

Ligue Nationale contre le Cancer

Evaluation du dispositif Patient Ressource

Rapport final

Novembre 2019



Table des matières

1.	Présentation du dispositif Patient Ressource : le projet et sa gouvernance	4
1.1.	Une expérimentation Patient Ressource prévue dans le Plan Cancer 2014 – 2019	5
1.1.1.	Objectifs initiaux.....	5
1.1.2.	Pilotage par la Ligue contre le Cancer	5
1.1.3.	Partenariat avec d'autres associations.....	6
1.1.4.	Orientations principales retenues	6
1.1.5.	Périmètre temporel et géographique de l'expérimentation	6
1.2.	Les acteurs du pilotage de l'expérimentation	7
1.2.1.	Le service « actions pour les personnes malades » de la Ligue nationale contre le cancer 8	
1.2.2.	Le référent régional.....	8
1.2.3.	Le référent départemental	8
1.3.	Les instances de suivi de l'expérimentation	9
1.3.1.	Le Comité de pilotage.....	9
1.3.2.	Les groupes techniques régionaux.....	10
1.3.3.	Le cabinet Mazars	10
1.4.	Les parties prenantes	10
1.4.1.	Choix des établissements de soins	10
1.4.2.	Choix des établissements de formation	12
1.5.	Les outils.....	15
1.5.1.	Les outils de communication	15
1.5.2.	Les outils de recrutement	15
1.5.3.	Les outils de partenariat	15
1.5.4.	Les outils d'évaluation	16
1.5.5.	La plateforme Sphinx : outil de suivi du déploiement du dispositif	16
1.6.	Le dispositif d'évaluation : la démarche retenue	17
1.6.1.	Les objectifs de l'évaluation.....	17
1.6.2.	Le périmètre de l'évaluation	17
1.6.3.	Le calendrier de l'évaluation	19
1.6.4.	La méthodologie évaluative	20
1.6.3.	Les limites de l'évaluation.....	21
2.	Evaluation finale du dispositif : analyse de la mise en œuvre (moyens, ressources et processus) et des résultats d'efficacité	22
2.1.	Le pilotage / l'organisation de la mise en œuvre.....	23
2.1.1.	La gouvernance	23
2.1.2.	Les moyens et ressources mobilisés par la Ligue.....	23
2.1.3.	Le déploiement en région	29
2.1.4.	Le statut des PR	32

2.2.	La mise en œuvre du dispositif PRP	33
2.2.1.	Les attentes et les bénéfices attendus par des patients malades avant la mise en place du dispositif PRP	33
2.2.2.	Le process de recrutement des PRP	34
2.2.3.	Le process de formation des PRP	39
2.2.4.	Le process de suivi des PRP	45
2.2.5	Profil et caractéristiques des PRP	47
2.2.6	Caractéristiques des établissements focus	50
2.2.7	Modalités de mise en œuvre du dispositif PRP	57
2.2.8	Le profil des patients et des proches rencontrés	62
2.2.9	Participation et résultats	65
2.3.	La mise en œuvre du dispositif Patient ressource Témoin	79
2.3.1.	Le process de recrutement des PRT / modérateurs	79
2.3.2.	Le process de formation des PRT / modérateurs	81
2.3.3.	Le process de suivi des PRT / modérateurs	86
2.3.4.	Profils et caractéristiques des PRT	88
2.3.5.	Modalités d'interventions des PRT	91
2.3.6	Résultats et impact du dispositif	95
2.4.	Conclusions générales sur les résultats	108
3.	Préconisations opérationnelles et stratégiques	112
3.1.	Préconisations opérationnelles	113
3.1.1.	Conception du projet	113
3.1.2.	Recrutement des Patients ressource	113
3.1.3.	Formation des Patients ressource	115
3.1.4.	Mise en place des interventions PRP	115
3.1.5.	Mise en place des interventions PRT	120
3.1.6.	Suivi du patient ressource	122
3.2.	Propositions stratégiques	122

Préambule

Tout au long du rapport, différentes abréviations sont utilisées :

- PR : Patient Ressource ;
- PRP : Patient Ressource Parcours ;
- PRT : Patient Ressource Témoin ;
- CD : Comité départemental de la Ligue.

1.1. Une expérimentation Patient Ressource prévue dans le Plan Cancer 2014 – 2019

Le Plan cancer 2014 - 2019 prévoit une expérimentation visant à « soutenir des expériences de participation de « **patients ressource** » bénévoles dans l'**accompagnement de personnes atteintes de cancer** et dans la **formation des professionnels de santé** et **évaluer leurs apports** et les **conditions de réussite** (modes de recrutement, formation des bénévoles...) ».

L'action 7.15 du Plan cancer 3 se donne ainsi pour objectif de : « Soutenir des expériences de « patients ressource » bénévoles et **évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer**. L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être un facteur facilitant la communication soignant/soigné et au-delà la participation de la personne à sa prise en charge »¹.

1.1.1. Objectifs initiaux

L'objectif principal du projet vise à évaluer l'apport des PR dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé :

Comment ces « pairs » peuvent jouer un rôle dans le conseil, l'information, le soutien des personnes malades ? Quelle place peuvent-ils avoir en complément de la relation soignant-soigné ? A quel(s) moment(s) doivent-ils intervenir ?

Cette participation des patients a été pensée selon deux axes :

- Leur participation à la formation des professionnels de santé en formation initiale ou continue, où les témoignages sur leur vécu peuvent apporter une plus-value à la formation ;
- Leur intervention auprès des patients et de leurs proches au cours du parcours de soins dans les établissements de santé.

1.1.2. Pilotage par la Ligue contre le Cancer

L'INCa a confié le pilotage de cette expérimentation 7.15 à la Ligue nationale contre le cancer. Depuis 2015 la Ligue a donc assuré le déploiement et le suivi du projet. Elle a défini les orientations principales de l'expérimentation via un comité de pilotage dédié.

La Ligue a fait le choix d'être accompagnée par un cabinet spécialisé pour le volet évaluatif de l'expérimentation, enjeu majeur de définition des conditions de pérennisation du dispositif PR.

1.1.3. Partenariat avec d'autres associations

Ce pilotage par la Ligue n'a pas exclu la participation d'autres associations au projet. Toutes les associations souhaitant être associées à l'expérimentation ont été accueillies au sein du comité de pilotage et dans les instances régionales mises en place sur les territoires expérimentateurs. Elles ont été parties prenantes dans toutes les étapes du projet. Les associations ayant pris part au projet sont les suivantes :

- Association François Aupetit ;
- Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix ;
- France Lymphome Espoir ;
- Vivre comme Avant ;
- Association Française des Malades du Myélome Multiple ;
- Jeunes Solidarité Cancer ;
- URILCO (soutien aux stomisés).

1.1.4. Orientations principales retenues

En s'appuyant sur le plan Cancer et en accord avec ses instances, la Ligue a fait un certain nombre de **choix initiaux** vis-à-vis du projet :

Tout patient ou ancien patient, atteint ou ayant été atteint d'un cancer peut devenir PR. Celui-ci doit néanmoins être à **distance émotionnelle de sa maladie**. Pour garantir la sécurité et la capacité de la personne à assurer son rôle de PR, **un processus de recrutement et de formation a été formalisé**. Il s'appuie notamment sur un entretien avec un psychologue et une formation de deux à six jours.

Les PR sont bénévoles et doivent être rattachés à une association (Ligue contre le cancer ou toute autre association de malades partenaire de l'expérimentation).

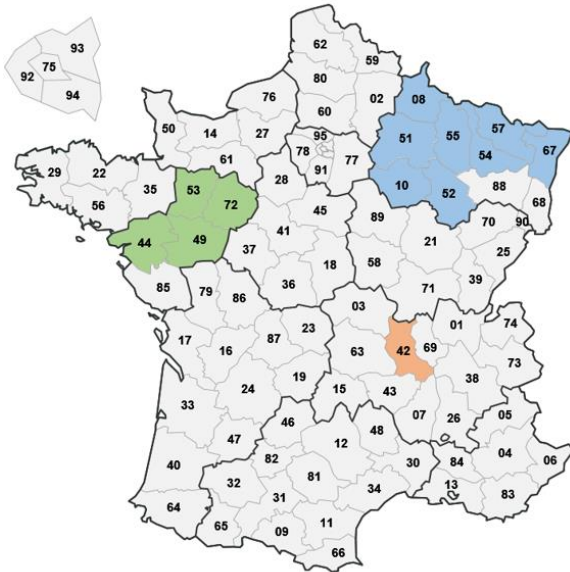
Deux types de PR ont été conçus :

- Le **PR « Témoin »** témoigne de son expérience de la maladie auprès de professionnels de santé en formation pour les sensibiliser aux difficultés auxquelles sont confrontés les patients et les encourager à être attentif à ce vécu. Les interventions sont organisées en présence de deux PR et d'un modérateur qui a pour rôle de sécuriser et de fluidifier les témoignages ;
- Le **PR « Parcours »** intervient auprès de personnes malades dans les services hospitaliers dans le but d'améliorer leur parcours de soins. A l'écoute des patients, il leur transmet son expérience pour mieux vivre la maladie et les traitements en lien avec les équipes soignantes.

1.1.5. Périmètre temporel et géographique de l'expérimentation

Le calendrier initial prévoyait une évaluation qui devait être réalisée du 1er juillet 2016 au 31 décembre 2018, soit sur une période de deux ans et demi. Ce calendrier réalisé parallèlement à la mise en œuvre de l'expérimentation pouvait être **ajusté selon la réalité du rythme de mise en œuvre et de la montée en charge du dispositif**. Après validation en comité de pilotage, le calendrier a été prolongé jusqu'à octobre 2019, **soit une évaluation sur plus de 3 ans de mise en œuvre**.

Le choix des régions initiales s'est basé sur le volontariat. Les comités départementaux de la Ligue ont été invités à se manifester s'ils souhaitaient participer à ce projet. **Au terme de ce recensement, les régions avec le plus de participants potentiels ont été retenues.**



Carte des territoires expérimentateurs en octobre 2019

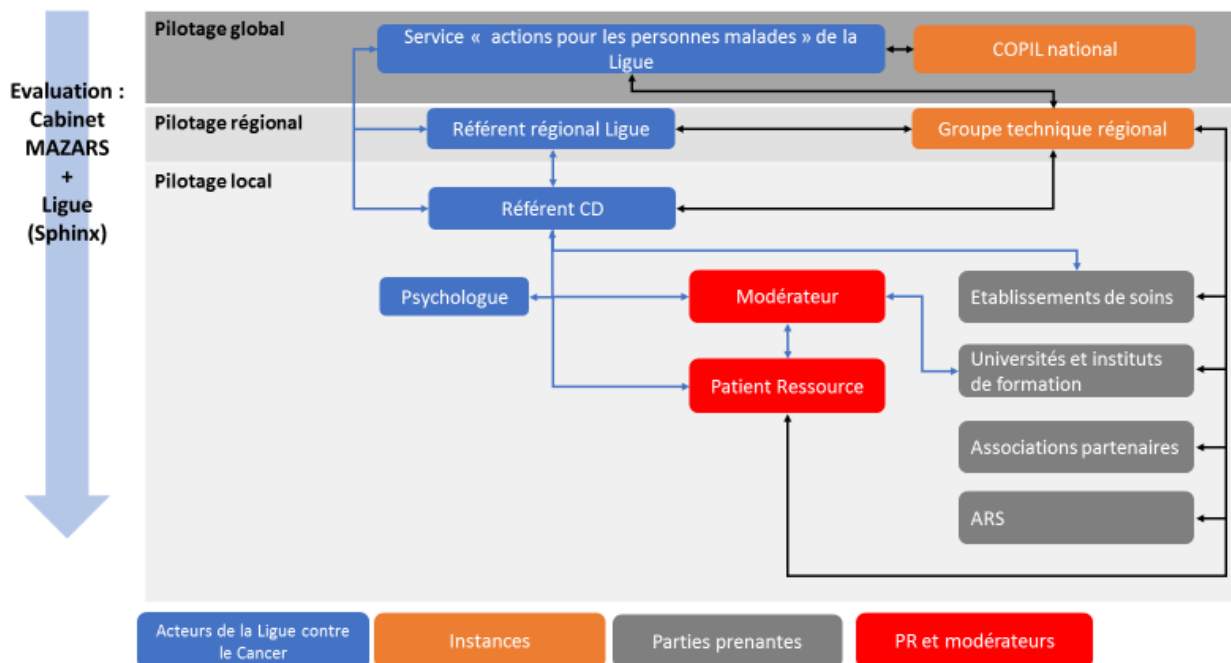
L'évaluation devait ainsi porter initialement sur 3 régions expérimentatrices : Pays de la Loire, PACA et Grand Est.

Au cours du déploiement de l'expérimentation, le pilotage régional en PACA a été jugé insuffisant pour permettre un travail évaluatif de qualité. Des difficultés persistantes au niveau de la gouvernance ont en effet empêché le recueil de données régulières et fiables. L'expérimentation a donc pu se poursuivre dans les comités volontaires mais seules les données chiffrées recueillies sur le volet Patient Ressource Témoin ont été exploitées au sein du processus évaluatif.

Par ailleurs, la région Auvergne-Rhône-Alpes a rejoint l'expérimentation en 2018 au titre du département de la Loire. Cette décision est notamment intervenue en raison de l'investissement du comité qui avait développé un projet similaire en amont de l'expérimentation.

1.2. Les acteurs du pilotage de l'expérimentation

Un pilotage à plusieurs niveaux : national, régional et local permettant le déploiement, le suivi et l'évaluation de l'expérimentation ainsi que l'accompagnement des différents acteurs a été mis en place par la Ligue :



1.2.1. Le service « actions pour les personnes malades » de la Ligue nationale contre le cancer

L'expérimentation a été suivie par le **service « Actions pour les personnes malades »** de la Ligue nationale contre le cancer.

Le service était en charge de **la coordination globale de l'expérimentation**, notamment :

- **L'animation** du réseau des comités expérimentateurs ;
- **L'accompagnement** des référents régionaux et départementaux ;
- **Le recensement** des besoins, **la planification et l'organisation** des formations "Patient Ressource" en lien avec l'Ecole de formation de la Ligue ;
- **Le développement** d'outils d'appui et de communication nécessaires à la mise en œuvre de l'expérimentation ;
- **La conception, la saisie et l'analyse** des outils d'évaluation de l'expérimentation en lien avec le Cabinet Mazars ;
- **L'administration** de la plateforme Sphinx Patient ressource et **l'assistance** aux comités et bénévoles ;
- **Le suivi** quantitatif et qualitatif de l'évaluation ;
- **Les propositions d'orientations** au Comité de pilotage et le suivi de leurs mises en œuvre.

1.2.2. Le référent régional

Une fiche de mission pour le référent régional a été élaborée par le Comité de pilotage de l'expérimentation. Elle définit :

- **Son profil** : « Le référent Patient Ressource régional est l'un des référents départementaux de la région, volontaire. »
- **Sa mission** : « Le référent régional est l'interface entre le niveau départemental (référents départementaux) et le niveau national (équipe projet – cabinet d'évaluation). »
- **Ses activités** :
 - Représenter la région au Comité de pilotage national ;
 - Impulser une dynamique régionale ;
 - Organiser le suivi de la formation des PR ;
 - Veiller à la mutualisation des moyens entre Comités Départementaux de la région ;
 - Consolider au niveau régional le suivi des actions ;
 - Organiser le suivi de l'évaluation.

1.2.3. Le référent départemental

Une fiche de mission pour le référent départemental a également été élaborée et définit :

- **Son profil** : « Le référent départemental est un bénévole ou un salarié du Comité de la Ligue qui s'implique dans l'expérimentation du Patient Ressource au niveau organisationnel. Il n'est pas nécessairement un ancien malade. Il est souhaitable qu'il soit administrateur du Comité et/ou médecin mais ce n'est pas obligatoire. Il est vivement conseillé de suivre la formation Patient

ressource témoin pour connaître la formation et pouvoir intervenir en tant que modérateur. »

- **Sa mission** : « Le référent est en charge de l'ensemble de l'organisation de l'expérimentation Patients ressource » (Parcours et/ou Témoin) sur son département. Il communique toutes les informations relatives à l'expérimentation sur son département au référent régional et/ou au niveau national. Il est l'interlocuteur privilégié de l'ensemble des acteurs sur son département : les Patients ressource, les établissements de soins volontaires, les modérateurs, l'Université et les écoles de formation. »
- **Ses activités** :
 - Recruter des partenaires ;
 - Organiser le recrutement des PR et des modérateurs ;
 - Organiser le suivi de la formation des PR ;
 - Organiser l'activité des PR ;
 - Mettre en place l'accompagnement des PR ;
 - Coordonner l'ensemble des acteurs ;
 - Effectuer le suivi des actions ;
 - Organiser le suivi de l'évaluation.

1.3. Les instances de suivi de l'expérimentation

1.3.1. Le Comité de pilotage

Pilote de cette mesure du Plan cancer 2014-2019, la Ligue contre le cancer a constitué un comité de pilotage présidé par le Dr Philippe BERGEROT, Président du CD 44 et ancien administrateur national de la Ligue. Ce Comité de pilotage s'est vu confier la mise en œuvre et le suivi de l'expérimentation PR². Il est composé de différents collègues :

- Administrateurs nationaux de la Ligue ;
- Représentant des comités expérimentateurs ;
- Représentant des personnes malades ;
- Représentant des associations partenaires ;
- Représentant des Fédérations et Institutions ;
- Membres invités permanents.

Cette composition élargie a permis de réunir toutes les parties prenantes de l'expérimentation.

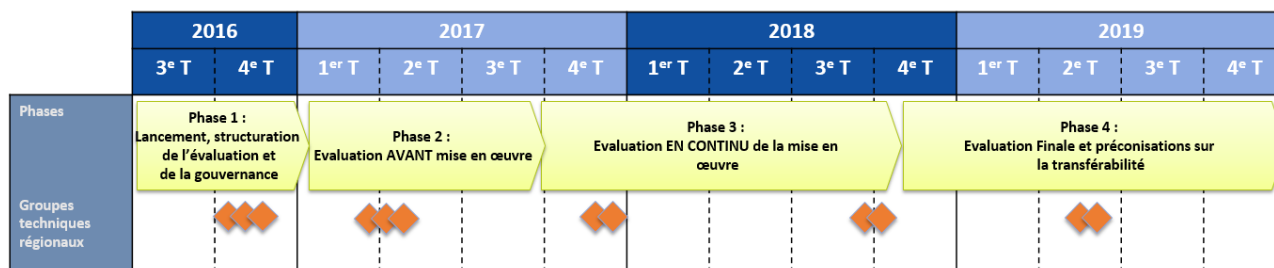
Le Comité de pilotage s'est réuni **trimestriellement depuis 2016**. **Seize rencontres** ont ainsi été organisées tout au long de l'expérimentation.

² LA LISTE DES MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE EST PRESENTÉE DANS LE LIVRET ANNEXE.

1.3.2. Les groupes techniques régionaux

Les groupes techniques régionaux (GTR) se sont réunis à **12 reprises lors de l'expérimentation** :

- 5 GTR ont été organisés en région Pays de la Loire ;
- 5 GTR en région Grand Est ;
- 2 GTR en région PACA.



L'objectif de ces temps de rencontre était de réaliser des points d'étapes sur la mise en œuvre et l'évaluation de l'expérimentation. **L'ensemble des parties prenantes étaient conviées** (Comités de la Ligue, PR, établissements de soins, Universités, Instituts de formation, associations partenaires, ARS) afin que les éléments d'avancement leur soient présentés (déploiement du dispositif, évaluation et résultats intermédiaires, édition de nouveaux outils, etc.) et que des échanges puissent s'en suivre.

1.3.3. Le cabinet Mazars

Le cabinet Mazars a été choisi par la Ligue pour réaliser l'évaluation de l'expérimentation PR sur toute la durée de sa mise en œuvre.

L'objectif de l'évaluation *in itinere* a été d'apporter un appui à la mise en œuvre du projet par des reportings réguliers, des propositions d'ajustements, d'actions correctrices et par l'analyse d'éléments de mesure et d'évaluation.

1.4. Les parties prenantes

1.4.1. Choix des établissements de soins

Les établissements de soins des territoires concernés ont été interrogés pour savoir s'ils souhaitent participer à l'expérimentation. Des partenariats avec la Ligue sur d'autres actions ont aussi été capitalisés. Ce sont ainsi **douze établissements de soins** qui se sont engagés dans l'expérimentation.

Parmi eux, des **établissements volontaires ont été désignés établissements « Focus »** dans le cadre de l'évaluation. Il s'agissait de permettre la **mise en place de liens rapprochés entre l'établissement et l'équipe d'évaluateurs**. Ceux-ci se sont matérialisés par **l'organisation de trois visites au sein de chaque établissement** lors du lancement, de la mise en œuvre et en fin d'expérimentation.

Initialement, **trois établissements Focus** ont été désignés au sein de chacune des trois régions expérimentatrices, soit **neuf établissements**. Suite au retrait de la région PACA, ce nombre a été réduit à six :

- Trois établissements en Grand Est : CHU de Reims, Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL) et Hôpital-Clinique Claude Bernard ;
- Trois établissements en Pays de la Loire : CH du Mans, ICO Paul Papin et Clinique mutualiste de l'Estuaire.

Courant 2018, au regard du retrait de la région PACA et de l'activité importante de ses PRP, le **CHR Metz-Thionville** a été sollicité afin de devenir le **septième établissement Focus** de l'évaluation.

Le tableau ci-dessous présente la liste des **12 établissements** engagés dans l'expérimentation :

Région Grand Est			
Département	Nom de l'établissement	Statut juridique	Statut expérimentation
Ardennes (08)	Hôpital Manchester (CH Charleville-Mézières)	Public	Etablissement expérimentateur
Marne (51)	Hôpital Robert Debré (CHU de Reims)	Public	Etablissement Focus
Meurthe-et-Moselle (54)	Institut de Cancérologie de Lorraine	Privé à but non lucratif	Etablissement Focus
Moselle (57)	Hôpital de Mercy - CHR Metz-Thionville	Public	Etablissement Focus
	Clinique Claude Bernard	Privé lucratif	Etablissement Focus
	CH de Sarrebourg	Public	Etablissement expérimentateur
	CH de Sarreguemines	Public	Etablissement expérimentateur
Région Pays de la Loire			
Département	Nom de l'établissement	Statut juridique	Statut expérimentation
Loire-Atlantique (44)	Clinique mutualiste de l'Estuaire	Privé non lucratif	Etablissement Focus
Maine-et-Loire (49)	ICO Paul Papin	Privé non lucratif	Etablissement Focus
Maine-et-Loire (49)	CH de Cholet	Public	Etablissement expérimentateur
Sarthe (72)	CH du Mans	Public	Etablissement Focus
Région Auvergne - Rhône Alpes			
Loire (42)	CHU de Saint-Etienne	Public	Etablissement expérimentateur

1.4.2 Choix des établissements de formation

De nombreux établissements de formation ont été sollicités pour participer au projet. Un panel varié a été retenu :

- Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) ;
- Institut de Formation pour Aide-Soignant (IFAS) ;
- Institut de Formation d'Ambulanciers (IFA) ;
- Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS) ;
- Institut de Formation de Manipulateur d'Electroradiologie Médicale (IFMEM) conduisant au Diplôme d'Etat ;
- Lycées techniques conduisant au Diplôme de Technicien Supérieur en Imagerie Médicale et Radiologie Thérapeutique (DTS IMRT) ;
- Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) ;
- Faculté de médecine ;
- Faculté de pharmacie.

Il est à noter que le Diplôme d'Etat des IFMEM et le DTS IMRT des Lycées techniques sont des diplômes équivalents pour accéder à la profession de manipulateur en électroradiologie.

Le **choix de la typologie des établissements** engagés dans l'expérimentation a été laissé aux CD. Chaque **comité a ainsi ciblé**, en fonction de **l'offre présente** sur son territoire mais aussi des **objectifs fixés** pour l'expérimentation, les **établissements de formation** qu'il souhaitait associer à l'expérimentation.

Le tableau sur la page ci-contre présente la liste exhaustive des 33 établissements de formation qui se sont engagés dans l'expérimentation.

Région Grand Est	
Ardennes (09)	Institut de formation de Charleville-Mézières (IFSI, IFAS)
Aube (10)	IFSI de Troyes
Marne (51)	Faculté de Médecine de Reims Faculté de Pharmacie de Reims IFSI de Reims
Haute-Marne (52)	IFSI de Chaumont Institut de formation du Centre Hospitalier de Saint-Dizier (IFSI, IFAS)
Meurthe-et-Moselle (54)	ICL de Nancy (étudiants en médecine) Institut de formation du CHRU de Nancy (IFSI, IFAS, IFMEM)
Meuse (55)	IFSI-IFAS de Verdun IFSI-IFAS de Bar-le-Duc
Moselle (57)	Centre Hospitalier Régional de Metz-Thionville (IFSI de Metz, IFSI de Thionville, étudiants en médecine) Lycée technique Saint-Vincent-de-Paul (DTS IMRT) IFSI de Forbach IFSI de Sarrebourg IFSI de Sarreguemines IFSI de la Croix-Rouge à Metz
Bas-Rhin (67)	Faculté de médecine de Strasbourg (étudiants en médecine au CLCC Paul Strauss) Faculté de Pharmacie de Strasbourg
Région Pays de la Loire	
Loire-Atlantique (44)	Institut de formation du CH de Saint-Nazaire (IFSI, IFAS) IFSI du CHU de Nantes
Maine-et-Loire (49)	Faculté de Médecine d'Angers Faculté de Pharmacie d'Angers IFAS du Lycée professionnel Simone Veil Institut de Formation du CHU d'Angers (IFA, IFAS, IFSI, IFCS) Lycée technologique Mongazon (DTS IMRT)
Mayenne (53)	IFSI de Mayenne IFAS de Château-Gontier IFAS d'Evron IFAS de Laval
Région Auvergne – Rhône Alpes	
Loire (42)	IFSI de Montbrison IFMK Saint-Michel
Région PACA	
Var (83)	Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé (IFPVPS) La Garde

La plupart des comités se sont adressés prioritairement aux **IFSI** puisqu'ils représentent **44,4 % des établissements** concernés par l'expérimentation. Cette orientation s'explique notamment par le fait que les étudiants infirmiers constituent le volume le plus important d'étudiants en santé avec 26 000 diplômes d'infirmiers délivrés en 2017³, en comparaison des étudiants en médecine (8 124 places au *numerus clausus* en 2017) ou des pharmaciens (3 105 places au *numerus clausus*).

Ci-dessous un récapitulatif chiffré par typologie d'établissements :

Région	Département	I F S I	Facultés de médecine ⁴	Facultés de pharmacie	I F A S	IFMEM - DTS IMRT	I F M K	I F A	I F C S
Grand Est	Ardennes (08)	1			1				
	Aube (10)	1							
	Marne (51)	1	1	1					
	Haute-Marne (52)	2			1				
	Meurthe-et-Moselle (54)	1	1		1	1			
	Meuse (55)	2			2				
	Moselle (57)	6	1			1			
	Bas-Rhin (67)		1	1					
Pays de la Loire	Loire-Atlantique (44)	2			1				
	Maine-et-Loire (49)	1	1	1	2	1		1	1
	Mayenne (53)	1			3				
Auvergne Rhône Alpes	Loire (42)	1					1		
PACA	Var (83)	1							
	TOTAL	20	5	3	11	3	1	1	1

³ (DREES), 2019, *Études et Résultats*, n°1099, Drees, janvier

⁴ Dans le cas des Facultés de médecine, le partenariat s'est décliné directement dans les établissements de santé où les étudiants réalisaient leurs stages. Le partenariat n'était pas toujours formalisé directement avec la faculté de médecine mais parfois uniquement avec l'établissement de santé où les étudiants faisaient leur stage.

1.5. Les outils

Des outils de communication, de recrutement, de partenariat ainsi que des outils de suivi et d'évaluation ont été mis en place par la Ligue après validation par le Comité de pilotage de l'expérimentation.

1.5.1. Les outils de communication

Le siège de la Ligue a défini **plusieurs outils diffusés au niveau des comités départementaux puis auprès des établissements afin de présenter le dispositif** :

- Une affiche « Devenez Patient Ressource » destinée à être exposée dans les établissements de soins et dans les différents lieux d'accueil de la Ligue afin de promouvoir l'action des PR et de les recruter ;
- Un flyer qui reprend les éléments présentés sur l'affiche « Devenez Patient Ressource » afin de permettre aux personnes de conserver le document et les coordonnées du comité départemental de la Ligue pouvant être contacté ;
- Une affiche de présentation de l'expérimentation : définition du rôle du PRT et du PRP, périmètre de l'expérimentation, outils de suivi mis à disposition par le siège de la Ligue, dispositif de recrutement et de formation ;
- Une affiche destinée aux services accueillant des personnes malades afin de leur présenter le dispositif et la possibilité qu'elles ont de faire appel à un PRP ;
- Un triptyque à destination des soignants présentant le rôle et les missions des PRP ainsi que les modalités d'identification de potentiels candidats et leur recrutement.

De même, la Ligue a mis en place en avril 2018 l'envoi dématérialisé d'une **lettre d'information** sur la mise en œuvre de l'expérimentation. Celle-ci avait pour vocation d'informer les différentes parties prenantes (référénts Ligue et établissements, PR, etc.) de manière synthétique sur les dernières actualités en lien avec le dispositif. **Neuf lettres ont ainsi été envoyées.**

1.5.2. Les outils de recrutement

Des outils pour faciliter **le recrutement des Patients ressource** ont été déployés :

Trois documents ont été mis à disposition des psychologues : un **guide d'entretien**, une **grille d'évaluation** et un **abstract des deux formations**. Ces outils ont servi à appuyer les psychologues pour conduire l'entretien de recrutement et apprécier la capacité des personnes à assurer les missions de PR sereinement et sans risque pour elles-mêmes.

Une charte d'engagement a également été conçue afin d'expliquer le contexte de l'expérimentation et de recueillir le consentement écrit des Patients ressource à participer à l'expérimentation.

1.5.3. Les outils de partenariat

Des outils ont été mis à la disposition des CD pour **présenter l'expérimentation** aux établissements de santé et **formaliser des partenariats** :

- Un guide à destination des établissements de santé ;
- Un modèle de convention d'engagement entre la Ligue contre le cancer et l'établissement de santé ;
- Un modèle de convention d'engagement entre la Ligue contre le cancer et l'Université / institut de formation ;
- Un modèle de convention d'engagement entre la Ligue contre le cancer et une autre association.

1.5.4. Les outils d'évaluation

La Ligue a formalisé **un outil de recueil du consentement des personnes pour permettre l'évaluation de la satisfaction des patients bénéficiaires d'une intervention PRP**. Cet outil présentait l'expérimentation et proposait au bénéficiaire de participer à une enquête anonyme en ligne et/ou à une réunion collective (Focus Groupes) dans le cadre de l'évaluation du dispositif. Dans le cas où la personne acceptait de prendre part à l'évaluation, ses coordonnées téléphoniques et/ou mail étaient recueillies via cet outil.

Des questionnaires ont été mis en place pour **recueillir la satisfaction des différentes parties prenantes** :

- Un questionnaire à l'issue de l'intervention des Patients ressource Témoins pour recueillir les impressions « à chaud » des étudiants, modérateurs et Patients Ressource ;
- Un questionnaire envoyé par courriel 6 mois après, pour recueillir les impressions des étudiants à distance de l'intervention PRT ;
- Un questionnaire envoyé par courriel aux patients bénéficiaires d'une rencontre avec un PRP (minimum 3 mois après avoir signé l'accord de participation) ;
- Un questionnaire de satisfaction concernant la formation des Patients ressource.

1.5.5. La plateforme Sphinx : outil de suivi du déploiement du dispositif

La Ligue a utilisé une **Plateforme internet pour assurer le suivi de l'activité des acteurs de l'expérimentation** tout en organisant **différents niveaux de saisie** :

- Par les référents Ligue :
 - Inscription d'un nouveau PR dans la plateforme afin d'établir son profil et de lui permettre de suivre son activité (un identifiant anonyme a été attribué à chaque PR) et signalement de la sortie d'un PR de l'expérimentation ;
 - Saisie des accompagnements des PR par les référents Ligue (temps de rencontres, échanges, etc.) ;
 - Consultation du suivi de l'activité des PR ;
 - Inscription des établissements partenaires ;
- Par les psychologues :
 - Saisie des accompagnements des PR par les psychologues (entretien, temps d'échange collectif, etc.) sans données personnelles ;
- Par les Patients Ressource Parcours :
 - Saisie du suivi de son activité (à chaque intervention, le PRP complète la plateforme). La Plateforme crée pour chaque patient bénéficiaire un identifiant permettant l'anonymisation des données et leur analyse ;
- Par les Patients Ressource Témoins :
 - Saisie du suivi de son activité (après chaque témoignage, le PRT complète la plateforme) ;
- Par le service Actions pour les personnes malades de la Ligue :
 - Saisie de l'accord de participation à l'évaluation d'un patient ou d'un proche ayant bénéficié d'un entretien avec un PRP.

- Saisie des éléments du questionnaire d'évaluation à chaud après une intervention de PRT devant des professionnels de santé (questionnaire rempli par les PRT, Modérateurs et auditeurs) ;

Des **guides de saisie** ont été rédigés à destination des référents Ligue, des PRT et des PRP afin de les accompagner dans le suivi de leur activité. Ils ont été mis à jour tout au long de l'expérimentation.

1.6. Le dispositif d'évaluation : la démarche retenue

1.6.1. Les objectifs de l'évaluation

La **mesure 7.15 du Plan cancer** vise à « soutenir des expériences de Patients Ressource » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer. » C'est dans ce contexte que le cabinet Mazars, cabinet expert en évaluation, a accompagné la Ligue pendant toute la durée de l'expérimentation. L'évaluation a poursuivi **quatre objectifs clefs** :

Objectif 1 : une évaluation complète de l'expérimentation sur trois volets d'analyse :

- L'analyse des moyens et ressources de l'expérimentation ;
- L'analyse des processus mis en place (recrutement, formation, modalités organisationnelles, ...) ;
- L'analyse de l'efficacité de l'expérimentation (résultats et impacts des actions) et des effets sur les différentes parties prenantes.

Objectif 2 : une évaluation *in itinere* pouvant soutenir le déploiement et l'ajustement de l'expérimentation.

Evaluation mise en place au démarrage de l'expérimentation et pendant toute la durée de sa mise en œuvre, celle-ci devait jouer un rôle « *in itinere* » ou « **d'évaluation en marchant** ».

Elle a permis d'évaluer le contexte du projet ; de soutenir sa mise en œuvre ; d'ajuster l'expérimentation avec des étapes et des actions correctives et *in fine* d'évaluer les résultats et effets du projet pour en tirer des enseignements sur la transférabilité et la reproductibilité dans d'autres régions. ⁵

Objectif 3 : une évaluation comparative, permettant de conjuguer évaluation « avant mise en œuvre » (situation de départ, attentes et besoins), évaluation en continu et évaluation finale (avec plus ou moins de recul selon le calendrier de mise en œuvre) notamment sur le volet des résultats et impacts de l'action.

Objectif 4 : elle visait *in fine* à mesurer la « transférabilité » des interventions (production de données probantes permettant le transfert dans d'autres contextes).

1.6.2. Le périmètre de l'évaluation

Thématiquement, l'évaluation portait sur une analyse :

- Des moyens et ressources de l'expérimentation ;

⁵ ON NOTE QUE CE TYPE DE METHODE EST RECOMMANDE PAR LE CCOMS (CENTRE COLLABORATEUR DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE) POUR LA RECHERCHE ET LA FORMATION EN SANTE MENTALE EPSM LILLE METROPOLE DANS LE RAPPORT FINAL DE L'EXPERIMENTATION 2010-2014 DU PROGRAMME MÉDIATEURS DE SANTÉ / PAIRS « PRIVILEGIER DES PROTOCOLES PLUS SOUPLES, PERMETTANT D'INTEGRER LES EVOLUTIONS DES PROGRAMMES DE RECHERCHE ».

- Des processus incluant les sessions de formation, le recrutement, le pilotage et le suivi de l'expérimentation ;
- De l'efficacité : réalisations, résultats des actions sur les différentes cibles poursuivies ;
- De l'impact des actions sur les différentes cibles poursuivies.

Ces analyses ont systématiquement été menées à différents niveaux :

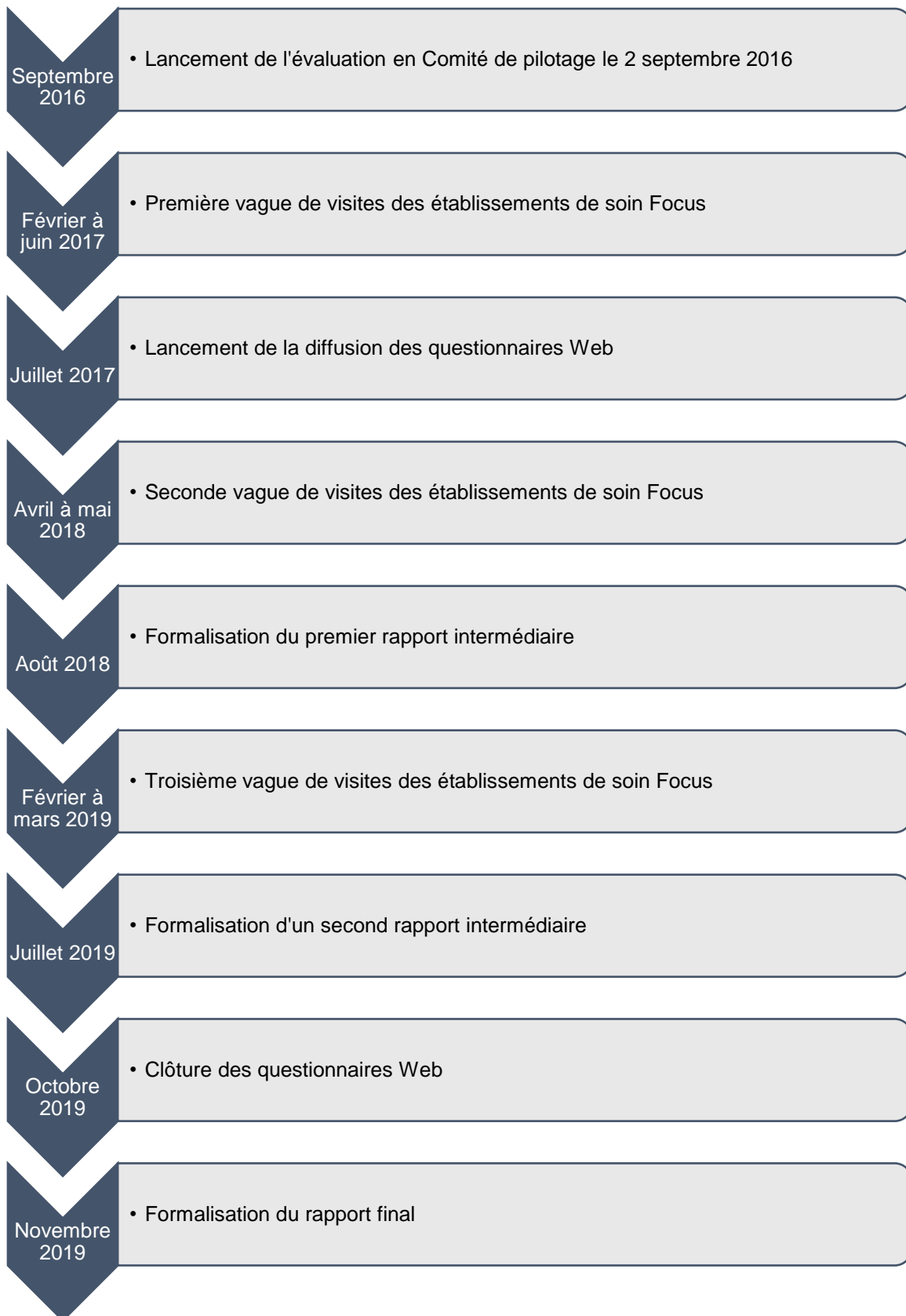
- Régional et départemental, avec l'appui des référents régionaux et des comités départementaux ;
- Etablissements Focus et équipes soignantes impliquées dans l'accompagnement ;
- PR identifiés, recrutés et formés ;
- Patients bénéficiaires et leurs proches ;
- Etudiants bénéficiaires.

Tout au long de l'expérimentation, les évaluateurs ont proposé des **ajustements et des actions correctives** sur le projet selon les réalisations et résultats obtenus. Cet accompagnement a permis **d'améliorer en continu le projet** avant même sa finalisation, au regard des pratiques différenciées constatées sur le terrain (entre régions, entre établissements, entre patients ressource, selon les processus mis en place, les pathologies, ...).

Au-delà d'un accompagnement au fil de l'eau, l'évaluation a eu pour objectif de **produire des recommandations sur la transférabilité et reproductibilité** du dispositif dans d'autres régions. Ces recommandations :

- Tiennent compte des différents modèles constatés sur le terrain ;
- Permettent de définir les critères clefs de succès à mettre en exergue (par exemple : le processus de recrutement optimal, les modalités organisationnelles au sein d'un établissement, le nombre de patients par PR, ...).

1.6.3 Le calendrier de l'évaluation



1.6.4 La méthodologie évaluative

Différentes modalités de recueil de l'information ont été mobilisées tout au long de la démarche. La mobilisation des outils a été pensée pour permettre **d'évaluer les deux dispositifs de manière distincte ou commune** en fonction des axes interrogés.

Evaluation du dispositif PRP

L'évaluation du dispositif PRP s'est principalement organisée autour des visites des établissements Focus, temps forts de la démarche évaluative. Ce sont ainsi **23 visites d'établissements** qui ont été organisées tout au long de l'expérimentation :

- 9 visites au lancement de la démarche (trois visites par région expérimentatrice avant le retrait de la région PACA) ;
- 7 visites lors de la mise en œuvre de l'expérimentation (quatre visites en Grand Est et trois visites en Pays de la Loire) ;
- 7 visites en fin d'expérimentation (quatre visites en Grand Est et trois visites en Pays de la Loire).

En complément, sept entretiens téléphoniques ont été réalisés avec les établissements non Focus afin de disposer d'une vision globale de la mise en œuvre de l'expérimentation.

Ces visites ont permis d'**interroger 123 professionnels impliqués dans la mise en œuvre de l'expérimentation** (équipes de soins, directions, personnels administratifs, ...).

Les PRP ont également pu être **rencontrés dans le cadre de ces visites**. En complément, **15 PRP** (dont 9 sont également PRT) ont été interrogés par **entretiens téléphoniques**.

Enfin, les patients bénéficiaires ont été consultés par différents biais :

- **7 Focus Group** ont été organisés et ont permis de rencontrer **54 patients** ;
- Un **questionnaire Web** anonyme a été diffusé : **151 réponses** ont été récoltées (pour un **taux de retour de 47 %**).

Evaluation du dispositif PRT

L'évaluation du dispositif PRT s'est organisée autour de **deux modalités de collecte** :

- **La réalisation d'entretiens téléphoniques ayant permis d'interroger :**

- **40 PRT** (dont 9 sont également PRP) ;
- 5 référents d'établissements de formation ;
- 5 modérateurs.

- **L'analyse de questionnaires recueillis par la Ligue :**

A l'issue des interventions de PRT (« à chaud ») auprès :

- Des étudiants : 4 578 réponses enregistrées ;
- Des PRT : 432 réponses enregistrées ;
- Des modérateurs : 150 réponses enregistrées.

Auprès des étudiants, six mois après l'intervention des PRT :

- **1 352 réponses récoltées, soit un taux de retour de 33 %**.

Evaluation globale de l'expérimentation

Plus globalement, **des entretiens** ont été réalisés auprès **des 11 référents départementaux** et **des 16 psychologues** afin de recueillir leurs avis sur la mise en œuvre de l'expérimentation (notamment sur les volets recrutement et formation des PR). **3 psychologues** ont à nouveau été **interrogés en fin**

d'expérimentation afin de recueillir leurs avis sur l'évolution de la mise en œuvre de l'expérimentation (notamment sur le volet suivi des PR).

Les deux formateurs en charge de la **création et de l'animation de la formation PRP** et la **formatrice** en charge de **l'animation de la formation PRT** ont été interrogés dans le cadre de **trois entretiens téléphoniques**.

Trois CD ont été sollicités en fin d'expérimentation afin de compléter un **outil de reporting du temps humain et des charges financières** estimés pour la mise en œuvre de l'expérimentation.

Enfin, un **questionnaire web** a été adressé à **l'ensemble des PR** concernant **la formation** dont ils ont bénéficié. Ce sont ainsi **118 réponses** qui ont été collectées, soit un **taux de retour de 87 %**.

Afin de garantir l'anonymat des personnes interrogées dans le cadre de l'évaluation, les **prénoms utilisés pour les Verbatim ont été modifiés**.

1.6.3. Les limites de l'évaluation

L'évaluation de l'expérimentation se retrouve confrontée à **trois limites principales**.

D'une part, **les indicateurs de suivi de l'expérimentation, reposant sur la mobilisation de plusieurs parties prenantes (référénts, PR), ne permettent pas une analyse totalement fiable du déploiement et de l'activité des PR**.

En effet, les analyses sont pour partie réalisées à partir des éléments complétés dans l'outil de suivi développé sur la plateforme Sphinx (Cf. partie 1.5.3.). Or, tout au long de l'expérimentation, le **remplissage des éléments d'activité a pu être réalisé de manière partielle** par certains acteurs. Des écarts sont ainsi relevés entre les outils de suivi (nombre de PR, nombre d'interventions, ...). A titre d'exemple, le suivi Sphinx a permis de répertorier les retours de 114 PRT alors que 148 ont été formés.

Une consolidation entre les différentes sources a été recherchée afin d'optimiser la fiabilité des éléments décrits dans le rapport d'évaluation.

Aussi, **il n'a pas été défini d'indicateurs de suivi communs au niveau des CD** concernant la mise en œuvre de l'expérimentation (coût humain, coût financier, ...). De fait, certains CD n'ont pas colligé d'éléments relatifs au suivi de la mise en œuvre de l'expérimentation **complexifiant l'analyse évaluative**.

D'autre part, la nature même de l'expérimentation avec un **modèle souple de mise en œuvre** laissé à l'initiative des territoires **complexifie la comparaison des constats et effets observés** et donc **l'identification de freins et leviers partagés**. La mise en œuvre de l'expérimentation se caractérise par **une forte hétérogénéité entre chaque territoire et entre chaque établissement** (notamment pour le volet PRP) avec :

- La définition d'objectifs recherchés différents et donc une **subjectivité quant au modèle à atteindre** : rôle du PRP dans l'établissement, positionnement dans l'offre de service de l'établissement ;
- Des **pratiques divergentes** en fonction des établissements (nombre de PRP, services concernés, modalités d'intervention, ...) ;
- Des contextes et une implication des parties prenantes divers.

Enfin, l'expérimentation a été évaluée lors de sa **phase de montée en charge qui s'est avérée longue**. Ainsi, les éléments analysés ne sont **pas représentatifs d'une mise en œuvre « en routine »**.

2. Evaluation finale du dispositif : analyse de la mise en œuvre (moyens, ressources et processus) et des résultats d'efficacité



2.1. Le pilotage / l'organisation de la mise en œuvre

2.1.1. La gouvernance

Les principaux sujets traités

Les Comités de Pilotage et les Groupes de travail régionaux ont principalement traité de l'avancement de l'expérimentation (déploiement sur les territoires expérimentateurs, formations organisées) et des éléments d'évaluation recueillis au fil de l'eau (résultats des questionnaires de satisfactions, bilan des visites).

Les comités de pilotage ont régulièrement arbitré les orientations et recommandations diffusées aux CD dans le cadre de l'expérimentation, des éléments de définition des différents rôles (PR, référent, modérateur, etc.) et les outils d'appui (outils de communication, outils de suivi, etc.). Ces différents éléments étaient ensuite présentés dans les groupes de travail régionaux.

Focus sur la participation au sein des COPIL et GTR

L'assiduité des participants aux **Comités de Pilotage** a été **assez hétérogène, certains représentants étant quasiment toujours présents et d'autres plus rarement**. En moyenne, la moitié des membres étaient présents aux temps de réunion. Les fédérations et institutions membres du Comité de Pilotage ont peu participé aux temps de rencontre, les référents et acteurs de terrain étant au contraire très présents. La participation des fédérations a été plus active lors de la phase de conception de l'expérimentation et moins sur la phase de déploiement. Plusieurs associations partenaires, très présentes en début d'expérimentation, ont cessé de participer aux temps de réunion.

Les **Groupes de travail régionaux** ont été **très suivis** par les PR, les modérateurs, les référents départementaux, les représentants des établissements de soins et des écoles de formation. Ces temps d'échange ont été l'occasion de **réunir tous les acteurs du territoire pour faire le point sur l'avancée de l'expérimentation et son déploiement**. Cet aspect a tout particulièrement été **souligné par les établissements**, notamment lors des temps de visite. Ces derniers ont apprécié pouvoir bénéficier de temps de rencontre et de partage autour de la mise en œuvre du dispositif.

2.1.2. Les moyens et ressources mobilisés par la Ligue

L'analyse des moyens et des ressources mobilisés par la Ligue lors de l'expérimentation présente plusieurs **biais méthodologiques** :

- Les **indicateurs de suivi** des moyens et des ressources mobilisés par la Ligue n'ont pas été définis en amont de l'expérimentation et n'ont donc pas été collectés lors de l'expérimentation par les CD ;
- L'analyse a été réalisée pour trois CD, sollicités en fin d'expérimentation pour transmettre une évaluation des moyens et des ressources mobilisés à partir d'un référentiel commun de données. **L'échantillon de CD n'est donc pas représentatif** ;
- L'analyse des données reflète des **choix organisationnels**, notamment en termes de missions dévolues au référent de la Ligue, aux secrétaires ainsi qu'aux référents établissement (pour le volet PRP) **ainsi que des volumes d'activité très différents** et donc **peu comparables** ;
- Le **temps dévolu au volet évaluatif de l'expérimentation** (recueil des consentements, scan des consentements au siège de la Ligue...) n'a pas pu être isolé du temps dédié à la mise en œuvre de l'expérimentation ;
- Le **temps de mise en œuvre et de montée en charge du dispositif** est également à prendre en compte (plus important en début d'expérimentation qu'en fin d'expérimentation).

Focus ressources et moyens mobilisés par le CD 1

Présentation du CD 1 :

Le CD 1 est composé d'un président et d'un référent de l'expérimentation qui sont bénévoles et d'une secrétaire salariée.

Une psychologue participe à l'expérimentation et pratique des honoraires de 60 € de l'heure.

1 PRP est formé et intervient au sein d'un établissement. Il est également PRT.

19 PRT sont formés (18 sont en activité), 2 modérateurs sont formés et réalisent des interventions au sein de 4 structures de formation.

Etape mise œuvre	de en	Type de coût	PRP	PRT
Mise en œuvre de l'expérimentation		Moyens humains	<p>En moyenne, le référent et la secrétaire ont passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 2h pour contacter 1 établissement ▪ 2h pour le rencontrer ▪ 2h pour mettre en place la convention <p>Soit 6 heures en moyenne sur l'année 2017 pour la mise en place de l'expérimentation dans un établissement.</p>	<p>En moyenne, le référent et la secrétaire ont passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 2h pour contacter 1 établissement ▪ 2h pour le rencontrer ▪ 2h pour mettre en place la convention <p>20 h ont été nécessaires entre 2017 et 2019 pour mettre en place l'expérimentation avec 4 établissements contactés et rencontrés et 2 conventions signées (dont 1 convention couvrant 3 structures de formation).</p>
		Coût financier	Le CD n'a pas identifié de frais de déplacement, de frais bureautiques (courriers...) ou d'autres frais.	Le CD n'a pas identifié de frais.
Formation		Moyens humains	<p>Un entretien d'une durée de 1h30 a été organisé entre la personne souhaitant devenir PRP et le référent de la Ligue en 2017.</p> <p>Le PRP a rencontré le psychologue de la Ligue lors d'un entretien d'une durée d'une heure.</p>	<p>12 entretiens de 1h30 ont été organisés avec le CD et la personne souhaitant devenir PRT en 2017, 5 en 2018 et 2 en 2019. Chaque entretien était d'une durée moyenne de 1h30, soit 28,5 heures au total.</p>
		Coût financier	<p>Le coût total de la formation est de 10 000 € pour 12 PRP. En pratique 6 PRP étaient en moyenne présents du fait de sessions peu remplies au lancement de l'expérimentation. Le coût de la formation dans</p>	<p>Les 19 personnes rencontrées par le CD ont ensuite eu un entretien d'une heure avec la psychologue pour une dépense de 1 800 € pour les 3 années.</p> <p>Une session de formation pouvant former 9 PRT et 3 modérateurs</p>

		<p>cette étape de lancement de l'expérimentation s'élève donc à 1.667€ pour le PRP formé (pour un coût prévu fixé à 833€)</p> <p>Les honoraires du psychologue ont été de 60 € en 2017 et de 60 € en 2019. Aucun frais de déplacement ou d'autres frais n'ont été identifiés.</p>	<p>coûte en moyenne 3 500 € à la Ligue soit un coût de 292€ par PRT/modérateur formé.</p> <p>Le coût de la formation des 19 PRT et 2 modérateurs du CD s'élève à un total de 6 132€.</p>
Organisation des interventions	Moyens humains	<p>Le référent de l'établissement de santé a organisé des temps d'échange avec le patient ressource mais ne les a pas comptabilisés pour les années 2017, 2018 et 2019. Le temps nécessaire a été estimé à 30 minutes par RDV.</p> <p>A noter que l'infirmière de coordination de l'établissement de santé était en charge de l'organisation des RDV du PRP. Le temps d'organisation d'un RDV a été estimé à 10 minutes par RDV. En 2018, 30 RDV ont été organisés pour un total de 4,5 heures d'organisation contre 20 RDV en 2019 soit 3 heures.</p>	<p>Le temps nécessaire à l'organisation d'une intervention a été estimé à 2h, le temps de préparation de l'intervention par le modérateur à 1h, le temps de préparation par le PRT à 1h et le temps de débriefing à 1h également.</p> <p>Sur la base des 28 interventions réalisées entre 2017 et 2019, 56 h d'organisation ont été nécessaires, 28 h de préparation par le modérateur et 28h de débriefing.</p>
	Coût financier	Aucun frais n'a été identifié par le CD.	Aucune demande de remboursement des frais des déplacements n'a été effectuée. Chaque intervenant parcourt en moyenne 10 kms par intervention.
Suivi	Moyens humains	<p>Un entretien d'1h a été organisé par le référent et la secrétaire avec le PRP.</p> <p>Un entretien individuel de suivi de 1h avec la psychologue a eu lieu en 2017.</p>	<p>Deux temps de rencontres collectifs ont été organisés entre 2018 et 2019.</p> <p>19 entretiens individuels avec le référent ont été organisés et réalisés.</p> <p>11 entretiens individuels ont été organisés avec la psychologue (5 en 2018 et 6 en 2019).</p>
	Coût financier	Les honoraires de la psychologue se sont élevés à 60 € en 2017.	Les honoraires de la psychologue se sont élevés à 660 € pour la période 2018 – 2019.

Focus ressources et moyens mobilisés par le CD 2

Présentation du CD 2 :

Le CD 2 est notamment composé d'un président et d'un référent de l'expérimentation qui sont bénévoles et d'une secrétaire salariée qui consacre entre 2 et 3 % de son temps à l'expérimentation soit entre 600 et 800 € de coût pour le CD.

Une psychologue participe à l'expérimentation et pratique des honoraires de 100 € de l'heure. Des frais de déplacement s'ajoutent à ce tarif horaire.

14 PRP sont formés et interviennent au sein de 4 établissements.

17 PRT sont formés (14 sont en activité), 7 modérateurs sont formés et réalisent des interventions au sein de 7 structures de formation.

Etape mise œuvre	de en	Type de coût	PRP	PRT
Mise en œuvre de l'expérimentation		Moyens humains	<p>En moyenne, le référent a passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> 30 minutes pour contacter 1 établissement 1h pour le rencontrer <p>En moyenne, la secrétaire a passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> 30 minutes pour mettre en place une convention <p>Soit 12 heures en moyenne sur la période 2017 – 2019 pour la mise en place de l'expérimentation dans 4 établissements.</p>	<p>En moyenne, le référent a passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> 1h pour contacter 1 établissement 1h pour le rencontrer (hors temps de déplacement) <p>En moyenne, la secrétaire a passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> 1h pour mettre en place une convention <p>En 2017, 7 établissements ont été contactés, rencontrés et ont signé une convention. Le référent a été mobilisé 14h et la secrétaire 7h.</p>
		Coût financier	Le CD n'a pas identifié de frais de déplacement, de frais bureautiques (courriers...) ou d'autres frais.	Le CD n'a pas identifié de frais.
Formation		Moyens humains	<p>Les entretiens des candidats PRP avec le référent n'ont pas été quantifiés par le CD.</p> <p>20 entretiens d'1 h ont été organisés entre le candidat PRP et la psychologue.</p> <p>Le CD a noté un temps de 30 minutes pour organiser un entretien et de 30 minutes pour organiser / inscrire la personne à la formation.</p>	<p>19 entretiens de 1h ont été organisés avec le CD et la personne souhaitant devenir PRT (2 en 2017 et 17 en 2018). Chaque entretien était d'une durée moyenne de 1h, soit 19 heures au total.</p> <p>Les 19 personnes rencontrées par le CD ont ensuite eu un entretien d'une heure avec la psychologue pour une dépense de 1 900 € pour les 2 années.</p> <p>Le CD a noté un temps de 30 minutes pour organiser un entretien</p>

			et de 30 minutes pour organiser / inscrire la personne à la formation.
	Coût financier	<p>Le coût total de la formation PRP s'élève à 23 338€ dans cette étape de mise en place de l'expérimentation pour les 14 PRP (contre 11 662€ prévu) auquel s'ajoutent les frais de déplacement des PRP pour la formation de 2 878 € en 2018 – 2019.</p> <p>Les honoraires du psychologue se sont donc élevés à 2 000 € (100 € de l'heure) sur la période 2017 – 2019 (hors frais de déplacement).</p> <p>TOTAL : 28 216 €, soit 2 015 €/PRP</p>	<p>Le coût de la formation d'un PRT ou d'un modérateur s'élève à 292€, soit un coût total de 4 964 € pour les 17 PRT formés et de 2 044 € pour les 7 modérateurs, soit 7 008 € au total auquel s'ajoutent les frais de déplacement des PRT de 369 € en 2018 – 2019.</p> <p>TOTAL = 7.377€, 307€ / PRT ou modérateur</p>
Organisation des interventions	Moyens humains	Les PRP gèrent eux-mêmes les RDV en lien avec le référent de l'établissement de santé.	<p>La secrétaire du CD organise les interventions. Le temps nécessaire à l'organisation d'une intervention a été estimé à 1h, le temps de préparation de l'intervention par le modérateur à 1h, le temps de préparation par le PRT à 1h et le temps de débriefing à 1h30.</p> <p>Sur la base des 34 interventions recensées entre 2017 et 2019, 34h d'organisation ont été nécessaires, 34h de préparation par le modérateur et 51h de débriefing.</p> <p>TOTAL = 119H, 3,5H/témoignage</p>
	Coût financier	10 211 € de frais de déplacement ont été identifiés pour les PRP pour 2018 et 2019.	1 186 € de frais de déplacement ont été identifiés pour les PRT et 901 € pour les modérateurs soit 2 088 € sur la période 2018 – 2019.
Suivi	Moyens humains	<p>Le temps nécessaire au CD pour l'organisation des temps de rencontre est de 1h.</p> <p>Des réunions collectives « réunions d'analyse de la pratique » d'une durée de 2h sont organisées 4 fois par an avec le référent.</p> <p>Une réunion collective avec la psychologue est organisée une fois par an, d'une durée de 2h. Si</p>	<p>15 temps de rencontres collectifs de 30 minutes ont été organisés entre 2017 et 2019 (2 en 2017, 6 en 2018 et 7 en 2019). Le temps nécessaire à l'organisation d'un temps de rencontre est estimé à 1h30.</p> <p>21 entretiens individuels d'une heure avec le référent ont été organisés et réalisés (2 en 2017, 17 en 2018 et 2 en 2019).</p>

		<p>les PRP le demandent, d'autres réunions peuvent être organisées.</p> <p>3 temps de rencontre de 3h ont été organisés en 2018 – 2019 (2 en 2018 et 1 en 2019).</p> <p>19 entretiens individuels ont été organisés par les PRP (15 en 2018 pour 10 PRP et 4 en 2019 pour 2 PRP)</p>	<p>21 entretiens individuels ont été organisés avec la psychologue.</p>
	Coût financier	<p>Les honoraires de la psychologue se sont élevés à 1 900 € en 2018 – 2019 pour les entretiens individuels de suivi (hors frais de déplacement).</p>	<p>Les honoraires de la psychologue se sont élevés à 2 100 € pour la période 2017 – 2019 (hors frais de déplacement).</p>

Focus ressources et moyens mobilisés par le CD 3

Présentation du CD 3 :

Le CD 3 est notamment composé d'un président et d'un référent de l'expérimentation qui sont bénévoles et de deux secrétaires salariées. L'une des secrétaires est chargée d'organiser les formations (convocations...) alors que l'autre est chargée de transmettre les données de l'expérimentation au siège de la Ligue (résultats des questionnaires après les rencontres avec les étudiants, envoi des accords des patients bénéficiaires...). **De janvier à août 2019, 49h ont été dédiées par les secrétaires à l'expérimentation.**

Le référent s'est particulièrement impliqué dans l'expérimentation en réalisant les missions de contact et suivi avec les structures partenaires, organisation des témoignages, organisation des permanences et suivi des patients ressource. Son temps est estimé à **0,5 ETP sur la période de l'expérimentation.**

Une **psychologue** participe à l'expérimentation. De mai 2016 à octobre 2019, **33 patients ressource ont été rencontrés en entretien individuel** par la psychologue (majoritairement des entretiens de recrutement, préalables à la formation et quelques entretiens individuels qui ont concerné 2 PRP) et deux réunions collectives ont également été organisées pour un coût total de **2 325 €** soit une moyenne de **70 € par PR**.

Sur la même période, **5 999 € de frais de déplacement** ont été comptabilisés (entretiens psychologue, formations, mission...). A ces frais s'ajoutent les frais de déplacement de 5 PRP qui ont participé à une session de formation à Paris (**environ 3 750 €**), **pour un total de 9 749€, soit 295€ environ par PR.**

Synthèse globale

Le coût principal est celui du recrutement des PR incluant le coût de la formation auquel peut s'ajouter d'éventuels frais de déplacement et le coût de l'entretien de recrutement avec la psychologue :

- Pour chaque PRP : 1.871 € environ, dont 1.667 € de formation
- Pour chaque PRT : 382,5 € environ, dont 292 € de formation

De manière générale les frais de déplacement restent faibles, voire très marginaux au sein de certains CD.

L'analyse des **moyens humains et des coûts financiers** mobilisés par les CD montre une forte **hétérogénéité** en termes de :

- **Temps dédié à la mise en place de l'expérimentation** : de 2h à 6h en moyenne pour le dispositif PRP pour contacter l'établissement, le rencontrer et mettre en place une convention et de 3h à 6h en moyenne pour le dispositif PRT ;
- **Durée de l'entretien** entre le référent et le candidat PR (de 1h à 1h30) :
- **Les frais liés au recours au psychologue** : le coût horaire du psychologue varie de 60 € à 100 € de l'heure avec des pratiques différentes concernant l'intégration de frais de déplacement ; Les frais globaux varient notamment pour les entretiens individuels de suivi en raison des besoins différents des patients ressource, du nombre de patients ressource, des modalités d'organisation des rencontres avec les patients ressources (individuel et/ou collectif).
- **Modalités d'organisation des interventions des PRP** : géré par le patient, par l'établissement ou encore par le CD ;
- **Temps nécessaire** à l'organisation d'une intervention PRT : de 1h à 2h par intervention ;
- **Montant des frais de déplacement** des PRP, des PRT et des modérateurs, au regard notamment de l'accessibilité des centres hospitaliers et des centres de formation (accessibilité en transports en commun, co-voiturage...).

2.1.3. Le déploiement en région

Le recrutement et le conventionnement avec les établissements de soins, les écoles et les instituts de formation

Les **référents départementaux Ligue** étaient en charge de l'**identification des établissements de soins et de formation** souhaitant s'inscrire dans le dispositif. Des **modèles de conventions** ont été élaborés par le siège de la Ligue. Celles-ci ont été retournées au niveau national une fois signées afin de permettre le suivi de la mise en œuvre de l'expérimentation.

Le **déploiement** de l'offre de formation s'est appuyé sur les **ressources existantes au niveau départemental** (présence ou non d'une Faculté de Médecine, de Pharmacie, etc.).

Le déploiement de l'**offre auprès des établissements de santé** s'est notamment appuyé sur les partenariats déjà déployés concernant les bénévoles écoutants mais également sur des professionnels de santé moteurs dans leur structure et prêts à appuyer le projet au sein de leur établissement.

Motivation des établissements de santé et des écoles / instituts de formation à participer à l'expérimentation

Les **établissements de santé** ont indiqué que l'entrée dans l'expérimentation et la mise en place du dispositif **PRP** répondaient à plusieurs objectifs :

- Améliorer la qualité de la prise en charge ;
- Renforcer l'offre de soins de supports proposée aux patients par l'établissement ;
- Se différencier des autres établissements du territoire.

Les **écoles et les instituts de formation** ont accepté de participer à l'expérimentation **PRT** pour enrichir la formation des étudiants en remettant les malades au cœur de la formation et en travaillant avec les étudiants autour du témoignage.

Le pilotage / la gouvernance

Le rôle central des référents Ligue

Les **profils des référents départementaux** de l'expérimentation étaient **hétérogènes** en fonction des territoires. La **majorité** des comités a fait le choix de **nommer des bénévoles, membres du bureau** (trois présidents, un vice-président, deux secrétaires généraux et un administrateur). Certains **territoires** ont désigné des salariés de la Ligue (deux directeurs et une coordinatrice). Certains bénévoles participent également en sus du rôle de référent au suivi de l'expérimentation. Un comité a fait le choix de **nommer un nouveau référent** (statut de bénévole) suite à des problématiques relationnelles rencontrées avec des parties prenantes de l'expérimentation (établissements et associations partenaires notamment).

Par ailleurs, plusieurs référents bénévoles ont fait le choix d'une **délégation de certaines tâches aux salariés** des comités. Il s'agit principalement du suivi administratif de l'expérimentation géré par les secrétaires.

Les missions des référents ont été semblables d'un territoire à l'autre et ont respecté les fiches de poste élaborées :

- Participation aux groupes de travail régionaux ;
- Présentation de l'expérimentation (PRT et PRP) aux établissements de formation et aux établissements de soins ;
- Identification et communication auprès de potentiels PR ;
- Organisation du recrutement des PR (temps de présentation du rôle du PR, réalisation de l'entretien de recrutement, mise en lien avec le psychologue, gestion des inscriptions aux formations) ;
- Echanges avec les établissements participant à l'expérimentation (établissements de formation et établissements de soins) ;
- Organisation des interventions, plus particulièrement pour les PRT (définition de dates, identification des PRT, ...) ;
- Suivi de l'activité des PR ;
- Accompagnement des PR dans leurs missions (organisation des retours d'expériences avec le psychologue, réponses aux interrogations, ...).

Plus globalement, les référents Ligue ont joué un **rôle d'intermédiaire** et permis la **coordination** entre les différentes parties prenantes de l'expérimentation.

Les **référents régionaux** (qui sont également référents départementaux) ont eu un **rôle de représentation** des territoires au sein du Comité de Pilotage national et ont favorisé **l'articulation et la coordination** entre les comités départementaux (organisation des groupes de travail régionaux, etc.). L'intégration et le temps passé à la mise en œuvre des missions ont néanmoins été très variable d'un territoire à un autre.

La **période de lancement de l'expérimentation** a demandé un **important investissement en temps** de la part des référents. Le temps consacré au suivi et à la mise en œuvre des actions varie grandement :

En effet, certains référents ont déclaré avoir consacré une dizaine d'heures à l'expérimentation PR depuis sa mise en œuvre quand d'autres y consacrent plusieurs heures par semaine (jusqu'à 0,5 ETP). Ces éléments peuvent être expliqués par le fait que :

- Certains comités ont délégué une partie du temps de leurs salariés (secrétaires) pour la mise en œuvre de l'expérimentation (quelques heures par mois) ;
- Le déploiement d'un seul ou des deux volets de l'expérimentation (PRT et/ou PRP) ;

« Je ne sais pas combien de temps je consacre à l'expérimentation, il y a de nombreux échanges téléphoniques et mail, mais pas beaucoup de temps au global. La mise en place de l'expérimentation a pris plus de temps, notamment avec les réunions avec les établissements. Aujourd'hui il s'agit essentiellement de suivi. »

Témoignage de Sylvie, Référente Ligue

- La répartition des tâches entre le référent établissement et le référent Ligue dans le cadre de l'expérimentation PRP (accompagnement des PRT, organisation des RDV...);
- Le nombre de PR du CD en action.

« Tous les jours nous avons des sujets organisationnels à résoudre.

»

Témoignage de Michel, Référent Ligue

En parallèle, **l'identification et « l'appropriation » des référents Ligue au sein des établissements de soin** a été très variable d'un département à l'autre. Si l'ensemble des établissements focus accueillant des PRP ont identifié le **référent Ligue** en charge de l'expérimentation, le niveau d'échanges a été très variable. Sur certains territoires, les échanges ont été rares voire inexistants (CHU Reims, Clinique Claude Bernard, Saint-Nazaire, CH de Charleville). A l'inverse, **certains référents** ont été **régulièrement présents** dans les établissements et **ont été jusqu'à assurer l'organisation des interventions des PRP** (CH Le Mans, ICO Angers, CHR Metz).

Des **évolutions concernant l'intégration des référents** ont pu être constatées au fil de l'expérimentation. Le changement de référent a pu permettre la mise en place de liens avec les établissements (par exemple ICL). La mise en œuvre davantage « en routine » de l'expérimentation a pu permettre une sollicitation moindre du référent pour l'organisation des interventions gérées alors en direct par la cadre de santé et les PRP (CH Le Mans).

Les référents établissements de santé (PRP) et écoles (PRT)

Les référents établissements ont assuré un rôle de suivi de la mise en œuvre de l'expérimentation au sein de l'établissement et de coordination entre les équipes soignantes et la Ligue. Le référent peut également être l'interlocuteur privilégié des PRP pour l'organisation de leurs interventions.

- **Majoritairement**, les établissements ont désigné **un référent unique** pour l'expérimentation.
 - Ils occupent principalement des fonctions d'encadrement : direction des soins ou encore cadre supérieur de santé (Claude Bernard, Saint-Nazaire, CHR Metz). Pour les établissements, ce positionnement hiérarchique permet de faciliter la mise en œuvre de l'expérimentation : capacité hiérarchique à gérer l'organisation, lien avec les équipes, ... De plus, il s'agit de personnes en lien direct avec les équipes soignantes et donc facilement repérées.
 - Un établissement a désigné la personne en charge de l'ETP en qualité de référent (ICO).
 - Un établissement a également désigné la personne en charge de l'ERI en qualité de référent (ICL).
- Quelques établissements ont désigné plusieurs référents pour l'expérimentation :
 - Un établissement a fait le choix de désigner un **binôme cadre de santé – médecin** (CH Le Mans).
 - Un établissement a quant à lui fait le choix de désigner une **équipe de quatre référents** : chef de service, cadre supérieur de santé et infirmières d'annonce.

Les établissements ont tous constaté **l'importance de désigner un référent établissement en proximité avec les équipes soignantes** (notamment cadre de santé) pour faciliter la mise en œuvre concrète de l'expérimentation (information des professionnels, organisation des interventions, suivi de la mise en œuvre, ...).

Par ailleurs, deux établissements ont pu être confrontés à un **turn-over de leurs référents** suite au départ de professionnels (CH Le Mans et Clinique de l'Estuaire). **La présence d'un binôme de**

référents dans l'un de ces établissements (CH Le Mans) semble avoir été bénéfique. En effet, la prise de fonction de la nouvelle référente médecin a été facilitée par la présence de la référente cadre de santé (accompagnement, continuité dans la mise en œuvre de l'expérimentation, ...). A contrario, dans le second établissement (Clinique de l'Estuaire), le changement de référent a pu freiner la mise en œuvre de l'expérimentation (temps d'appropriation, identification du nouvel interlocuteur).

Les **référents école** sont chargés de **l'organisation des témoignages en lien avec le référent de la Ligue** : contenu pédagogique, identification du cycle / du niveau de formation des étudiants, inscription de la participation à la session dans le cursus des étudiants, organisation logistique...

Le rôle de la Direction : implication / intégration du dispositif

Le **soutien de la direction** a été un **prérequis** pour permettre la mise en place de l'expérimentation. Il s'est traduit par la signature d'une convention en amont du démarrage du dispositif. Les **référents établissements** ont ainsi bénéficié d'un **appui et d'un engagement des directions vis-à-vis de l'expérimentation** (CHU Reims, ICO, Clinique Claude Bernard, Saint-Nazaire) qui ont envoyé le message qu'elles soutenaient et approuvaient la démarche. Cependant, celles-ci sont restées en retrait afin de laisser les équipes soignantes définir les contours d'intervention des PRP.

La mobilisation des outils de communication

Les **outils de communication Ligue** ont été transmis aux établissements **en début d'expérimentation**. Ceux-ci ont pu être distribués et affichés dans la majeure partie d'entre eux. Il a été noté sur le volet PRP qu'une lettre informant les patients du dispositif serait la bienvenue car les espaces de soins et d'attente sont déjà pour beaucoup surchargés d'éléments de communication.

2.1.4. Le statut des PR

Au lancement de l'expérimentation, **le statut de bénévoles pour les PR a été défini dans le cadre du Plan cancer 3**. Ceux-ci devaient être adhérents d'une association (Ligue ou association partenaire). Par ailleurs, un défraiement pour la réalisation de leurs missions de PR a été mis en place.

Ce point a soulevé de **nombreux questionnements** lors de l'expérimentation avec des réflexions menées sur la **pertinence d'un statut spécifique** afin d'envisager d'autres modèles dont la **rémunération des PR**.

Parmi les PR interrogés, la question du statut fait apparaître **deux positionnements** :

- Ceux pour qui le **statut de bénévole** semble être un **prérequis** à l'exercice de leurs missions ;
- D'autres pour qui la mise en place d'une **indemnisation** serait un **moyen de reconnaissance** de leur implication.

« Il faut que cela soit du bénévolat, on ne peut pas imaginer rémunérer des personnes pour témoigner, cela dénaturerait la fonction. »

Témoignage de Céline – PRT et PRP

« On nous demande de plus en plus de choses sans prendre en considération nos besoins pécuniaires. Au-delà du défraiement, il faudrait créer un statut pour les PRT et les PRP. »

Témoignage de Gérard – PRT

Lors des Focus Group réalisés avec les patients bénéficiaires, la question du statut des PR a été abordée et a permis de faire également apparaître **deux positionnements** :

- Pour la plupart des patients, le statut de bénévoles des PR semble important afin de prouver leur engagement mais aussi de leur permettre de choisir leurs moments d'intervention sans obligation vis-à-vis de l'établissement demandeur ;
- Pour d'autres, la création d'un statut pour les PR apparaîtrait comme un moyen de reconnaissance et de valorisation de leurs missions.

L'enquête web adressée aux patients bénéficiaires d'une intervention PRP montre que **96 % d'entre eux avaient connaissance du statut de bénévoles des PRP et 61% ont déclaré que ce statut avait une importance pour eux** (cf. partie 2.2.5.).

« Un PRP est une personne qui s'engage par conviction pour aider une autre personne et elle le fait bénévolement, cela prouve aussi son engagement. »

*Témoignages de patients bénéficiaires
(Focus Group)*

« Il y a un intérêt de proposer un statut à la bénévole PRP pour assurer une présence plus régulière. Cela serait une forme de reconnaissance, de valorisation du travail réalisé. »

*Témoignages de patients bénéficiaires
(Focus Group)*

2.2. La mise en œuvre du dispositif PRP

Cette analyse tient compte du modèle théorique prévu et défini par la Ligue et de son adaptation sur le terrain pour aboutir à des préconisations opérationnelles et stratégiques détaillées dans la troisième partie du rapport.

2.2.1. Les attentes et les bénéfices attendus par des patients malades avant la mise en place du dispositif PRP

Au premier semestre 2017, lors des visites des établissements d'Angers (ICO), du Mans (CH), de Metz (Clinique Claude Bernard), de Nancy (ICL), de Reims (CHU Robert Debré) et de Saint-Nazaire (Clinique de l'Estuaire) des rencontres ont eu lieu avec des personnes malades et des aidants en amont de l'arrivée des PR dans les établissements.

Les Focus Groupes organisés ont permis de rencontrer **31 patients et 5 aidants** en région Pays de la Loire et Grand Est :

- 10 patients au CH du Mans ;
- 7 patientes et 3 aidants à l'ICO d'Angers ;
- 4 patients et 2 aidants (un groupe d'un aidant et d'un patient puis un groupe de trois patients et un aidant) au CHU de Reims ;
- 5 patientes à la clinique Claude Bernard (un groupe de deux patientes puis un groupe de trois patientes) ;
- 3 patients à l'ICL ;
- 2 patientes à la Clinique de l'Estuaire.

Il s'agissait de **présenter le dispositif PRP**, le rôle du PRP et de **recueillir leur avis** sur le meilleur moment et la meilleure manière pour le PRP d'intervenir dans un parcours de soins.

L'ensemble des patients ont insisté sur **la qualité de l'équipe médicale** (médecins et soignants) qui les prend en charge lors de leur hospitalisation.

Les patients ont décrit la **violence et la rapidité de l'annonce de la maladie**. Pour eux, échanger avec un PRP pourrait leur permettre **d'obtenir un éclairage sur de nombreuses questions sans réponse** car les soignants (médecins, infirmiers et aides-soignants) n'ont pas toujours le temps. Ils ont également signalé s'être **sentis seuls lors du retour à domicile**.

Les patients ont fait part de leur intérêt d'échanger avec une **personne qui a vécu la même chose qu'eux**, à **distance de la maladie** et qui est en **bonne santé**.

« Je n'ai pas eu toutes les réponses, j'aurais aimé qu'on m'explique mieux la nutrition, les effets secondaires des traitements au-delà de la chute des cheveux et des vomissements..., la vie quotidienne mais aussi les activités possibles dans l'établissement (soins de support, ETP...), le rapport avec les enfants, le conjoint, la sexualité : beaucoup de questions pratico-pratiques sont restées sans réponse. »

Témoignage de patients rencontrés en focus group

Les patients ont également pu évoquer l'aide **d'autres malades croisés en salle d'attente ou lors de la chimiothérapie en hôpital de jour pour répondre aux questions qu'ils ne posent pas aux soignants**.

L'idée de pouvoir discuter avec un ancien **patient formé**, en lien avec l'équipe médicale si besoin, a séduit la majorité des patients rencontrés. Les patients ont insisté sur le fait que le PRP doit intervenir à la demande du patient et que celui-ci peut refuser.

2.2.2. Le process de recrutement des PRP

Les choix réalisés par la Ligue

Les canaux de recrutements

Les comités départementaux de la Ligue et les référents Ligue identifiés pour l'expérimentation ont mis en place **plusieurs canaux et actions pour l'identification de potentiels PR** :

- **Des actions de communication**, notamment par le biais d'articles de presse, auprès des établissements (envoi de courriers) et lors de manifestations (distribution de flyers) ont été menées (CD Moselle, CD Sarthe, CD Meurthe-et-Moselle, CD Aube) ;
- **L'identification parmi les bénévoles de la Ligue déjà actifs**, notamment les personnes participant à des activités et soins de support proposés par le comité (ateliers APA, socio-esthétiques, ETP, etc.). Des bénévoles écoutants et anciens malades ont notamment été identifiés pour évoluer vers une mission de PR (CD Maine-et-Loire, CD Moselle, CD Meurthe-et-Moselle) ;
- **La sensibilisation des comités départementaux des autres associations** de malades (EUROPADONA, association laryngectomisés et mutilés de la voix, vivre comme avant) (CD Maine-et-Loire et CD Bas-Rhin).

Le **siège national de la Ligue** a également réalisé des **actions de communication**, notamment par le biais d'un article de presse.

La majorité des **établissements** de santé participants se sont également **engagés dans l'identification de potentiels PRP** (ICO, ICL, CH du Mans, Clinique Claude Bernard, CHU Reims). Leur identification a généralement été assurée par **les équipes soignantes et les référents établissements** afin de pouvoir disposer de PR dans les différentes pathologies traitées (CHU de Reims, CH du Mans). Les repérages et premières approches de recrutement ont alors été réalisés par les services souhaitant bénéficier de l'intervention d'un PR.

D'autres acteurs ont également pu être à l'origine de recrutements de PRP au sein des établissements : les **PRP eux-mêmes** ont pu identifier de potentiels profils (Clinique Claude Bernard) ainsi que les **bénévoles des Espaces Ligue** (Saint-Nazaire).

Une **mobilisation cyclique des établissements** dans le processus de recrutement a pu être observée en fonction des besoins identifiés en PRP.

La mobilisation des **référénts d'établissements** a semblé **essentielle à la mise en œuvre de la démarche de recrutement** par les équipes soignantes afin que celles-ci soient informées et régulièrement mobilisées (organisation de réunions d'information, communication interne) (ICL, Claude Bernard, CHR Metz).

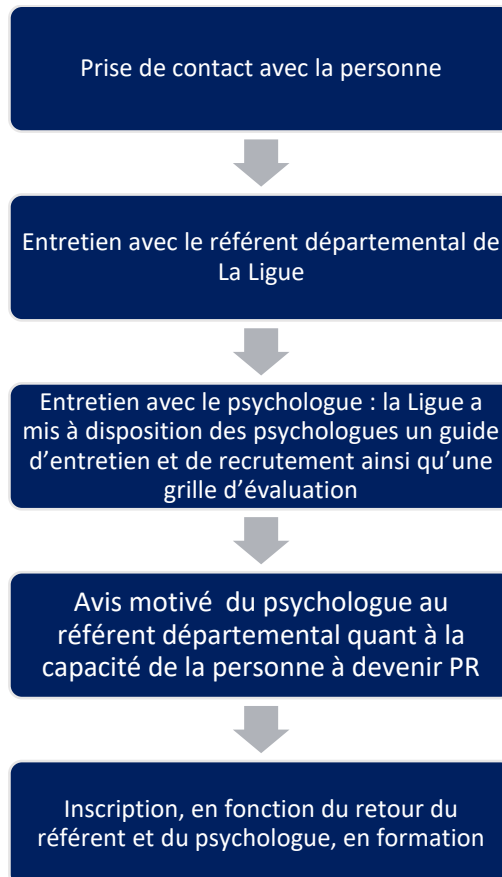
Enfin, les établissements ont également pu être à l'origine de recrutements de PRT (Cf. partie 2.3.1).

Plusieurs freins au recrutement de nouveaux PRP ont pu être identifiés :

- Le **format de la formation** (6 jours) et la **disponibilité** nécessaire peuvent s'avérer contraignants pour les candidats et ne correspondent pas aux attentes majoritaires en termes de mobilisation ;
- Les **recrutements de PRP ont pu être rendus complexes par le rayonnement régional** de certains établissements (lieu d'habitation éloigné ne permettant pas l'intervention régulière de la personne au sein de l'établissement).

Les missions des référents départementaux / régionaux et des psychologues

L'ensemble des comités départementaux ont suivi la procédure de recrutement prévue au niveau de la Ligue :



Un à deux psychologues ont été mobilisés au sein de chaque comité départemental. Des **similitudes entre les profils** de ces psychologues sont observables :

- L'ensemble des psychologues **travaillait d'ores-et-déjà avec la Ligue contre le cancer**. Leur ancienneté est variable, de 2004 à 2016
- . Une psychologue ne travaillait pas pour la Ligue mais participait régulièrement aux manifestations et s'est vu proposer de participer à l'expérimentation).
- Plusieurs psychologues accompagnaient des malades en cancérologie et leurs proches :
 - Permanence psychologique pour la Ligue auprès des patients et de leurs proches ;
 - Entretiens psychologiques avec des malades à la demande (dans le cadre de la Ligue) ;
 - Accompagnement en service de cancérologie de malades et de leurs proches ;
 - Participation aux activités de soins supports de la Ligue ;
 - Animation de groupes de parole de patients (et pour certains de proches) pour la Ligue ;
 - Formation des bénévoles écoutants de la Ligue.
- Les psychologues pouvaient être **libéraux ou salariés** (hospitaliers, équipe mobile de soins palliatifs). Certains étaient également **salariés de la Ligue**. Dans le cas d'intervenants libéraux, leur intervention a été rémunérée dans le cadre de vacations. Pour les autres, ces temps ont été intégrés à leur temps de détachement ou à leur fiche de poste. Une psychologue salariée a également été en charge d'assister le référent départemental dans les démarches auprès des établissements de formation pour mettre en place l'expérimentation PRT et est également intervenue en qualité de modérateur lors de témoignages.

Les motivations et les attentes des PRP

Les échanges avec différents Patients Ressource Parcours ont fait ressortir **deux motivations principales** pour s'inscrire dans l'expérimentation :

- Une possibilité de proposer un accompagnement aux patients, dont ils auraient eux-mêmes souhaité pouvoir bénéficier dans leur parcours ;
- Un sentiment d'être redevable après la maladie entraînant une volonté de **faire quelque chose et de donner aux autres**. Les PRP ont exprimé un souhait de faire bénéficier d'autres malades de leur parcours, d'échanger sur la manière d'appréhender la maladie. Il s'agit pour eux d'un **moyen de rendre leur expérience utile**.

« Il y a eu une carence pendant ma maladie, j'avais besoin de savoir certaines choses, discuter des astuces, du comment, du pourquoi, mais personne ne pouvait me renseigner, je n'avais pas vraiment d'attente, je voulais juste être utile. Que mon combat puisse être utile. Il y a un avant et un après cancer. A nous d'en faire quelque chose. C'est notre motivation, se rendre utile, faire quelque chose de difficile. »

Témoignage de Sophie - PRP

« Quand j'étais malade, je me suis rendu compte que j'aurais apprécié d'en rencontrer [un PRP] donc maintenant j'ai envie de participer, je voulais faire quelque chose. J'ai un sentiment de dette par rapport à la collectivité. Je veux aider avec mes petits moyens. »

Témoignage d'Arnaud – PRP et PRT

« C'est important d'apporter de l'écoute et d'amener des choses de notre parcours. »

Témoignage de Maryline - PRP

Analyse de la mise en œuvre du recrutement

Focus sur quelques données quantitatives disponibles

Une enquête diffusée auprès des CD en juin 2018 a permis de mettre en exergue les points suivants concernant le recrutement de PR (absence de distinction entre les PRP et les PRT) :

- **Les retours des psychologues sont très majoritairement positifs** (96 % des postulants) ;
- **Les référents départementaux ont systématiquement suivi l'avis du psychologue**, qu'il soit positif ou négatif.

L'intervention des psychologues

L'entretien avec la psychologue intervient après l'entretien avec le référent départemental qui constitue le premier filtre du recrutement. Cet entretien doit permettre d'évaluer **le recul du candidat vis-à-vis de sa maladie et sa capacité à suivre la formation dédiée**. Cet engagement ne doit en effet en aucun cas être néfaste pour la personne.

Toutes les psychologues ayant participé au recrutement des patients ressource ont pu être **interrogées dans le cadre de l'évaluation**. Ces entretiens ont eu lieu lors du dernier trimestre 2017. **Trois psychologues** ont à nouveau été interrogées en fin d'évaluation.

A l'exception d'une professionnelle, l'ensemble des psychologues **intervenait déjà auprès de la Ligue** avant l'expérimentation,. Elles avaient donc une **expérience dans le suivi de patients en cancérologie**.

Certaines ont insisté sur l'importance **d'une formation de psychologue clinicienne** pour être en capacité d'évaluer la « fragilisation » liée à la maladie.

Au moment des entretiens, les psychologues interrogées avaient rencontré environ **70 personnes** (de une à dix-huit personnes par psychologue). Ces candidats étaient **majoritairement des femmes** et ont pour la plupart bénéficié d'un **retour positif** des psychologues (seuls dix avis négatifs ont été recensés lors de l'enquête diffusée en juin 2018). L'ensemble des personnes ayant été inscrites à une des deux formations a bien rencontré une psychologue au préalable. La **durée moyenne** des entretiens constatée par les psychologues a varié de **45 minutes à 1h30**.

Les psychologues **sont intervenues** aussi bien auprès des candidats souhaitant devenir **PRT que PRP**.

Trois outils ont été mis à disposition des psychologues : un **guide d'entretien**, une **grille d'évaluation et un abstract des deux formations**. Ces outils visaient à **harmoniser et à objectiver les pratiques**. Deux psychologues ont participé à la réalisation de ces outils, jugés par ailleurs **très utiles**. Le guide d'entretien a pu être **adapté** par les psychologues en fonction de leur pratique.

Malgré la mise à disposition de ces documents, certains psychologues ont souligné quelques **difficultés à distinguer les deux procédures** de recrutement et de formation (PRT et PRP) et une psychologue ne se souvenait plus de ces outils.

Plusieurs **critères d'éligibilité** sont inscrits dans la grille d'évaluation :

- La disponibilité ;
- La connaissance de la maladie, de la prise en charge et de ses éventuels effets secondaires ;
- Un état de santé compatible avec ce type d'intervention ;
- La volonté et la motivation ;
- La capacité à respecter la confidentialité ;
- L'adhésion aux valeurs de la Ligue contre le cancer ;
- Avoir envie de se former ;
- La capacité à prendre du recul par rapport à son expérience et à son parcours ;

- La capacité à réguler ses émotions (ne pas être submergé...);
- La capacité à respecter un cadre (respecter une durée d'intervention, ne pas vouloir raconter toute son histoire...);
- La capacité d'empathie ;
- Les qualités d'expression (à l'aise dans la prise de parole, maîtrise du langage) ;
- La capacité d'écoute et d'adaptation ;
- La capacité à s'intégrer et à s'adapter dans une équipe (PRP) ou un binôme(PRT).

Parmi ces différents critères, certains ont été **davantage priorités** et ont été **jugés déterminants** (par ordre d'importance) :

- La capacité à prendre du recul par rapport à son expérience et à son parcours ;
- La capacité à réguler ses émotions ;
- La motivation de la personne ;
- La capacité d'écoute ;
- Les capacités d'accompagnement (quelle posture prendre face à des patients en cours de traitement).

Plusieurs psychologues ont pu apprécier la **qualité thérapeutique de la démarche**. Elles ont également souligné **l'investissement plus important** inhérent au rôle de **PRP** comparativement à celui de PRT.

« Le recul demande un plan de distanciation par rapport à sa propre histoire, ne pas être en colère et ne pas régler ses comptes avec le corps médical. »

Témoignage d'Amélie - Psychologue

« Le rôle de PRP nécessite d'avoir mis sa maladie au service de ses compétences professionnelles, par exemple, ces personnes doivent être plus sensibles à l'introspection. »

Témoignage de Brigitte – Psychologue

Les psychologues ont souligné **l'importance de l'entretien de recrutement**. Elles ont exprimé le souhait d'avoir **davantage d'informations** sur le **contenu de la formation** en amont des entretiens et plus globalement d'avoir une **meilleure vision** des différents **processus** inhérents à l'expérimentation.

Les **trois psychologues** interrogées en **fin d'expérimentation** ont indiqué que leur rôle sur le **volet recrutement a peu évolué**.

Parmi les évolutions constatées, une psychologue a mentionné une **clarification du rôle et des missions du référent de la Ligue** ainsi qu'une **amélioration de l'organisation des entretiens**. Elle a également noté que **les personnes** rencontrées par la **psychologue** répondaient **davantage aux critères d'éligibilité au rôle de patient ressource** en fin d'expérimentation.

« Au début de l'expérimentation, il y a eu un emballement, un effet d'annonce les candidats venaient tous azimuts, les personnes n'étaient pas forcément aptes et n'avaient pas assez de recul sur la maladie. Après 2018, les personnes m'ont été adressées après un premier entretien avec la Référente de la Ligue et les candidatures étaient plus nuancées. »

Témoignage d'Amélie – Psychologue

Les retours des parties prenantes : PRP, référents départementaux, ES

Les parties prenantes ont exprimé des **appréciations très positives** quant au **processus de recrutement**. Les différents entretiens prévus ont permis de **s'assurer des motivations des candidats** et l'entretien avec un psychologue a été jugé comme crucial pour **s'assurer des capacités de la personne à jouer son rôle de PRP** et sa distance avec la maladie.

« C'est très bien pensé, c'est positif. Le cheminement permet aux personnes de « murer » leur investissement et mieux cerner quelle va être leur implication. »

Témoignage de Nathalie - Référente de la Ligue

Cependant, **le recrutement de nouveaux PRP a été perçu comme complexe**. En effet, l'investissement demandé est important et suppose de la disponibilité. L'engagement de PRP apparaît comme peu compatible avec une vie professionnelle active limitant de fait le nombre de candidats potentiels. La plupart des PRP rencontrés étaient à la retraite, sans activité ou avaient mis de côté leur vie professionnelle pour un temps donné.

« Il fallait que les médecins y croient au début et maintenant il faut qu'ils y pensent »

Témoignage de Claude - Référent de la Ligue

Enfin, si les établissements et professionnels de santé semblaient sensibilisés à l'importance du recrutement, l'expérimentation s'est retrouvée confrontée à une problématique de maintien de la dynamique dans la durée afin de garantir le bon déploiement du dispositif.

2.2.3. Le process de formation des PRP

Les choix réalisés par la Ligue

Suite à un appel d'offre, la Ligue a mandaté un cabinet spécialisé dans la formation pour la création et l'animation d'un module spécifique PRP sur la base d'un cahier des charges établi par le Comité de Pilotage. La méthodologie d'élaboration a compris des temps d'échanges avec le Comité de Pilotage ainsi que des temps d'entretiens téléphoniques avec les personnes ressources de l'expérimentation.

Le module de formation PRP est organisé sur **six journées** divisées en **trois sessions de deux jours**. Le parti pris d'une organisation en plusieurs sessions a été retenu afin de faciliter **l'assimilation du contenu** par les participants et s'approprier l'engagement que représente l'activité de PRP. L'intervention des PRP auprès des malades est organisée à l'issue des six jours de formation.

La formation poursuit plusieurs objectifs :

- **Outiller les PRP** afin de permettre aux **personnes accompagnées de mieux vivre leur maladie** dans toutes ses dimensions (nouveau, changements que cela entraîne). L'aide apportée par le PRP dépendant des besoins des patients (affectif, psychologique, ...). Le PRP doit avoir une fonction de soutien et d'aide dans l'appropriation par les patients de leur nouvelle vie en tant que malades.
- **Accompagner les PRP dans un rôle qui se distingue de celui d'un bénévole écoutant**. Les PRP peuvent en effet être amenés à témoigner de leur parcours. Le PRP a réussi à donner du sens à son épreuve et il peut le transmettre. La formation doit ainsi accompagner les PRP dans l'acquisition de compétences d'écoute et de témoignage. Les PRP doivent être en capacité de prendre du recul par rapport aux situations rencontrées.
- **Approfondir la connaissance du milieu hospitalier** par les PRP et plus spécifiquement des

« Les PRP aident les patients à vivre avec cette maladie. »

Témoignage de Jacqueline - Formatrice

instances d'aides en lien avec les patients. Il s'agit également de mieux appréhender le fonctionnement du système hospitalier afin d'être en capacité de trouver une place auprès de l'équipe soignante et de faire des alertes lorsque nécessaire.

La formation est **interactive** et organisée autour **d'études de cas et de jeux de rôle** afin de permettre aux PRP de s'adapter aux situations qu'ils allaient rencontrer au sein des établissements. Le module prévoit différentes thématiques plus ou moins développées en fonction des groupes et des expériences de chacun.

Une **formation test** a été organisée en **2015**. Quelques modifications mineures ont été apportées suite à cette formation ainsi qu'à l'issue de la première session.

Les formations ont été organisées au **siège de la Ligue à Paris** ou dans les **régions expérimentatrices**. Les modalités d'organisation ont été définies en **fonction du nombre de participants (12 maximum)**. Les formations parisiennes permettaient de réunir un nombre suffisant d'inscrits lorsque celui-ci n'était pas atteint en région. L'objectif était **d'organiser rapidement une session de formation après l'orientation des personnes par les psychologues**. Selon les formateurs, les formations parisiennes permettaient d'échanger sur les pratiques, les expériences qui peuvent varier d'un territoire à l'autre. Quant aux formations organisées en région, elles permettaient de **fédérer les PRP d'un même territoire**.

Des évaluations ont été réalisées systématiquement au moment des formations :

- Des questionnaires de satisfaction ont été diffusés à l'issue de chaque session ;
- Un temps d'échange d'une heure et demie était organisé à l'issue de la troisième session ;
- Un temps de la formation (1h30) était consacré à l'auto-évaluation des participants : cheminement intellectuel, acquisition des compétences et projection sur le terrain.

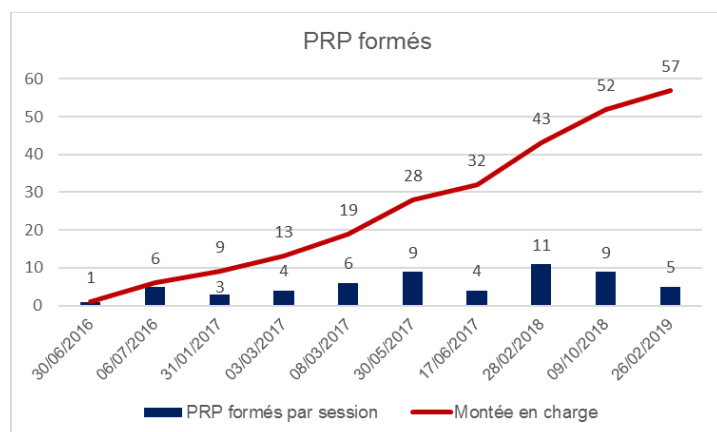
A l'issue de chaque session en région, les formateurs ont rédigé un compte-rendu à destination du comité de pilotage national de l'expérimentation.

Analyses

Focus sur les données quantitatives

Les données analysées ici sont issues des éléments de suivi dans l'outil Sphinx et datent du 24 octobre 2019.

- 57 personnes ont suivi la formation PRP.
- Le graphique ci-contre montre une **montée en charge** des formations ayant **principalement eu lieu en 2017** où 26 PRP ont été formés.
- Depuis 2018, 25 PRP supplémentaires ont été formés.



Cependant, un **nombre important de PRP formés ne sont finalement pas intervenu** au sein des établissements de soins. Cette absence d'intervention à l'issue de la formation a plusieurs explications :

- **Une absence de sollicitations des PRP au sein des établissements** (CHU de Reims, CH du Mans, ...) qui s'explique soit par un manque de déploiement du dispositif au sein de l'établissement

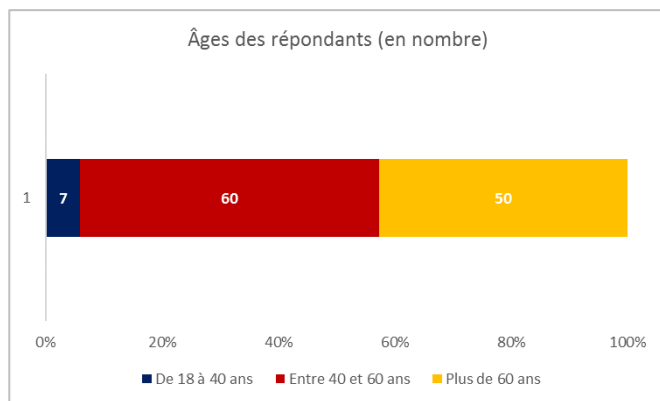
(absence d'identification de PRP, ...) soit par des souhaits d'intervention des PRP auprès d'un public très précis (profil, type de cancer, ...) complexifiant l'identification de patients potentiellement bénéficiaires par les soignants.

- **Des sorties d'expérimentations** liées à des motifs médicaux (rechute) ou professionnels (reprise d'une activité, manque de disponibilités). (Cf. partie 2.2.5 sur le profil des PRP).

La satisfaction des PRP formés – à distance de la formation

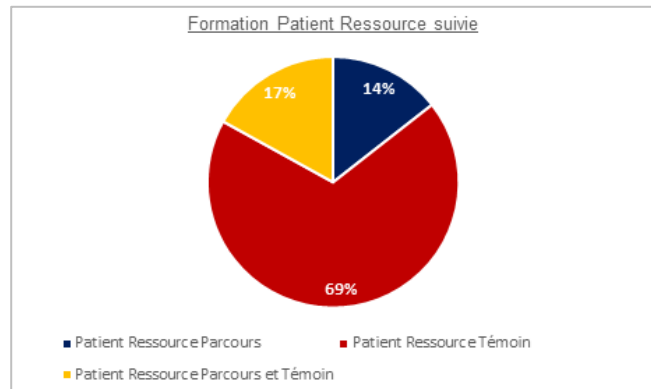
Un questionnaire en ligne a été adressé à l'ensemble des PR. Celui-ci a été diffusé en continu tout au long de l'expérimentation et portait sur la formation reçue et sur l'intérêt de celle-ci au regard des interventions effectivement réalisées en qualité de PR. Les réponses analysées sont celles collectées au 21 octobre 2019. Une analyse détaillée du questionnaire est présentée dans le livret annexe du rapport.

- **118 Patients Ressource Parcours et/ou Témoins** ont répondu au questionnaire sur 137 personnes contactées soit un **taux de retour de 87 %**.
- Parmi eux, 74 % sont des femmes.
- 94% des répondants ont plus de 40 ans :
 - 6% ont entre 18 et 40 ans
 - 51% entre 40 et 60 ans
 - 43% ont plus de 60 ans

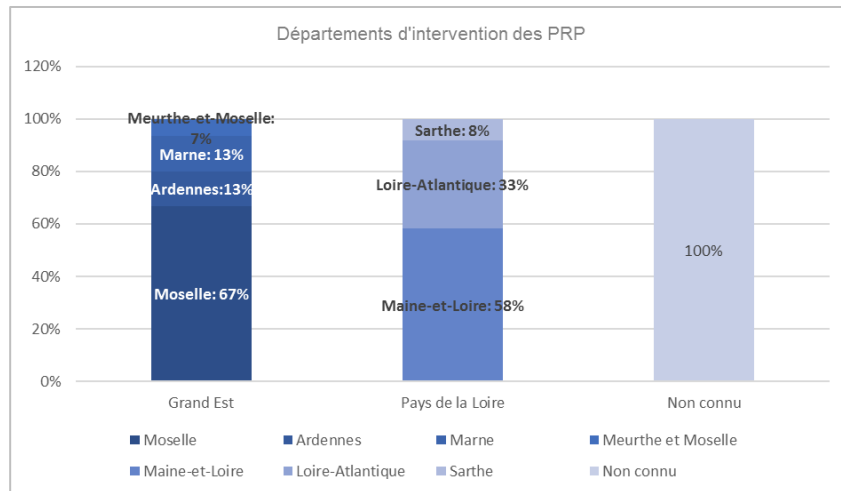


- La **majorité** des répondants ont suivi la formation **Patient Ressource Témoin**.
- Ils sont **37** à avoir suivi la formation **Patient Ressource Parcours**, soit 31% des répondants.

→ Les répondants ayant suivi les deux formations sont comptabilisés à la fois dans l'analyse des données des Patients Ressource Parcours et dans celle des données des Patients Ressource Témoins.

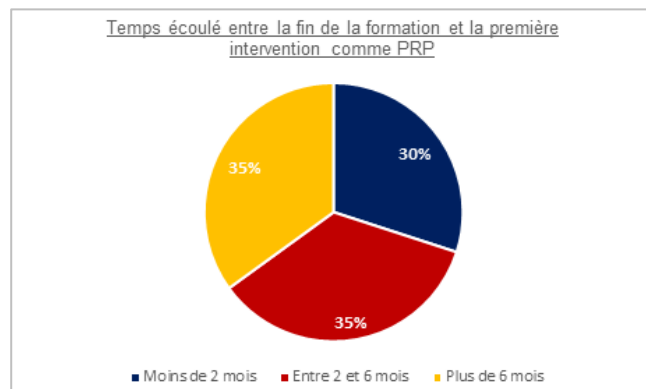


- Sur les 37 Patients Ressource Parcours répondants, **32% interviennent en Pays de la Loire** et **41% en Grand Est** (non renseigné pour 27%).



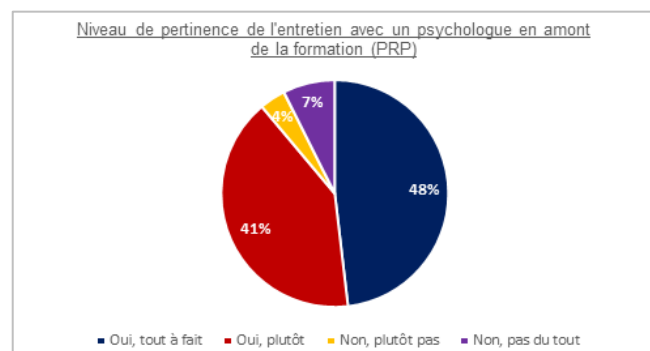
Parmi ces 37 personnes formées en tant que Patient Ressource Parcours :

- 9** avaient suivi d'autres formations de la Ligue, notamment « bénévole d'écoute » (5 répondants), « connaissance maladie cancéreuse » (4 répondants), « connaissance de la Ligue » (2 répondants), « parler en public » (1 répondant), « relations bénévoles malades » (1 répondant), « animer un espace info Ligue » (1 répondant).
- 2** répondants ont suivi d'autres formations : « éducation thérapeutique » (5 répondants), une personne a été formée à « l'écoute et l'analyse de pratique de l'association 'Vivre Comme Avant' » et une autre personne a suivi le DU Education Thérapeutique du Patient.
- 59%** des personnes formées en tant que Patient Ressource Parcours **avaient accompagné des patients au moment du remplissage du questionnaire** (22 personnes sur 37).
- Le **délai** entre la fin de la formation et la première intervention comme Patient Ressource Parcours est **très variable**.

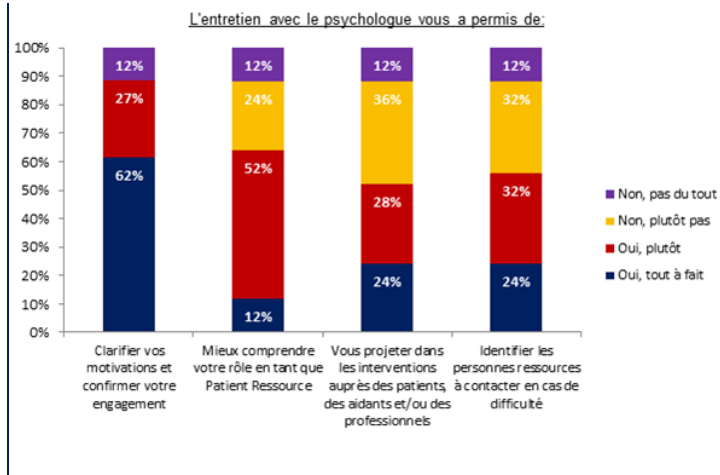


Entretien avec le psychologue :

- Les répondants expliquent que **l'entretien était centré sur le projet du Patient Ressource** et son parcours (2 répondants), visait à **estimer leur aptitude** à assurer les interventions (2 rép.) et qu'aucune information ou mise en situation n'ont été présentées (3 rép.). Certains estiment que l'entretien leur a permis de " confirmer [leur] volonté d'aller plus loin dans l'expérience " (2 rép.).



Une personne attire l'attention sur l'approche particulière de la psychologue qui les a reçus (1 rép.).

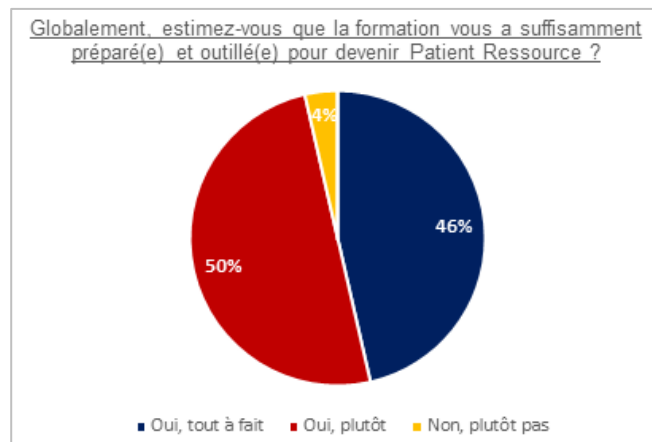


95% des répondants (21 personnes ayant suivi la formation Patient Ressource Parcours) pensent que la formation leur a permis de :

- Clarifier leurs motivations et confirmer leur engagement ;
- Appréhender leur rôle et leur place de Patient Ressource ainsi que leur champ d'intervention ;
- Se projeter dans les interventions auprès des patients, des aidants et/ou des professionnels ;
- Développer des capacités de communication auprès des patients accompagnés et de leurs proches.

Certains Patients Ressource Parcours ont pu qualifier la formation de " rassurante " (1 répondant), affirmer qu'elle leur a permis de "bien maîtriser la méthodologie et les règles de bases pour réussir les futurs entretiens" (1 répondant) et porte sur le thème de "l'écoute active en individuel" (1 répondant).

- 96% des répondants (au nombre de 28) se disent « tout à fait » ou « plutôt » préparés et outillés par la formation pour devenir Patients Ressource. Seulement 4% jugent qu'ils ne le sont « plutôt pas ».



La thématique jugée particulièrement utile est celle de l'écoute active (9 répondants).

Pour 4 répondants, il aurait pu être pertinent de « faire des entrainements et des mises en situation, notamment sur la première minute d'une entrée en chambre et la clôture de la rencontre ».

Les principales différences repérées entre le rôle théorique du Patient Ressource tel que présenté en formation et la pratique de terrain :

- L'accès compliqué aux patients bénéficiaires de par leur discrétion voire leur gêne à poser des questions (2 répondants) ;
- Un contexte et des contraintes réelles (2 répondants) ;
- La connaissance préalable du Patient bénéficiaire rencontré (2 répondants).

Pour **5 répondants**, il n'y a **pas de différence entre le théorique et la pratique**.

Les principales pistes **d'amélioration de la formation** formulées par les Patients Ressource sont :

- Prévoir des journées de retour d'expérience après quelques interventions / un an après (4 répondants) ;
- Allonger la durée de la formation (3 répondants) ;
- La réalisation de davantage de simulations et jeux de rôle, notamment sur l'entrée en relation avec le patient et la clôture de la rencontre (3 répondants) ;
- Faire intervenir des Patients Ressource actifs pour donner des exemples concrets (3 répondants).

Les retours des parties prenantes :

Les retours des parties prenantes sur la formation sont positifs :

- Les participants ont pu souligner l'importance de l'interactivité des sessions. La convivialité des sessions ainsi que la qualité d'animation des formateurs ont été très appréciées. Néanmoins la formation restait théorique et nécessitait une adaptation aux situations rencontrées au sein des établissements. Pour la grande majorité des PRP, la formation a permis de les outiller et de leur donner les fondamentaux pour intervenir auprès des patients.
- Les établissements ont jugé la formation pertinente notamment sur l'aspect des échanges avec les patients (savoir quoi dire et comment le dire) et importante pour positionner le PRP dans son rôle (différence avec le bénévole écoutant par exemple). Le fait d'espacer les journées de formation est perçu comme une modalité d'organisation intéressante (St-Nazaire, CHR Metz).
- Les formateurs ont particulièrement souligné la motivation des participants qui sont dans un positionnement de « don de soi ».

Les PRP ont identifié plusieurs points d'amélioration concernant le contenu des formations :

- Les jeux de rôles proposés n'ont pas toujours été jugés adaptés au regard des situations réellement rencontrées (des situations extrêmes, voire angoissantes ont pu être proposées en formation) ;
- Lors de certaines sessions, la formation laissait entendre que les patients ne seraient vus qu'une seule fois au moment de l'annonce, or ce n'est pas le cas pour la majorité des interventions (NB : initialement il avait été envisagé de se focaliser sur le moment de l'annonce) ;
- Les PRP ont davantage un rôle d'écoute sur le terrain que ce qui peut être présenté en formation ;
- La formation a pu indiquer que le PR était attendu par les équipes laissant présager un positionnement aisé. Cela n'a pas toujours été le cas et ces situations ont pu déstabiliser les PRP (méconnaissance de la part des équipes, voire craintes exprimées) ;

« Si on intervient qu'une fois auprès d'un patient, ce n'est pas la même chose que si on met en place un suivi où dans ce cas les questionnements des patients bénéficiaires vont évoluer avec l'histoire de sa maladie. Le PRP va plus faire état de sa propre expérience...les questions ne seront plus les mêmes »

Témoignage de Martine - PRP

La formation a été perçue comme très dense avec des horaires importants pouvant être lourds pour les participants.

La formation était orientée autour du développement de compétences communicationnelles et relationnelles et non sur des éléments précis liés aux différentes pathologies. **Néanmoins lors des formations, certains PRP ont fait part de leur réticence à l'idée d'intervenir auprès de patients atteints d'une pathologie différente de la leur.**

Les formateurs ont encouragé les PRP à échanger sur ce point avec les établissements et les référents de la Ligue afin qu'ils puissent faire clairement état de leurs attentes.

2.2.4. Le process de suivi des PRP

Les choix réalisés par la Ligue

Le suivi des PRP dans le cadre de leurs interventions a été pensé par la Ligue au travers des missions des référents départementaux, régionaux, établissements mais également en s'appuyant sur les psychologues.

Il était recommandé aux comités départementaux d'organiser, une à deux fois par an, des réunions collectives pour les Patients ressource en présence du psychologue et en l'absence du référent. Les territoires ayant mis en place ces groupes ont été très satisfaits des échanges de pratiques qui en ont résulté. L'absence de présence institutionnelle a permis de créer les conditions favorables à une libération de la parole pour les Patients ressource.

La possibilité de voir un psychologue en individuel devait être offerte aux Patients ressource lorsque nécessaire. Un budget d'appui psychologue a ainsi été prévu au niveau fédéral, en particulier pour les comités dont le budget est restreint afin que l'élément financier ne constitue pas un blocage au suivi des PRP.

Pour autant, lors des visites sur site, les **professionnels et référents des établissements de santé** ont indiqué que le **suivi proposé par la Ligue restait flou** : obligation ou non de suivi, fréquence du suivi/supervision... Pour certains professionnels, l'impression était que **la supervision n'était pas assez fréquente** alors que celle-ci apparaissait primordiale, d'autant que les personnes recrutées n'étaient pas forcément « guéries » et peuvent être amenées à gérer l'angoisse de la rechute.

Les entretiens réalisés avec les différentes parties prenantes, ont permis de mettre en évidence **des modalités de suivi très variables entre les CD** :

- **Les référents départementaux et régionaux** ont pour la plupart été bien identifiés par les PRP et ont été **facilement sollicités pour toute question ou difficulté éventuellement rencontrée** dans le cadre de l'accompagnement des patients. Dans quelques situations, les échanges sont restés faibles du fait du manque de disponibilité de ces référents Ligue.

- De manière générale, **la possibilité d'accéder individuellement si besoin à un psychologue de la Ligue** au cours de l'expérimentation a été indiquée à chaque PR (lors de l'entretien de recrutement, en cours d'expérimentation par les référents). En pratique cette possibilité est restée peu activée par les PRP :

« Faire ces points me permet d'évoquer régulièrement là où j'en suis par rapport à ma mission PRP. Cette possibilité d'être régulièrement en contact avec la psychologue me permet d'être plus proche du patient. »

Témoignage de Louise - PRP

- Le plus souvent ceux-ci ont indiqué ne pas en éprouver le besoin. Par ailleurs, pour les PRP n'ayant jamais fait appel / rencontré un psychologue dans leur parcours, il a pu sembler plus difficile d'accepter spontanément ce soutien.
- Un PRP rencontré sollicitait très souvent la psychologue dans l'objectif de ne pas rester seul face aux situations compliquées et de pouvoir « déverser » des situations et des émotions.
- Lorsque **le suivi a été formellement organisé**, il a pu se matérialiser de la manière suivante :
 - Des groupes d'échange se réunissant trois fois par an en présence du référent mais sans le psychologue (CD 44) ;
 - Une réunion collective annuelle en présence du référent Ligue de l'expérimentation et du psychologue en début d'expérimentation puis sans le référent en cours d'expérimentation pour permettre une expression plus libre les patients ressource (CD 49) ;
 - Un échange de pratique une à deux fois par an avec la psychologue sans présence du référent (CD 57, CD54) ;
 - Des rencontres individuelles PRP/psychologue (CD 51) ;

Les réunions collectives ont été particulièrement appréciées des PRP interrogés.

- A noter qu'au sein de certains comités, le suivi individuel et collectif n'a pas été mis en œuvre (CD 72, CD 52, CD 67).
- Les référents des établissements ont pu également jouer un rôle important dans le suivi des PRP (ICO, CHR Metz...). Par exemple sur un établissement :
 - La référente établissement était en contact téléphonique permanent avec les PRP lors de leurs premières interventions.
 - La référente établissement a rencontré collectivement les PR au début de l'expérimentation, puis 3/4 mois après les 1ères interventions, puis une nouvelle fois en milieu d'expérimentation. L'idée était d'utiliser l'expérience de la PRP la plus ancienne pour amorcer et favoriser les échanges avec les nouveaux PRP. L'objectif était aussi de présenter le fonctionnement et les missions de l'établissement.

Deux psychologues interrogées en fin d'expérimentation ont indiqué rencontrer les patients ressource lors d'une réunion collective une fois par afin d'écouter les difficultés rencontrées (organisation des interventions, relations avec les services hospitaliers, rôle de patient ressource) mais également **d'identifier des éventuels « dépassements » du cadre d'intervention**. Certains sujets ont pu être remontés au Référent de la Ligue par une psychologue avec l'accord des Patients ressource.

Une psychologue a également été sollicitée en 2018 par deux patients ressource en activité. Le Référent de la Ligue avait encouragé les patients ressource dans cette démarche. **Suite à l'entretien avec la psychologue l'un des patients ressource a alors décidé d'arrêter temporairement ses interventions.**

Analyses

Focus sur les données quantitatives disponibles via le formulaire internet

Seulement trois rencontres de PRP (qui sont également PRT) ont été **enregistrées** dans l'outil mis en place (données Sphinx au 24 octobre 2019). L'ensemble de ces rencontres ont eu lieu **en 2017**. Au regard des données collectées lors des visites sur site et des entretiens avec les référents, ces **éléments sont trop lacunaires pour être analysés**.

Les retours des entretiens avec les psychologues

La question du suivi des PR en activité a été évoquée par plusieurs psychologues. Plusieurs modalités ont été évoquées : suivi individuel ou collectif (groupes de parole, ...), suivi obligatoire et/ou à la demande. Ces modalités devaient, pour ces psychologues, être **adaptées en fonction de la temporalité d'entrée dans l'expérimentation** (post-formation, début des interventions, ...), **de la volumétrie des interventions réalisées et du besoin exprimé par le PR**. Une psychologue rencontrée en fin d'expérimentation **souhaiterait qu'en cas de récurrence du cancer, un entretien soit mis en place de manière obligatoire avec le patient ressource.**

« Il faut être vigilant, intervenir comme PRP ou PRT, ce n'est pas rien, des personnes « aptes » à un moment peuvent ne plus l'être un an après, le risque est d'user les bénévoles. La Ligue doit veiller à la bonne santé des bénévoles tout au long du projet. »

Témoignage de Nadine – Psychologue

Les retours des parties prenantes

Concernant le **suivi psychologique des PRP**, plusieurs solutions ont été mises en place par les établissements :

- Des référents établissement ont imposé une ou plusieurs rencontres entre le PRP et le psychologue dans un premier temps pour structurer un suivi, ce qui a permis de mettre en place une dynamique

qui permet aujourd’hui aux PRP de solliciter de manière spontanée le psychologue en cas de besoin (CHR de Metz) ;

- Des établissements ont mis à disposition le psychologue de l’établissement (ICL notamment) pour pallier l’absence de suivi par le psychologue de la Ligue.
- Dans certains établissements, les PRP se sont réunis afin de se soutenir et d’échanger de leur propre initiative. Ces temps ont pu être organisés entre les PRP uniquement (Clinique Claude Bernard) ou avec la référente de l’établissement (ICO).

Le turn-over des PRP

Peu d’établissements ont accueilli de **nouveaux PRP** en cours d’expérimentation. Lorsque cela a été le cas (CHR de Metz, clinique Claude Bernard), une **intégration variable des nouveaux PRP** en fonction des établissements a été observée. Néanmoins, le **rôle des PRP les plus anciens vis-à-vis des nouveaux** (aide à la coordination des interventions, accompagnement, ...) a été souligné au sein des deux établissements.

Ce faible nombre de nouveaux PRP pose la **question du turn-over/recrutement des intervenants au sein des établissements**. En effet, **plusieurs constats** sont apparus au cours de la mise en œuvre de l’expérimentation :

- Plusieurs établissements ont été confrontés à des départs de PRP suite à des rechutes,
- Certains PRP ont également formulé le souhait de reprendre une activité professionnelle qui ne leur semble pas compatible avec leur activité de PR,
- Enfin, pour certains PRP, il s’agit d’une activité pouvant être réalisée sur une durée limitée.

Ainsi, le **turn-over des PRP** semble **inhérent au dispositif** et nécessite d’être **anticipé en permettant l’intégration de nouveaux profils au fil de l’eau**.

« **Je ne pense pas qu’on puisse être Patient Ressource à vie, au bout d’un moment on s’use parce qu’on prend beaucoup sur nous. Il faut savoir s’arrêter ou évoluer vers d’autres fonctions (PRT, autre statut ...)** »

Témoignage de Céline – PRP

« **Je cherche actuellement un travail. Si je suis à plein temps, je serai bloquée pour être PRP.** »

Témoignage de Sophie – PRP

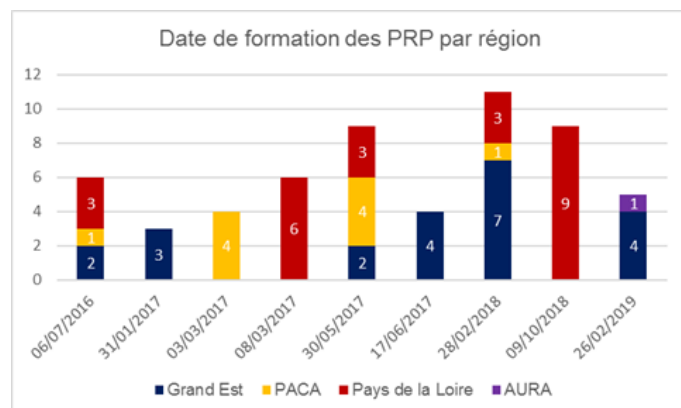
2.2.5 Profil et caractéristiques des PRP

Les éléments de suivi dans l’outil Sphinx permettent de définir les profils des PRP. Les données analysées ici datent du 24 octobre 2019.

Recrutement des PRP

57 PRP formés dont 30 sont également PRT :

- 24 PRP interviennent en Pays de la Loire (soit 42 %)
- 22 PRP interviennent en Grand Est (soit 39 %)
- 10 PRP interviennent en PACA (soit 18 %)
- 1 PRP intervient en Auvergne Rhône-Alpes (soit 2 %)



Les modalités de recrutement des PRP sont hétérogènes :

- 15 PRP ont été recrutés par la Ligue (soit 28 %) ;
- 13 PRP ont été recrutés par une équipe soignante (soit 25 %) ;
- 2 PRP ont été recrutés par une autre association référente (AF33M et Vivre comme avant) soit 4 % ;

Les modalités de recrutement ne sont pas connues pour 23 PRP.

Les PRP ont été formés entre juin 2016 et février 2019.

95 % des PRP, soit 54 d'entre eux, ont comme association référente la Ligue contre le cancer. Seuls trois PRP des Pays de la Loire ont une autre association référente (AF33M, Les Laryngectomisés et mutilés de la voix et Vivre comme avant).

Profil des PRP

La majorité des PRP sont des femmes (75%). Cette proportion monte à 79 % en Pays de la Loire alors qu'elle est de 59 % en Grand Est.

La situation des PRP varie en fonction des régions :

- Dans les Pays de la Loire, 16 PRP sont sans activité professionnelle soit 67 %.
- En région Grand Est, 10 PRP sont sans activité professionnelle soit 45 %.

16 PRP soit 28 % avait déjà une **expérience antérieure de bénévolat**.

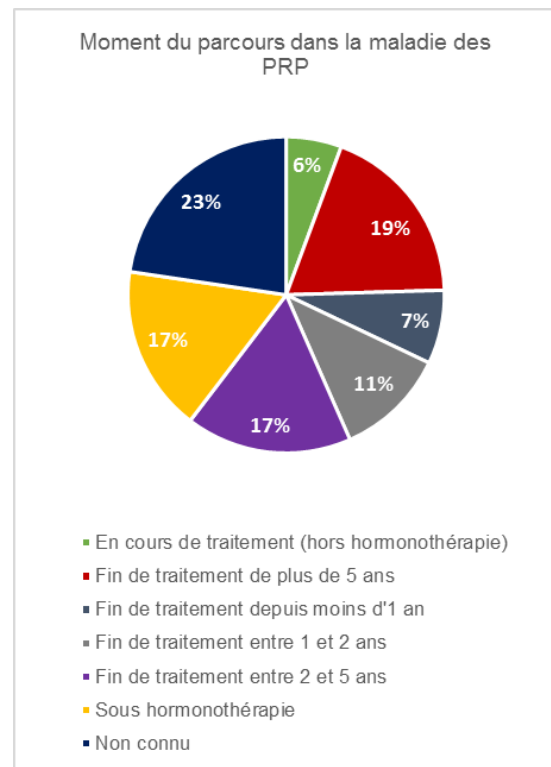
19 PRP soit 33 % avait déjà une précédente expérience d'écoute ou d'accompagnement.

Deux pathologies ressortent comme prépondérantes :

- 27 PRP soit 47 % ont eu un **cancer du sein** ;
- 9 PRP soit 16 % ont eu un **cancer en hématologie**.

Le moment du parcours dans la maladie des PRP est très variable :

- 19 % des PRP sont en fin de traitement depuis plus de 5 ans,
- 17 % des PRP sont en fin de traitement depuis 2 à 5 ans,
- 17 % des PRP sont sous hormonothérapie.

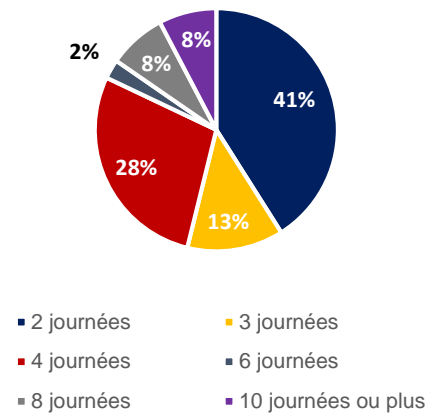


Interventions des PRP

Les PRP sont majoritairement disponibles entre 2 et 4 jours par mois pour intervenir au sein des établissements (82 %) :

- En Grand Est, les PRP sont particulièrement disponibles le mardi matin (67 %), le lundi matin, le mardi après-midi et le jeudi matin (50 % des PRP pour ces trois créneaux).
- En Pays de la Loire, les créneaux de disponibilité sont très variables à l'exception du vendredi matin où 64 % des PRP ont déclaré être disponibles.
- A l'inverse, les soirs et week-ends n'ont été que peu sélectionnés par les PRP et semblent moins propices aux interventions.

Nombre de journées de disponibilité par PRP et par mois



Neuf PRP ont quitté l'expérimentation soit 17 % :

- **Deux en Grand Est** (raisons non connues),
- **Quatre en Pays de la Loire** (un PRP en rechute, difficultés de mise en place du partenariat avec l'établissement de soins pour un second et raison inconnue pour les deux autres),
- **Trois en PACA** (un PRP en rechute, un PRP ayant repris le travail et un PRP manquant de disponibilités).

2.2.6 Caractéristiques des établissements focus

Clinique Claude Bernard

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	268
Nbre de lits/places cancéro	23
Nbre de séances radiothérapie	44 914
Nbre de séances chimiothérapie	13 909
Nbre de séjours cancérologie	15 331



Département de la Moselle



Etablissement privé lucratif



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :

- Hospitalisation
- Chimiothérapie ambulatoire
- Chirurgie gynécologique
- Oncologie médicale
- RTX



Mode d'intervention :

- PRP joignables par téléphone
- Permanence
- Sollicitations spontanées



Moments du parcours théorique :

Repérage de fragilités émotionnelles tout au long du parcours et selon besoin du patient et des proches



Mode de sollicitation :

Rendez-vous fixés en amont sur logiciel informatique de l'hôpital

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



4 PRP



181 bénéficiaires



Services :

- Chimiothérapie ambulatoire
- Chirurgie Gynécologique
- Gynécologie
- Radiothérapie
- Hospitalisation



265 interventions saisies :

- 178 indiv. à l'hôpital
- 33 indiv. tel
- 26 en présence d'un proche à l'hôpital
- 17 indiv. avec des proches à l'hôpital
- 7 indiv. avec des proches tel.
- 3 collectifs à l'hôpital
- 1 équipe soignante tel.



Moments du parcours effectif:

- Chirurgie
- En pré-chimiothérapie
- En pré-chirurgie
- En pré-radiothérapie
- En cours de chimiothérapie
- En cours de radiothérapie
- En post-chimiothérapie
- En post-chirurgie
- En post-radiothérapie
- Récidive
- Rémission



Sollicitations effectives:

- 31 sollicitations par l'équipe soignante
- 167 sollicitations par les patients
- 25 sollicitations par les proches
- 3 sollicitations par le référent établissement
- 39 interventions par proposition spontanée du PR



Plage horaire :

4 demi-journées/semaine



Missions confiées aux PRP :

Accompagnement patients en situation de fragilité émotionnelle et selon besoin du patient et des proches



Types d'intervention principales:

- Ecoute
- Conseils
- Orientation
- Témoignage
- Information



Public rencontré :

- Patients
- Proches de patients



Types de cancer pris en charge :

Pas de ciblage



Retours aux équipes :

Retours verbaux pour 63 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

ICO Paul Papin

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	124
Nbre de lits/places cancéro	253
Nbre de séances radiothérapie	91 830
Nbre de séances chimiothérapie	35 443
Nbre de séjours cancérologie	137 668



Département du Maine-et-Loire



Établissement privé non-lucratif



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :
Ensemble de l'établissement



Mode d'intervention :
Entretiens individuel espace d'écoute ou chambre



Moments du parcours théorique :
- Première chimiothérapie
- Scanner de préparation



Mode de sollicitation :
- Equipe soignante
- Référente
- Patients eux-mêmes

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



9 PRP



202 bénéficiaires



Services :
- Hôpital de jour
- Chirurgie ambulatoire
- Oncologie médicale
- ERI



261 interventions saisies :
- 166 entretiens en individuel à l'hôpital
- 50 entretiens en présence d'un proche à l'hôpital
- 5 entretiens en individuel avec des proches à l'hôpital
- 1 entretien en individuel par téléphone
- 1 entretien en individuel dans un autre lieu
- 36 permanences réalisées sans interventions
- 1 participation à une séance d'ETP
- 1 réunion avec des patients, proches et équipe soignante



Moments du parcours effectif :
- Annonce du diagnostic
- Chimiothérapie
- Chirurgie
- Radiothérapie
- Post-radiothérapie
- Récidive
- rémission



Sollicitations effectives :
- 131 sollicitations par l'équipe soignante
- 57 sollicitations par le patient en direct
- 19 sollicitations par le référent d'établissement
- 4 sollicitations par un proche en direct
- 13 interventions par proposition spontanée du PR
- 2 sollicitations extérieures



Plage horaire :
3 demi-journées / semaine



Missions confiées aux PRP :
- Echanges avec le patient sur vécu de la maladie
- Sollicitation pour participer aux ateliers d'éducation thérapeutique.



Types d'intervention principales :
- Ecoute
- Conseils
- Orientation
- Témoignage
- Information
- Participation programme ETP
- Permanence sans patient



Public rencontré :
- Patients
- Proches de patients



Types de cancer pris en charge :
Pas de ciblage



Retours aux équipes :
Réalisé pour 60 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

Clinique mutualiste de l'Estuaire

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	104
Nbre de lits/places cancéro	54
Nbre de séances radiothérapie	20 587
Nbre de séances chimiothérapie	8 231
Nbre de séjours cancérologie	30 221



Département de la Loire-Atlantique



Etablissement privé non-lucratif



Pas de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :
Hopital de jour



Mode d'intervention :
Chambre individuelle



Moments du parcours théorique :
- 2^{ème}/3^{ème} séance
- Consultation d'annonce



Mode de sollicitation :
Equipe soignante

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2018:



3 PRP



146 bénéficiaires



Services :
- Chimiothérapie
- Radiothérapie



194 interventions saisies :

- 148 entretiens indiv. à l'hôpital
- 36 entretiens en présence d'un proche à l'hôpital
- 1 entretien indiv. avec un proche à l'hôpital
- 1 entretien indiv. au domicile du PR
- 4 réunions avec l'équipe soignante
- 2 permanences blanches
- 1 participation au dispositif d'annonce
- 1 rencontre avec l'équipe dirigeante



Moments du parcours effectif:
- Annonce du diagnostic
- En pré-chimiothérapie
- En pré-radiothérapie
- En cours de chimiothérapie
- En cours de radiothérapie
- En post-chimiothérapie
- En post-radiothérapie
- En récidive



Sollicitations effectives:

- 167 sollicitations par l'équipe soignante
- 17 sollicitations par le patient en direct
- 2 sollicitations par le référent d'établissement
- 4 interventions par proposition spontanée du PR
- 1 sollicitation du secrétariat de radiothérapie



Plage horaire :
Permanences 1,75 jour / semaine



Missions confiées aux PRP :
- Echanges avec le patient sur vécu de la maladie



Types d'intervention principales:

- Ecoute
- Conseils
- Orientation
- Témoignage
- Information
- Réunions équipe soignante
- Construction outils parcours de soins
- Participation dispositif d'annonce



Public rencontré :
- Patients
- Proches de patients



Types de cancer pris en charge :
- Colon/rectum
- Foie
- Gynécologie
- Poumon
- Tumeur cérébrale
- Prostate
- Sein



Retours aux équipes :
Réalisés pour 139 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

Hôpital de Mercy - CHR Metz-Thionville

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	1 159
Nbre de lits/places cancéro	67
Nbre de séances radiothérapie	20 648
Nbre de séances chimiothérapie	14 513
Nbre de séjours cancérologie	39 278



Département de la Moselle



Établissement public



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :

- Secteur protégé et secteur conventionnel
- Unité médicale ambulatoire de cancérologie



Mode d'intervention :

- Les patients peuvent être rencontrés régulièrement ou une seule fois dans un espace dédié



Moments du parcours théorique :
Début du traitement



Mode de sollicitation :

Mail, SMS de l'équipe médicale

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



4 PRP



281 bénéficiaires



Services :

- Secteur protégé et secteur conventionnel
- Unité médicale ambulatoire de cancérologie
- Service de gynécologie
- Radiothérapie



536 interventions saisies :

- 451 entretiens individuels à l'hôpital
- 1 entretien individuel au domicile du patient
- 15 entretiens individuels téléphoniques
- 49 entretiens en présence d'un proche à l'hôpital
- 2 entretiens collectifs à l'hôpital
- 2 entretiens en présence d'un proche téléphoniques
- 4 temps de réunion avec les soignants
- 9 participations à des séances ETP
- 1 interview à la presse
- 1 échange par SMS
- 1 temps d'information en secteur protégé



Moments du parcours effectif:

- Annonce du diagnostic
- En pré-chimiothérapie
- En pré-chirurgie
- En pré-radiothérapie
- En cours de chimiothérapie
- En cours de diagnostic
- En post-chirurgie
- En post-chimiothérapie
- En post-radiothérapie
- En récidive
- En rémission



Sollicitations effectives:

- 102 sollicitations par l'équipe soignante
- 354 sollicitations par les patients en direct
- 66 sollicitations par le référent établissement
- 9 sollicitations par les proches en direct
- 2 sollicitations par les patients ressources
- 1 sollicitation de l'équipe ETP
- 1 sollicitation suite à une rencontre sur le stand octobre rose



Plage horaire :
Sur RDV



Missions confiées aux PRP :

- Echanges avec le patient sur vécu de la maladie
- Sollicitation pour participer aux ateliers d'éducation thérapeutique.



Types d'intervention principales:

- Ecoute
- Conseils
- Orientation
- Témoignage
- Information
- ETP
- Réunion avec l'équipe soignante
- Participation au dispositif d'annonce

Types de cancer pris en charge :

Public rencontré :

- Patients
- Proches de patients



- Hématologie
- Gynécologie
- Colon / rectum
- Sein
- Foie
- Reins
- Poumons
- Tumeur cérébrale
- Testicules
- Voies aérodigestives supérieures



Retours aux équipes :

Réalisés pour 330 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

CH du Mans

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	881
Nbre de lits/places cancéro	60
Nbre de séances radiothérapie	-
Nbre de séances chimiothérapie	10 872
Nbre de séjours cancérologie	13 755



Département de la Sarthe



Établissement public



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :
Hôpital de jour



Mode d'intervention :
Entretien individuels sur rendez-vous



Moments du parcours théorique :
Hospitalisation en hôpital de jour



Mode de sollicitation :
Par les patients

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



3 PRP
2 PRP en suspend



20 bénéficiaires



Services :
- Parcours sein (HDJ)
- Digestif
- Hématologie



22 interventions saisies :
- 18 en entretiens individuels à l'hôpital
- 2 en entretiens individuels dans un autre lieu
- 2 en entretiens en présence d'un proche à l'hôpital



Moments du parcours effectif:
- En pré-radiothérapie
- En cours de chimiothérapie
- En post-chirurgie
- En post-chimiothérapie
- En post-radiothérapie
- En récurrence
- En rémission



Sollicitations effectives:
- 15 sollicitations par l'équipe soignante
- 3 sollicitations par le patient en direct
- 4 sollicitations par le référent d'établissement



Plage horaire :
- Sur RDV



Missions confiées aux PRP :
Le vécu de la maladie, l'impact du traitement sur la vie quotidienne et sur la vie après la fin des traitements



Types d'intervention principales:
- Écoute
- Conseils
- Témoignage
- Participation dispositif annonce



Public rencontré :
- Patients
- Proches de patients



Types de cancer pris en charge :
- Hématologie
- Sein



Retours aux équipes :
Réalisé pour 4 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

Hôpital Robert Debré - CHU de Reims

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	952
Nbre de lits/places cancéro	33
Nbre de séances radiothérapie	-
Nbre de séances chimiothérapie	11 314
Nbre de séjours cancérologie	14 396



Département de la Marne



Etablissement public



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :

- Hématologie
- Hôpital de jour
- Cancérologie digestive
- Dermatologie



Mode d'intervention :

Entretien individuels au CHU



Moments du parcours théorique :
Annonce



Mode de sollicitation :

Sollicitation de la Ligue par les soignants qui contacte le PR

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



3 PRP
2 PRP sans intervention



20 bénéficiaires



Services :

- Hématologie
- Dermatologie (pas d'intervention)



23 interventions saisies:

- 19 entretiens individuels au CHU
- 2 entretiens individuels dans les locaux du comité Ligue de la Marne
- 1 entretien en présence d'un proche au comité Ligue de la Marne
- 1 participation à un entretien médical



Moments du parcours effectif:

- En pré-chimiothérapie
- En cours de chimiothérapie
- En récurrence
- En rémission



Sollicitations effectives:

- 20 sollicitations équipe soignante
- 3 sollicitations du patient en direct



Plage horaire :
Sur RDV



Missions confiées aux PRP :

Préparation du patient à son entrée en secteur stérile



Types d'intervention principales:

- Ecoute
- Conseils
- Témoignage
- Information



Public rencontré :

- Patients
- Proches de patients



Types de cancer pris en charge :
Hématologie



Retours aux équipes :

Retours 21 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

Institut de Cancérologie de Lorraine

Contexte de l'établissement :

Nbre de lits MCO	113
Nbre de lits/places cancéro	157
Nbre de séances radiothérapie	34 786
Nbre de séances chimiothérapie	12 640
Nbre de séjours cancérologie	52 929



Département de la Meurthe-et-Moselle



Etablissement privé à but non lucratif



Présence de bénévoles écoutants

Modalités d'intervention envisagées en amont de l'expérimentation :



Services :
Non connu



Mode d'intervention :

- Entretien individuels
- Participation aux séances d'EP
- Participations aux réunions de l'ICL



Moments du parcours théorique :
Patients identifiés comme fragiles et/ou isolés



Mode de sollicitation :

Non connu

Modalités d'intervention effectives dans l'établissement au 24 octobre 2019 :



1 PRP



11 bénéficiaires



Services :

- Coordination des soins
- Comité de patients
- ERI
- Pôle communication
- Service qualité
- Parcours sein



84 interventions saisies :

- 30 entretiens individuels à l'hôpital
- 17 participations à des temps de réunion
- 4 refus / annulation d'intervention
- 2 entretiens individuels téléphoniques
- 2 participations à la construction d'outils
- 27 participations à une session ETP
- 1 participation à un entretien médical / soignant
- 1 entretien en présence d'un proche



Moments du parcours effectif:

- Chimiothérapie
- Pré-chirurgie
- Post-chirurgie



Sollicitations effectives:

- 33 sollicitations équipe soignante
- 26 sollicitations par le patient en direct
- 10 sollicitations par le référent établissement



Plage horaire :
Sur RDV



Missions confiées aux PRP :

- Participation aux ateliers d'ETP
- Participation à des formations internes
- Mise en relation avec des patients



Types d'intervention principales:

- Ecoute
- Conseils
- Orientation
- Témoignage
- Information



Public rencontré :

- Patients
- Équipes de l'hôpital



Types de cancer pris en charge :
Non communiqué



Retours aux équipes :
Retour oral pour 63 interventions

Sources : SAE diffusion 2017, extractions sphinx au 24/10/19 et données recueillies lors des visites sur site

2.2.7 Modalités de mise en œuvre du dispositif PRP

La partie « modalités de travail et de la complémentarité avec les équipes soignantes » est issue de l'analyse et le croisement des données qualitatives (entretiens avec les différentes parties prenantes).

La mobilisation des PRP

Le tableau ci-dessous présente les services ayant mobilisé l'intervention de PRP au sein de chaque établissement focus, le nombre d'interventions recensées dans Sphinx au 24 octobre 2019 et le temps moyen d'intervention des PRP par semaine :

Etablissements	Secteurs d'intervention	Nombre de PRP	Présence des PRP (jours/semaine)	Nombre d'interventions saisies (données Sphinx)
CHR Metz-Thionville	Hôpital de jour / gynécologie	4	1,5 à 2	536
	Hématologie			
Clinique Claude Bernard	Hôpital de jour	4	3	265
	Radiothérapie			
	Chirurgie			
ICO Paul Papin	Hôpital de jour	11	1,5	261
	Radiothérapie			
	Chirurgie			
	Médecine conventionnelle			
Clinique mutualiste de l'Estuaire	Hôpital de jour	3	0,75	194
	Radiothérapie			
ICL	Parcours sein	1	1	84
CH du Mans	Hôpital de jour – parcours sein	1	0,5 à 1	22
	Autres parcours (digestif et hématologie)	2	Pas d'interventions	
CHU de Reims	Hématologie (chambres stériles)	1	1h par mois	23

	Hôpital de jour	1	Pas d'interventions	0
	Dermatologie	1	Pas d'interventions	0

1790 interventions ont été recensées dans Sphinx tous établissements (focus ou non) confondus.

L'analyse des modalités de mobilisation des PRP montre **une grande hétérogénéité entre les établissements**. L'**appropriation du dispositif et le recours aux PRP** ont été **très variables** d'un établissement à l'autre.

Une carte d'identité **de l'établissement type** basé sur **les moyennes des données observées** au sein des établissements Focus permet néanmoins de mettre en exergue les données suivantes :

Fiche d'identité de l'établissement type accueillant des PRP	
Services concernés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hôpital de jour (86 % des établissements focus) ▪ Radiothérapie (43 % des établissements focus) ▪ Hématologie (43 % des établissements focus)
Nombre de PRP	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 4 (moyenne des établissements focus comprise entre 1 et 11)
Temps de présence des PRP (nombre de jours/semaine)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 2 (moyenne des établissements focus comprise entre 0,25 et 3)
Nombre d'interventions	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 197 (moyenne des établissements focus comprise entre 22 et 537)

La visibilité du dispositif

La visibilité du dispositif Patient Ressource repose sur une combinaison de plusieurs facteurs :

- L'identification du référent de l'établissement et/ou du référent de la Ligue par les équipes soignantes ;
- La stratégie et les outils de communication mis en place par l'établissement (affiches, réunions, événements dédiés, newsletter, articles...) ;
- L'intervention du Patient Ressource dans l'établissement et le travail en collaboration avec les équipes soignantes.

Dans les établissements, le **point d'entrée dans le dispositif** était le **ou les référents établissement, interface** entre la Ligue et les équipes soignantes. Du fait de leur positionnement (communication sur le dispositif et organisation opérationnelle de l'intervention), ils ont été bien identifiés par les équipes soignantes.

Néanmoins, **lors de la mise en place du dispositif, il a pu être noté un niveau de visibilité et de connaissance très hétérogène de l'expérimentation au sein d'un même établissement** entre les professionnels de santé avec des soignants directement impliqués dans l'expérimentation (médecins et/ou cadres de santé) parfaitement informés et des professionnels (infirmiers, aides-soignants) qui ne

l'étaient pas du tout (CH du Mans, CHU de Reims, ICO...). Les référents des établissements ont également souligné que les outils d'information (affiches, articles...) devaient être accompagnés d'explications orales pour avoir un impact sur les soignants.

Les **premières interventions du Patient Ressource** dans les établissements ont permis de rendre plus **visible le dispositif et de l'incarner**, favorisant ainsi sa visibilité auprès des équipes soignantes. Concrètement, **la communication entre le PR et les soignants** (signalement de l'arrivée du PR dans le service, indication des personnes qui seront rencontrées, restitution des RDV, transmission des éléments d'alerte...) ont favorisé la reconnaissance du dispositif et l'ouverture des professionnels à l'expérimentation.

Cependant, en fin d'expérimentation, une **appropriation variable du dispositif en fonction des établissements** restait perceptible. Pour l'ensemble des établissements, un **manque de recours systématique au dispositif** par les soignants (nécessité de relance, ...) a été constaté. Ce point a pu être expliqué par un **manque d'assimilation de l'expérimentation par les soignants dans leurs pratiques** ne pensant pas à solliciter les PRP, soulignant le travail important de communication à réaliser tout au long du déploiement. Aussi, le dispositif semble être resté **davantage connu des cadres que des soignants**. Enfin, les entretiens menés au sein des établissements ont pu montrer une **confusion entre l'expérimentation et d'autres offres proposées** au sein des établissements (bénévoles écoutants, consultation d'annonce, ...) par les soignants.

Concernant la visibilité des PRP lors de leur intervention, la plupart des établissements ont doté les PR **d'un badge**, permettant leur identification par les professionnels et les patients. Certains ont même affiché un trombinoscope. Enfin, quelques établissements ont mis des **téléphones à la disposition des PRP** afin de pouvoir les joindre pendant leur temps de présence sur site (notamment pour les établissements fonctionnant avec un **modèle de permanences**).

L'identification des missions et rôles

La plupart des établissements ont organisé des **réunions de réflexion** afin de construire leur projet de mise en œuvre de l'expérimentation PRP et de **définir le rôle de chacun** ainsi que **le ou les services concernés, le moment d'intervention du PR, les modalités d'intervention du PR, le public ciblé par l'intervention du PR, les modalités d'organisation des interventions...**

Ces réunions ont pu associer, en fonction des établissements, la Direction, les référents de l'établissement, les médecins, les cadres de santé, les IDE, ainsi que la Ligue et des PR.

Tout au long de la mise en œuvre de l'expérimentation, et notamment les premiers mois, **les missions et les rôles de chacun** ont été **ajustés** pour permettre :

- La rencontre des attentes des différentes parties prenantes de l'expérimentation (établissement, Ligue, Patient Ressource) pour s'accorder sur le rôle de chacun, et notamment du PR ;
- L'ajustement du projet initial de l'établissement, des modalités organisationnelles et du rôle de chacun, en fonction des phases d'avancement du projet et de sa montée en charge pour répondre aux difficultés identifiées.

Ainsi, de nombreux établissements ont ajusté les missions prévues par le dispositif après quelques mois d'expérimentation (ICL, ICO, CH du Mans...) :

- Les référents, notamment les médecins ont pu être épaulés en cours de mise en œuvre de l'expérimentation sur un volet organisationnel / opérationnel pour assurer la gestion des actions de communication et l'organisation concrète des

« Répondre au besoin d'échanger avec quelqu'un qui a vécu la maladie »

Témoignage d'une infirmière en hôpital de jour

interventions du Patient Ressource au sein de l'établissement (CH du Mans) ;

- Certains professionnels (infirmiers, hôtesse d'accueil...) ont pu se voir attribuer un rôle clé dans la mise en place du dispositif (présentation du dispositif, organisation des RDV...) en complément du référent (CH du Mans, ICL...) ;
- Le rôle du PRP a pu être redéfini pour s'adapter à l'évolution du projet de l'établissement (par exemple à l'ICL, participation aux ateliers d'ETP puis mise en place d'entretiens individuels). De la même manière, le rôle de certains PRP a pu être adapté (ICO).

« Son rôle est de rassurer les patients et leur permettre de trouver des ressources et entendre des solutions pour améliorer leur quotidien, booster le patient, redonner confiance, le resocialiser et le couper de l'isolement »

« Offrir beaucoup d'écoute aux patients et d'apporter du bien-être »

« Partager des « petits trucs » qui facilitent la vie quotidienne des personnes »

« Orienter le patient vers les IDE ou le médecin pour évoquer ces sujets »

Témoignage d'un responsable Espace de la Ligue

L'orientation des patients

Les modalités d'orientation des patients vers le Patient Ressource ont été définies lors de l'étape de définition du projet de l'établissement et ajustées lors de la montée en charge du dispositif.

L'orientation vers le PR a été réalisée notamment par :

- L'intermédiaire des **équipes soignantes** qui repèrent un besoin / proposent un temps d'échange. Selon les établissements, il pouvait s'agir de l'ensemble des professionnels de santé, l'IDEC/IDE lors de la consultation d'annonce, les médecins et/ou chefs de service lors de consultations ;
- L'intermédiaire du **PR** qui peut également se faire connaître auprès des patients ;
- Directement à l'initiative d'un **patient** (informé lors des visites des PRP en salle d'attente, suite à la présentation dans le cadre de la consultation d'annonce, par téléphone, transmission de l'information par un autre patient (« **bouche à oreille** » ...).

Il ressort à la fois des données chiffrées et des données issues des entretiens que les **demandes de rencontre** avec le PR ont été **à l'initiative et/ou validées par les soignants**. En effet, selon les données de suivi, 50 % des interventions de PRP auprès de patients ont été réalisées suite à une sollicitation de l'équipe soignante.

Un établissement a par ailleurs mis en place une **validation systématique par la cadre auprès du patient** quant à sa volonté de rencontrer un PRP (CHR Metz-Thionville).

Au sein des équipes, plusieurs **critères** ont été pris en compte pour **identifier les patients** susceptibles de bénéficier d'une rencontre avec un PR :

- **La fragilité du patient** (isolement, fragilité émotionnelle, sociale...) - (ICL, en RTX à la Clinique Claude Bernard (dans cet établissement, ce critère n'est pas systématiquement appliqué), CHR de Metz, Saint Nazaire, ...);
- **La demande du patient** (incompréhension de la maladie, questions sur les modes de vie...) (ICL, Saint Nazaire, CHR de Metz, ICO...);
- **Le souhait exprimé du patient de rencontrer d'autres patients** (ICL) ;
- **Une similitude entre l'expérience du PR et du patient malade** (protocole de soins, expérience de la mastectomie, de la stomie, ...) (Clinique Claude Bernard, CH du Mans, CHR de Metz, ICO...);
- **Un pronostic plutôt favorable** (CH du Mans).

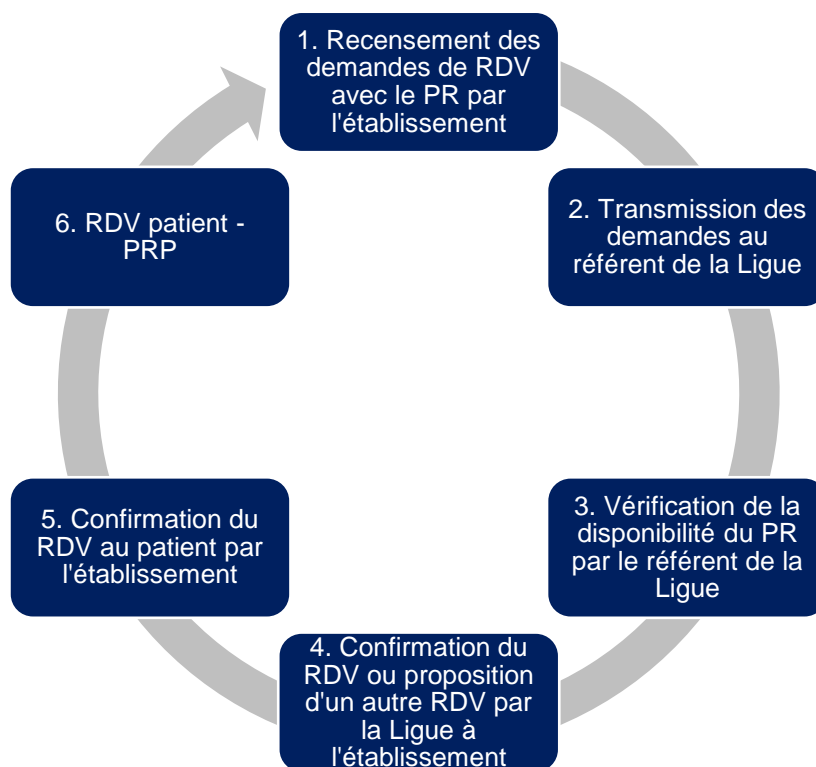
Certains établissements ont également choisi de **ne pas mettre en place de critères d'identification des malades** pouvant bénéficier d'une intervention du PR : les PR interviennent alors auprès de

l'ensemble des patients quel que soit le type de cancer, l'âge ou le sexe du PR (CH de Charleville Mézières, Claude Bernard à Metz).

Un établissement a quant à lui remis systématiquement un **courrier à l'ensemble des patientes atteintes d'un cancer du sein** leur présentant le dispositif et les invitant à se rapprocher des soignants si elles souhaitent bénéficier d'une interventions (CH du Mans). **Un tiers des patientes ont sollicité une intervention** de la PR. Parmi ces patientes, la PRP a pu constater des demandes émanant majoritairement de femmes vivant en milieu rural et éloignées des sources d'information.

Les modalités d'intervention des PRP

Plusieurs établissements ont initialement fait le choix d'un **processus d'orientation et/ou de sollicitation d'un premier rendez-vous**, lorsque le PRP intervient sur sollicitation des soignants (sur des créneaux pré-identifiés ou non), intégrant le référent de la Ligue :



Ce processus a été jugé **fastidieux mais nécessaire** sur le temps de l'expérimentation (notamment pour permettre le suivi de la montée en charge du dispositif par la Ligue et par l'établissement). Seul le CHU de Reims a maintenu ce fonctionnement tout au long de l'expérimentation.

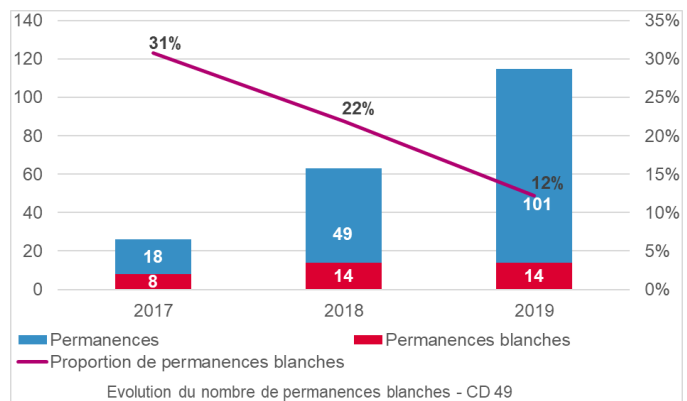
Un établissement a tenté la **mise en relation directe** entre le patient malade et la Ligue mais cette modalité ayant donné peu de résultats a été abandonnée (CH de Charleville Mézières). **Un établissement** a mis en place la **présence d'une IDEC lors de la première intervention** de la PRP afin de faciliter la prise de contact (ICL).

Les établissements ont ainsi fait le choix de **simplifier le processus**. En fin d'expérimentation, **deux modalités d'organisation** se sont dessinées :

- L'organisation de permanences
- La prise de rendez-vous

Modalités	Avantages	Inconvénients
Organisation de permanences	<ul style="list-style-type: none"> Facilité d'organisation des interventions Visibilité des PRP par les soignants et les patients Peu de temps mobilisé par l'établissement pour l'organisation des interventions 	<ul style="list-style-type: none"> Permanences « blanches » (absence d'interventions) en phase de montée en charge du dispositif Exclusion de certains patients absents sur les créneaux d'intervention
Prise de rendez-vous en direct entre l'établissement et le PRP	<ul style="list-style-type: none"> Mobilisation du PRP uniquement lorsqu'un besoin est identifié Ensemble des patients potentiellement bénéficiaires (intervention envisageable chaque jour de la semaine) 	<ul style="list-style-type: none"> Modalité chronophage pour les professionnels de l'établissement

Concernant l'organisation des permanences, il est à noter au fil des années une amélioration importante du taux de permanences blanches en proportion de l'ensemble des permanences tenues. Ces éléments s'expliquent notamment par la meilleure connaissance et appropriation du dispositif par les équipes soignantes. Les sollicitations de patients ressource étant ainsi plus nombreuses.



Modalités pratiques

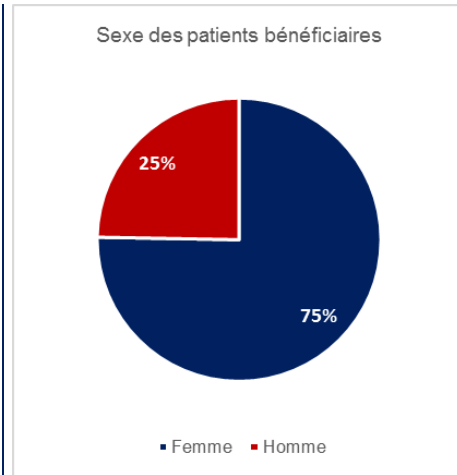
Une fois la première rencontre effectuée, les modalités d'organisation des rendez-vous ont été plus souples. Pour l'ensemble des établissements, celles-ci sont gérées en direct entre le PRP et le patient.

La majorité des établissements ont organisé les interventions en **chambre individuelle ou dans un bureau**. **Deux établissements** ont proposé aux PRP d'intervenir systématiquement ou de manière ponctuelle en **chambre double ou en box d'HDJ** (ICL et Clinique Claude Bernard) ne disposant pas toujours d'espaces plus adaptés.

2.2.8 Le profil des patients et des proches rencontrés

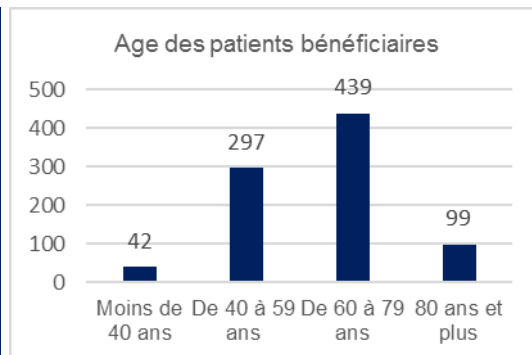
Les données d'activités saisies dans l'outil Sphinx au 24 octobre 2019 montrent que **979 patients bénéficiaires** ont été rencontrés tout au long de l'expérimentation.

75 % des patients bénéficiaires sont des femmes.



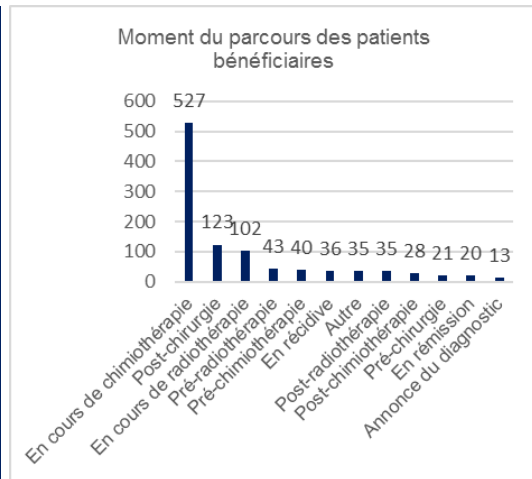
La moitié des bénéficiaires (50,1 %) est âgé de 60 à 79 ans (en 2019) :

- 4,8 % des bénéficiaires sont âgés de moins de 40 ans,
- 33,9% des bénéficiaires sont âgés de 40 à 59 ans,
- 11,3 % des bénéficiaires sont âgés de 80 ans ou plus.

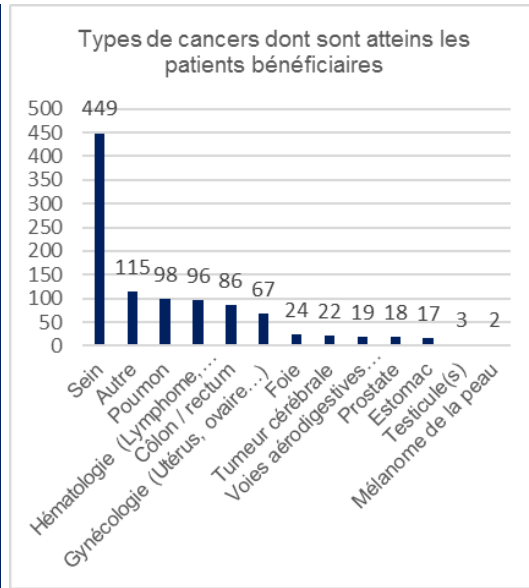


La majorité des bénéficiaires (54,1 %) est en cours de chimiothérapie :

- 12,6 % sont en Post-chirurgie,
- 10,4 % sont en cours de radiothérapie.



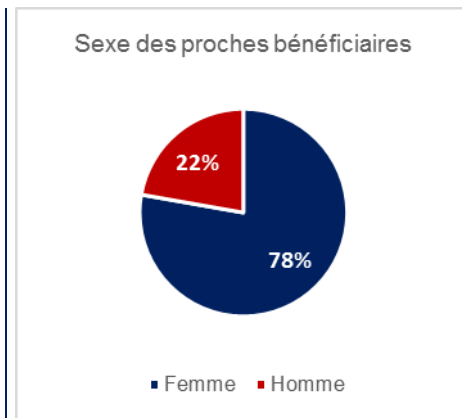
Le cancer du sein est le type de cancer dont sont atteint le plus grand nombre de patients bénéficiaires (45,9 %) suivi par le cancer du poumon (10,0 %).



Le profil des proches de patients rencontrés

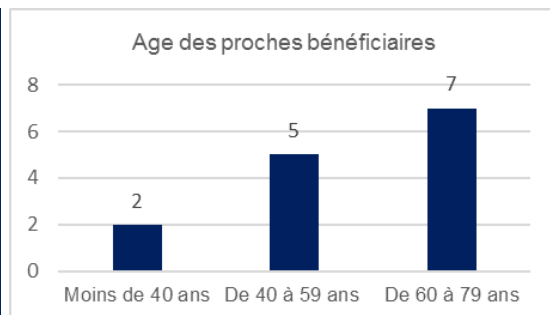
Les données d'activités saisies dans l'outil Sphinx au 24 octobre 2019 montrent que **27 proches de patients bénéficiaires** ont été rencontrés tout au long de l'expérimentation.

78 % des proches bénéficiaires sont des femmes.



La moitié des proches bénéficiaires (50,1 %) est âgé de 60 à 79 ans (en 2019) :

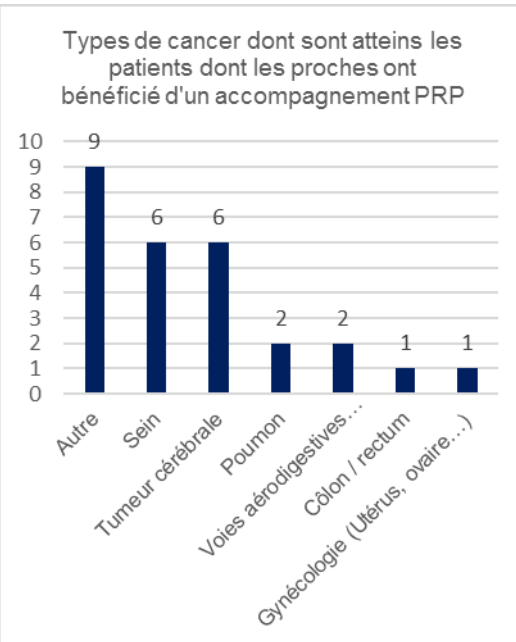
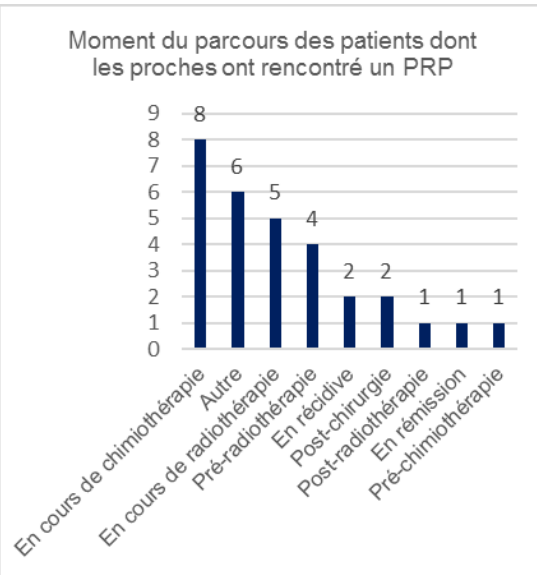
- 14,3 % des proches sont âgés de moins de 40 ans,
- 35,7 % des bénéficiaires sont âgés de 40 à 59 ans.



30 % des patients dont les proches ont bénéficié d'un accompagnement PRP sont en cours de chimiothérapie :

- 19 % sont en cours de radiothérapie,
- 15 % sont en pré- radiothérapie.

Le cancer du sein et le cancer du poumon sont les types de cancer dont sont atteints le plus grand nombre de patients dont les proches ont bénéficié d'un accompagnement PRP (22 % pour chacun).



2.2.9 Participation et résultats

Le formulaire de consentement sur la participation à l'évaluation de l'expérimentation

Les PRP ont dû présenter et faire signer aux patients malades un **formulaire de consentement**. Plusieurs PRP ont pu exprimer **une gêne** quant à la présentation de ce formulaire aux bénéficiaires (moment non opportun, etc.). A contrario, les bénéficiaires rencontrés dans le cadre des Focus Group n'ont, pour la plupart, pas souvenir d'avoir complété ce document et n'ont ressenti aucune gêne à être sollicités.

Cette réticence des PRP se reflète au-travers du nombre de formulaires retournés. En effet, au 24 octobre 2019, 620 formulaires (dont 603 pour les patients bénéficiaires et 17 pour les proches) étaient comptabilisés alors que **979 patients et 27 proches** bénéficiaires d'interventions de PRP étaient recensés dans les suivis d'activité. Ainsi **38 % des bénéficiaires n'ont pas été invités à compléter le formulaire de consentement sur la participation à l'évaluation de l'expérimentation**.

Parmi les bénéficiaires ayant complété le formulaire de consentement, une large part accepte de participer à l'évaluation (84,8 %) :

- 73,4 % des bénéficiaires acceptent de participer à une enquête anonyme en ligne,
- 54,2 % des bénéficiaires acceptent de participer à une réunion collective.

L'organisation des retours aux équipes

La restitution de l'intervention du PR aux soignants a été inégalement mise en œuvre dans les établissements, même si l'ensemble des acteurs s'accordent **sur la nécessité de réaliser ce retour et de conserver une traçabilité des rendez-vous organisés** et notamment des points d'attention identifiés par le PR.

Le retour a pu être **oral et/ou écrit**.

Pour les services dans lesquels une restitution écrite est formalisée, des **outils** ont été élaborés :

- Fiche de liaison (CH du Mans, CHU de Reims, CH de Charleville Mézières, ICO) ;
- Cahier de suivi des interventions / de transmission partagé avec l'établissement (CHU de Reims, Clinique Claude Bernard à Metz, Saint-Nazaire) ;
- Cahier de suivi personnel au PR (Saint-Nazaire, CHR de Metz) ;
- Intégration du compte-rendu d'intervention dans le dossier patient (CHR de Metz) ;
- Bilan d'activité annuel (Clinique Claude Bernard, ICL) ;

« Le Patient Ressource est un maillon fondamental entre le soignant et le patient en termes d'explication et de traduction du jargon médical. »

Témoignage de Thérèse – référente établissement

La **difficulté pour les soignants à prendre connaissance des transmissions des PR** (manque de temps pour échanger / pour lire les écrits / difficulté à partager les informations au sein de l'équipe, notamment sur certains services à forte activité comme l'HDJ...) ont mené à des réflexions dans plusieurs établissements pour **numériser les transmissions** et les intégrer dans le **dossier du patient** (via un accès limité du PR au dossier ou une numérisation de l'écrit et une incrémentation dans le dossier patient par une personne habilitée) (CHU de Reims, ICL, Clinique Claude Bernard à Metz, CHR de Metz...).

Par ailleurs, **la question du secret médical** (transmissions d'informations sur le patient malade et transmission d'information suite à la rencontre entre le PR et le patient malade) a pu être perçu comme **un frein** aux échanges entre le PR et les équipes soignantes au sein de certains établissements (CHR de Metz...).

Malgré ces réflexions et la mise en place d'outils, **la plupart des établissements ne réalisent pas de suivi écrit des interventions des PRP**. Les outils formalisés n'ont souvent **pas connu d'appropriation de la part les professionnels** (pas de consultation).

Néanmoins, les établissements ont mis en place **une pratique de suivi oral des interventions avec des retours des PRP auprès des soignants et/ou référents** après les interventions pour **alerter en cas de problématique relevée**.

La stratégie de communication mise en place par l'établissement

La **communication sur le dispositif Patient Ressource est essentielle** pour lui permettre d'être visible et connu. Une bonne visibilité du dispositif permet de faciliter :

- La connaissance et la compréhension du dispositif ;
- L'adhésion des équipes soignantes ;
- Les réflexions sur la place du PRP au sein de l'établissement (type d'intervention, modalités d'intervention, organisation des interventions, place au sein de l'équipe de soignants, soutien apporté par l'établissement, rôle du référent...);
- Le recrutement de patients à distance de la maladie qui pourraient devenir Patient Ressource ;
- L'identification de patients actuellement soignés qui pourraient bénéficier du dispositif.

Les établissements ont communiqué autour de l'expérimentation à l'aide **des affiches** élaborées par la Ligue et destinées d'une part aux professionnels et d'autre part aux patients. Cependant, leur utilisation dans la communication des établissements a diminué au fil de la mise en œuvre de l'expérimentation.

En complément, des établissements ont pu élaborer et diffuser **des documents propres** tels que des articles dans le journal de l'établissement et/ou dans l'intranet (ICL, CHU de Saint Etienne, Clinique Claude Bernard).

Pour plusieurs établissements, la **communication écrite** sur le dispositif doit être complétée par des **temps de sensibilisation / d'échange avec les professionnels de santé** (ex : journée cancérologie au CH du Mans) et les patients (ex : journée des associations à l'ICL).

Les référents établissement ont également présenté le dispositif **lors de réunions de service** afin d'informer l'ensemble des équipes et de préparer / suivre le déploiement de l'expérimentation (ICL, CH du Mans, CHU de Reims, ...).

De manière très opérationnelle, certains établissements ont **formalisé des documents de présentation du dispositif** qui ont été remis aux patients pouvant éventuellement bénéficier du dispositif (CH du Mans).

Par ailleurs, les établissements ont pu constater l'importance d'une **mise en œuvre continue de la communication sur le dispositif**. Le turn-over des équipes soignantes ainsi que le temps d'acculturation au dispositif ont nécessité des rappels réguliers afin de maintenir un niveau d'information suffisant auprès des équipes pour permettre d'adresser des bénéficiaires auprès des PRP.

L'impact du dispositif

Perception par les bénéficiaires des interventions

Plusieurs outils ont été mobilisés pour évaluer les bénéfices des interventions pour les patients (questionnaire en ligne, réunions collectives ou Focus Groupes et retours des professionnels et des PRP lors d'entretiens).

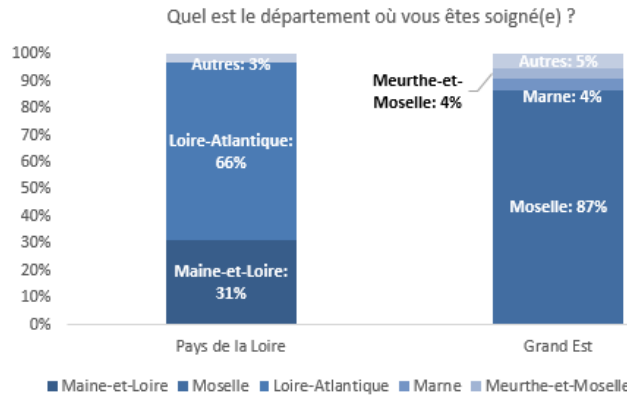
Questionnaire en ligne

Un questionnaire en ligne a été adressé aux bénéficiaires d'une intervention PRP et ayant accepté de participer à l'évaluation. Celui-ci a été diffusé en continu tout au long de l'expérimentation. Les réponses analysées sont celles collectées au 21 octobre 2019, date de la clôture du questionnaire. L'analyse complète du questionnaire est présentée dans le livret annexe du rapport.

151 personnes bénéficiaires d'un accompagnement de la part d'un Patient Ressource Parcours ont répondu au questionnaire soit **un taux de retour de 47.2%** (320 personnes contactées).

Bien que des proches aient été rencontrés par les Patients Ressource, ils sont peu nombreux à avoir répondu au questionnaire (6 réponses). Ainsi, la présente analyse ne tient pas compte des résultats pour ce type de répondants.

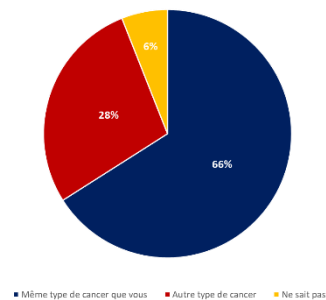
- Parmi les patients répondants, **88 % sont des femmes**.
- 53% des répondants sont soignés en Grand Est contre 47% en Pays de la Loire (sur 142 répondants).
- 89% des répondants ont plus de 40 ans :
 - 11% ont entre 18 et 40 ans
 - 58% entre 40 et 60 ans
 - 31% ont plus de 60 ans



La majorité des patients bénéficiaires (67%) de l'accompagnement par un Patient Ressource Parcours **sont en emploi** (en activité, en arrêt maladie...). 27% sont à la retraite et 6% sont en recherche d'emploi.

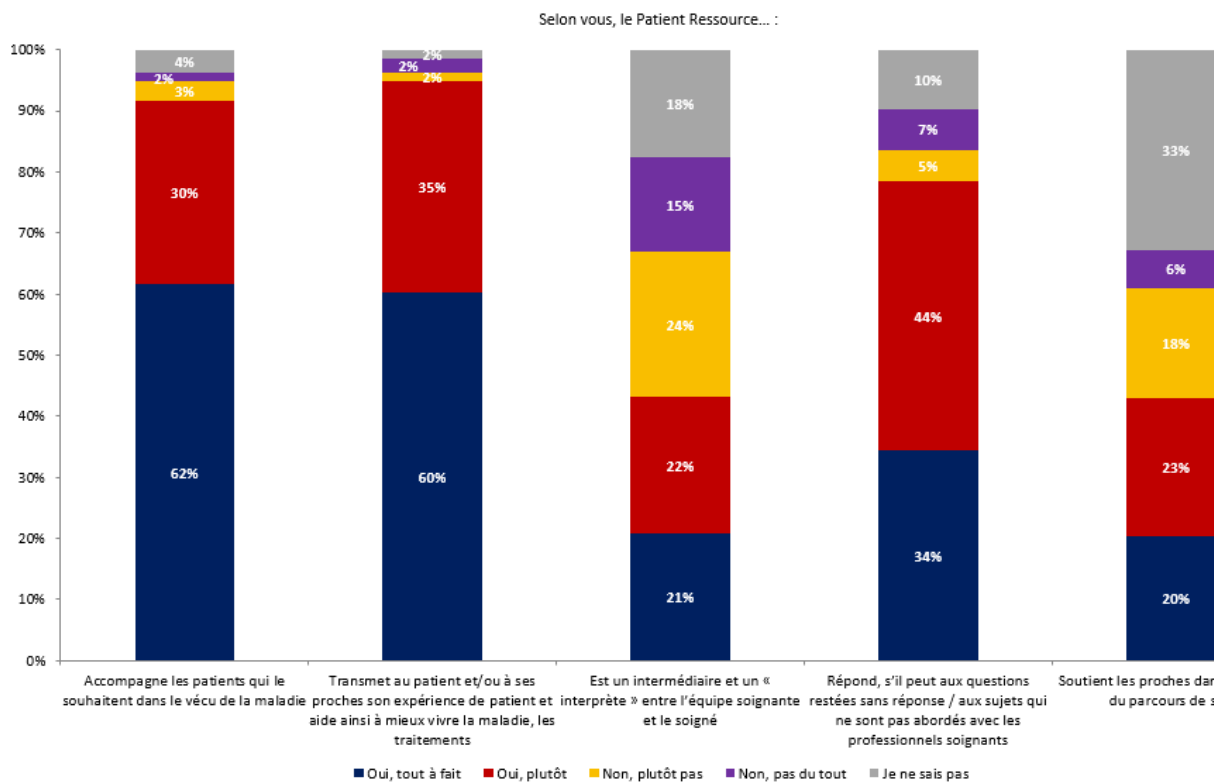
- 94 % des patients bénéficiaires ont rencontré un Patient Ressource Parcours de sexe féminin. Ce chiffre s'élève à 98% en Pays de la Loire.
- La majorité des Patients Ressource Parcours ont le même type de cancer que le patient rencontré.
- **64%** des patients bénéficiaires affirment que le « **profil** » du Patient ressource (âge, genre, type de cancer) **a eu un impact** sur la qualité des échanges et sur l'instauration d'une relation de confiance. Ils l'expliquent par le fait que cela leur permet :
 - D'être mieux compris(e) et être rassuré(e) ;
 - De recueillir des conseils précis, concrets et d'avoir des réponses à des questionnements ;
 - De se projeter et d'avoir de l'espoir ;
 - De s'identifier et de s'exprimer sans gêne (« personne miroir »).

Type de cancer du Patient ressource rencontré



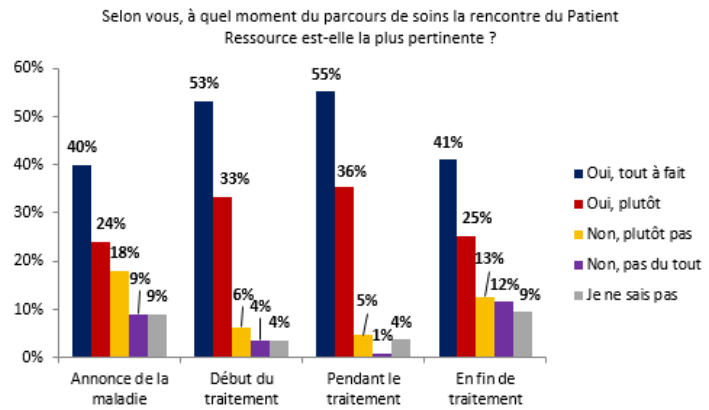
- Alors que 4% des 114 répondants pensent que le PRP est un salarié de l'établissement, **96% pensent qu'il a un statut de bénévole** membre d'une association de patients. **Parmi eux, près de 61% jugent ce statut important**. Plusieurs répondants soulignent la disponibilité du Patient Ressource du fait de ce statut et surtout l'indépendance vis-à-vis de l'établissement et donc la possibilité de se confier pleinement.

- Près de 80% des patients ont été informés de l'existence du dispositif par le Patient Ressource lui-même ou par l'équipe soignante et/ou médicale.
- Sur 135 répondants, 72 n'ont pas eu connaissance du rôle et des missions du Patient Ressource avant de le rencontrer, cela est d'autant plus vrai au Pays de la Loire (59%).
- **Plus de 90%** des répondants (138 personnes) pensent que **le Patient Ressource** :
 - **Accompagne dans le vécu de la maladie,**
 - **Transmet son expérience de patient et aide ainsi à mieux vivre la maladie, les traitements.**
- En revanche, **moins de la moitié des répondants affirment que le Patient Ressource** :
 - **Est un intermédiaire et un interprète entre l'équipe soignante et le soigné,**
 - **Soutient les proches dans les étapes du parcours de soins.**



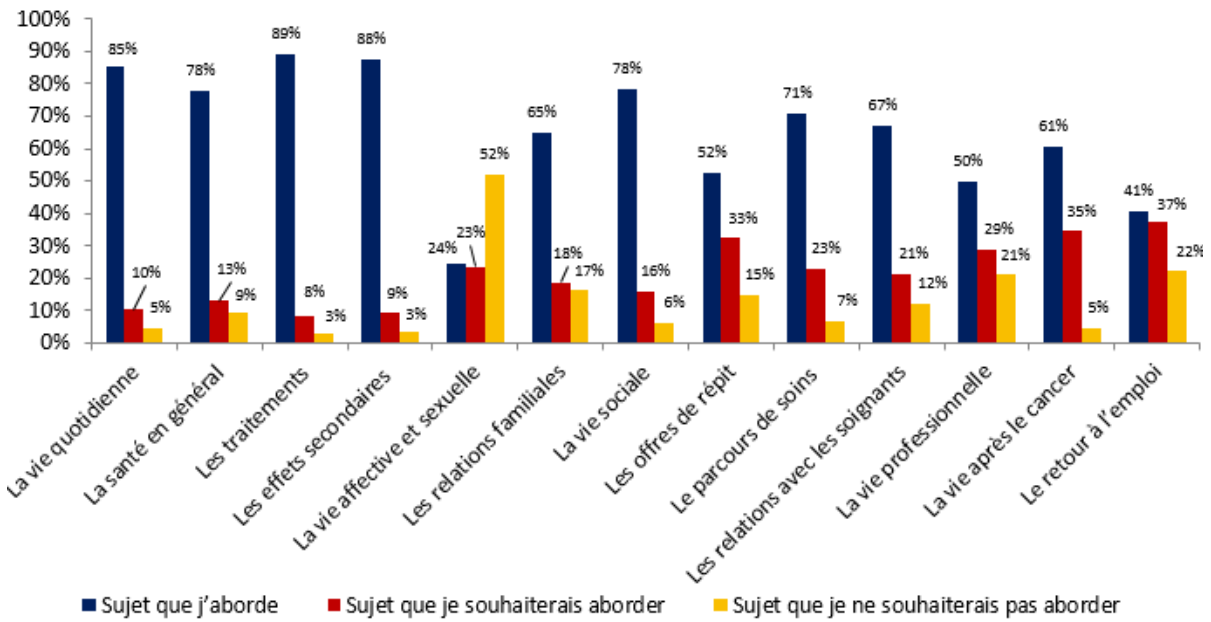
- Sur les 138 répondants :
 - **46%** affirment avoir rencontré le Patient Ressource de manière informelle ;
 - **23%** lors de rendez-vous fixés à l'avance ;
 - **31%** dans le cadre de permanences lors de jours de présence du Patient Ressource.

- **Le Patient Ressource est intervenu lors d'entretiens individuelles dans 98% des cas.** En Grand Est, 2 patients ont rencontré un Patient Ressource lors d'interventions collectives.
- **86% des patients répondants ont rencontré le Patient Ressource pendant le traitement ou au début du traitement.**
- La majorité des patients pensent que le début et pendant le traitement sont des moments tout à fait pertinents pour l'intervention d'un PRP.



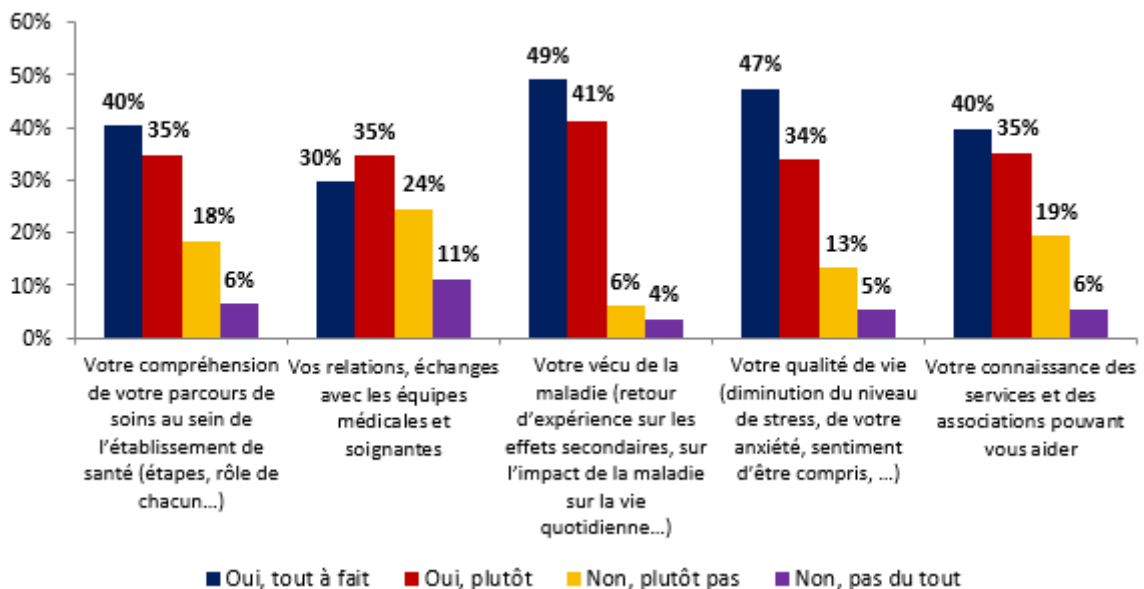
- 81% des répondants ont rencontré le Patient Ressource **moins d'une semaine après leur demande.**
- **Plus de la moitié des répondants ont rencontré le Patient Ressource une seule fois,** et près d'un tiers entre deux et quatre fois.
- Plus de 90% des personnes interrogées se sont déclarées très satisfaites ou plutôt satisfaites au regard de :
 - La fréquence des échanges avec le Patient Ressource ;
 - La durée des échanges avec le Patient Ressource ;
 - L'adaptation des locaux aux échanges (confidentialité...) ;
 - La facilité d'accès au Patient Ressource en cas de besoin.
- Une grande majorité des répondants (98%) se sentent libres d'échanger sur l'ensemble des sujets qui les préoccupent et **97% des répondants sont tout à fait ou plutôt satisfaits des échanges avec le Patient Ressource.**
- Plus de 90% des répondants ont abordé ou souhaitent aborder les thématiques suivantes lors de leurs entretiens avec un PRP :
 - Les traitements ;
 - Les effets secondaires ;
 - La vie quotidienne ;
 - La vie sociale ;
 - Le parcours de soins ;
 - La vie après le cancer ;
 - La santé en général.
- A l'inverse, 52% des répondants ne souhaitent pas aborder la question de la vie affective et sexuelle.

Quels sont les sujets que vous abordez / souhaiteriez aborder ou non avec un patient ressource ?



- Plus de 80% des répondants affirment que la Patient Ressource leur a permis d'améliorer le vécu de la maladie (effets secondaires, impact sur la vie quotidienne...) et la qualité de vie (diminution de stress, de l'anxiété).
- Mais seulement 65% des répondants, considèrent que le Patient Ressource leur a permis d'améliorer leurs relations, échanges avec les équipes médicales et soignantes.

Le patient ressource a-t-il permis d'améliorer :



- La majorité des patients interrogés aimerait poursuivre des échanges avec un Patient Ressource. Ceux qui ne le souhaitent pas veulent principalement « tourner la page de la maladie ».
- Le Patient Ressource répond à un véritable besoin pour 95% des personnes interrogées.

- **Enfin, ce type de rencontre serait intéressant à déployer pour aider davantage de patients pour 99% des répondants.**

Focus Groupes

Trois Focus Groupes ont eu lieu entre avril et mai 2018. Ils ont été organisés à la **Clinique Claude Bernard**, au **CHR de Metz** et à l'**ICO Paul Papin**.

Quatre Focus Groupes complémentaires ont été organisés entre février et mars 2019. Ils ont eu lieu à la **Clinique Claude Bernard**, au **CHR de Metz**, à l'**ICO** et à la **Clinique de l'Estuaire**.

54 patients et un proche ont participé à ces temps. Parmi ces personnes :

L'**orientation des patients rencontrés** vers le PRP a majoritairement été réalisée par un membre de l'**équipe soignante** de l'établissement (le référent du projet dans l'établissement, un médecin, un manipulateur radio, une infirmière en hôpital de jour). Pour 3 des 23 patients rencontrés, la rencontre a été **proposée directement par le PRP** au patient ou **sollicité par le patient** lui-même suite à des informations lues dans la presse ou par le biais d'outils de communication.

Les **modalités de rencontres** des PRP ont été **hétérogènes** en fonction des bénéficiaires : **une ou plusieurs rencontres**, rencontres à des **étapes différentes de leur prise en charge** (en début de parcours, première chimiothérapie, en fin de traitement, en après chimiothérapie ou lors d'une récurrence). Plusieurs **patients vivaient seuls** et n'étaient pas ou **très peu entourés**.

L'**ensemble des bénéficiaires** rencontrés ont exprimé leur **satisfaction** vis-à-vis du dispositif. Ils ont eu l'occasion de s'exprimer sur les **modalités d'intervention des PRP** :

- **L'intervention des PRP auprès de personnes isolées leur semble très pertinente.**
- Pour les patients bénéficiaires rencontrés lors de la première vague, le moment de l'annonce semblait particulièrement adéquat pour rencontrer un PRP en complément du dispositif mis en place par l'équipe soignante. Ce temps d'échange s'inscrivant pour eux en complément des rencontres proposées avec un psychologue.
- Si l'accompagnement par le PRP doit commencer au moment de l'annonce, pour les patients bénéficiaires, il doit se poursuivre après si le patient le souhaite. En effet, les patients ont constaté être très entourés lors de leur première chimiothérapie puis être davantage seuls par la suite.
- Un autre moment à cibler pourrait être la fin de traitement : après la fin des protocoles, à la fin de traitement afin de bénéficier d'un suivi.
- Lors de la seconde vague de rencontre, plusieurs bénéficiaires ont également exprimé le souhait de pouvoir être également accompagnés dans l'après cancer (sentiment de se retrouver seul).

« Le cancer s'accompagne d'un isolement, s'entretenir avec le PRP aide à trouver des nouveaux repères, rassure, permet de parler de son vécu, d'expliquer les étapes du parcours. »

« Tous les patients décrivent la violence de l'annonce et du début du parcours. Au moment de l'annonce on nous décrit des étapes de notre prise en charge, que souvent on ne comprend pas, sans réellement nous expliquer. »

« La famille il ne faut pas trop les impliquer non plus. C'est important de pouvoir s'exprimer vis à vis d'une tierce personne. »

« Entre l'oncologue et moi, il n'y avait personne, la PRP a comblé ce vide. »

« C'est un des rares moments au cours de notre parcours de soins où on doit donner notre avis »

- Plusieurs patientes atteintes d'un cancer du sein ont apprécié d'échanger avec une PRP au moment de la prise de décision concernant la mastectomie.
- Enfin, pour les patients, le dispositif PRP s'intègre bien dans la palette d'offres proposés aux patients (autres dispositifs Ligue, soins supports, ...).

Les **sujets évoqués** avec le PRP sont **très larges** : compréhension du parcours et des différentes étapes, échanger dans un vocabulaire accessible sur les prises en charge et traitements proposés, aspects sociaux (prise en charge, aides, ...), aspects psychologiques, aspects de la vie privée. **Tous les sujets peuvent être abordés.** Pour les patients, le **PRP apporte un soutien.**

Les patients bénéficiaires insistent sur la **position d'ancien malade des PRP** qui leur permet d'échanger d'une manière **décomplexée et de se sentir davantage compris**

Pour eux, les PRP permettent de :

- Pouvoir échanger sur les étapes de la maladie et de se sentir davantage préparés notamment aux effets secondaires des traitements. Le PRP permet de bénéficier d'un partage d'expérience dans une démarche d'échanges.
- Pouvoir **se confier, se livrer** à quelqu'un qui comprend ce que la personne traverse,
- Pour certains patients, le PRP dispose d'une **légitimité de parole** qui rassure davantage que la parole soignante.
- Pouvoir s'identifier à quelqu'un qui s'en est sorti.

Les patients bénéficiaires pensent **avoir fait état de leur satisfaction aux équipes soignantes.** La mise en place **d'outils de recueil de la satisfaction** (livre d'or, question spécifique au sein du questionnaire de satisfaction de l'établissement, ...) pourrait permettre de **faciliter cette remontée d'informations.** Par ailleurs, les **échanges prévus entre les PRP et les équipes soignantes** semblent **importants** pour les patients bénéficiaires

Pour les patients bénéficiaires, le dispositif a manqué de visibilité. Il serait nécessaire de développer la communication autour du dispositif.

« Une fois la fin des traitements on est lâchés, on ne sait pas ce qui va se passer après l'hospitalisation, même le message vous êtes guérie et parfois difficile à intégrer »

Témoignages de patients bénéficiaires (Focus Group)

« C'est intéressant d'échanger avec une personne qui a pris du recul sur la maladie, elle était capable de respecter mon histoire sans être intrusive. »

« Avec la PRP la proximité était presque automatique. »

« La PRP explique mieux et dit les choses avec nos mots. »

« On peut aussi discuter de la mort avec le PRP. »

« On se projette. »

« Elle est guérie, cela donne de l'espoir. Elle incite à aller de l'avant. »

« Avec la psychologue, on peut parler, mais ce n'est pas la même chose, elle n'est pas passée par là. »

« Les médecins comme les IDE n'ont pas le ressenti de la maladie et n'utilisent pas les mêmes mots que les patientes. »

« Discuter avec d'autres personnes qui ont connu une histoire de cancer c'est important car cela permet de se rendre compte que l'on n'est pas seul à être ou avoir été malade. »

« Elle m'a donné l'impression que j'étais une personne normale. Que ce que je ressentais était normal. Cela m'a fait énormément de bien. Quand on a un cancer, on perd ses repères. »

Témoignages de patients bénéficiaires (Focus Group)

Perception du dispositif par les professionnels de santé

Les bénéfiques pour les patients ont été identifiés de manière unanime par les professionnels participant à l'expérimentation (CHU de Reims, ICO, Clinique Claude Bernard à Metz...).

Plus précisément, les professionnels insistent sur la **capacité du Patient Ressource** à :

- **Accompagner les personnes les plus fragiles ou vulnérables** (malades ou proches) identifiées par les soignants et pour lesquels ils avaient peu de temps et de solutions ;
- **Faciliter la prise en charge des personnes malades** ;
- **Rassurer et apaiser les patients bénéficiaires** ;
- **Être une « personne miroir »** pour le patient afin de lui donner de l'espoir ;
- **Echanger sur le vécu de la maladie avec un pair** et sur l'après cancer (vie sociale...) ;
- Devenir une personne ressource auprès du patient malade ;
- **Renforcer la coordination des professionnels** de l'établissement de soins, du domicile et sociaux (assistante sociale) **autour du patient malade** ;
- **Renforcer la confiance des malades envers les soignants** (cohérence du discours du PRP et des soignants et confirmer ce que les professionnels disent de l'expérience de la maladie) ;
- **Être un intermédiaire entre le malade et les soignants** (en cas de rupture de communication, de perte de confiance ou de non adhésion) ;
- Avoir **une écoute du patient malade différente et complémentaire de celle des soignants**.

« Le fait de voir une personne vivante, en bonne santé, cela redonne la pêche, ça leur fait du bien d'avoir quelqu'un d'autre qu'un soignant avec lequel parler de la maladie et quelqu'un qui sait de quoi il parle. »

Témoignage d'une infirmière d'un service de Médecine Ambulatoire de Chimiothérapie

Si l'ensemble des professionnels a perçu l'intérêt du dispositif, certains, dû aux manques de liens avec les PRP ont pu exprimer **des limites quant aux bénéfiques envisagés** (CHU de Reims, et ICL) et expliquent :

- Ne pas encore identifier sa plus-value par rapport à des bénévoles écoutants (ce qui est également le cas pour certains professionnels de santé de l'ICO)⁶ ; et pour certains, ne pas différencier les différents dispositifs ;
- Identifier l'intérêt du PR « dans l'absolu mais pas encore sur le terrain ».

Il faut noter que ces établissements disposent chacun d'un seul PRP en activité : au CH du Mans, 3 PRP ont été formés mais 2 ont suspendu leur participation à l'expérimentation (hospitalisation et raisons personnelles). Au CHU de Reims, 3 PRP sont formés mais un seul intervient de manière occasionnelle (les deux autres n'ont jamais été sollicités).

⁶ Bénévoles formés à l'écoute active mais ne témoignant pas de leur propre vécu de la maladie car n'ayant pas forcément été eux-mêmes malades.

Perception du dispositif par les Patients ressource Parcours

Les attentes et les motivations des Patients Ressource ont été variées, il s'agissait principalement pour eux de :

- Partager leur expérience de malade du cancer ;
- Être utile aux autres ;
- Donner de l'espoir aux patients malades ;
- Donner de son temps ;
- Proposer une écoute dont ils n'ont pas eux-mêmes bénéficié et qu'ils auraient souhaité avoir ;
- Travailler avec les soignants au bénéfice des patients ;
- Être formés et outillés pour assurer leur mission de PR.

« Montrer au patient que l'on peut s'en sortir, que le cancer n'est qu'une étape et qu'il y a un après, donner un sens à cette maladie, à cet accident de la vie. »

« Être acteur de sa maladie, apporter un plus au patient. »

Témoignage de Catherine - PRP

Les PRP ont été **globalement satisfaits** des interventions réalisées, même s'ils se sont sentis **insuffisamment intégrés aux équipes soignantes** (ICO, CH du Mans, CHR Metz, ...).

Les attentes et bénéfices identifiés pour les équipes médicales et soignantes

En fonction du niveau d'intégration de l'expérimentation au sein des établissements, les attentes et bénéfices pour elles-mêmes ont pu être plus ou moins appréhendés par les équipes médicales et soignantes.

Dans la plupart des établissements, les professionnels interrogés n'ont pas identifié de bénéfices directs pour les équipes soignantes (trop peu de rencontres et de recul sur les entretiens) (CH du Mans, ICL, ...)

Néanmoins, les soignants de certains établissements ont pu identifier **des bénéfices indirects** :

- **Des prises en charge facilitées par l'intervention des PRP** : les soignants sont moins sollicités donc travaillent mieux, les patients sont moins anxieux et stressés suite à la rencontre du PRP ce qui facilite la réalisation des soins (CHR Metz et Clinique Claude Bernard) ;
- **Du temps donné par les PRP** (et dont ne disposent pas forcément les soignants) pour apporter une réponse aux demandes d'informations auxquelles les équipes soignantes font face de la part des patients (CHR Metz, Clinique de l'Estuaire et Clinique Claude Bernard) ;
- L'ouverture de l'établissement, la possibilité de transmettre des informations qui ne sont pas accessibles aux soignants, et de **faire appel à un tiers pour débloquer certaines situations sensibles** (en cas notamment de refus de soins et de refus de parler à un soignant) (CHR Metz et Clinique Claude Bernard).

Plusieurs Patients Ressource ont identifié leurs interventions comme bénéfiques pour les soignants puisqu'elles permettent de transmettre des informations importantes sur le patient malade que celui-ci n'ose pas toujours évoquer et pouvant avoir un impact sur le suivi et le traitement. Les retours des PRP permettent également de porter un nouveau regard sur le patient.

De même, des référents de la Ligue ont identifié comme bénéfique la capacité du PR à apporter des informations permettant de mieux comprendre le patient malade (histoire de vie et comportement).

Les difficultés / problématiques rencontrées sur le terrain

Avant que les Patients Ressource ne débutent leurs interventions dans les établissements, plusieurs craintes ont été soulevées par les différentes parties-prenantes, relatives à :

- L'articulation du dispositif PR avec les dispositifs mis en place au sein de l'établissement (soins de support, associations...) et la complémentarité du PR vis-à-vis des bénévoles écoutants ;
- La capacité des PR à répondre aux besoins des patients malades (nombre et disponibilité des PR) ;
- Le temps nécessaire au suivi de l'expérimentation pour le référent de l'établissement et le référent Ligue ;
- La place du PR au sein de l'équipe soignante (prise en compte de ses transmissions par les équipes, et notamment les médecins) ;
- Le positionnement du PR vis-à-vis du patient malade (crainte qu'il ne soit pas suffisamment à distance de son cancer, qu'il ait un discours en porte-à-faux par rapport à celui des soignants) ;
- L'articulation entre le dispositif PR et les soins (crainte que le dispositif fasse émerger de nouveaux besoins auxquels les soignants ne pourront pas répondre) ;
- La proximité entre le patient malade et le Patient Ressource (crainte de la création d'un lien d'attachement avec des patients en cours de traitement, dont le pronostic est évolutif et fragile) ;
- Au patient-ressource lui-même (crainte que son activité en tant que PR lui fasse revivre la maladie et qu'il en souffre – effet « miroir » possible).

« Les bénévoles écoutants ont peur que le PR prenne leur place, l'idée d'une professionnalisation du bénévole a provoqué beaucoup de débats. »

Témoignage d'une infirmière du dispositif d'annonce et de coordination

La crainte relative à la **place du PR au sein de l'équipe soignante** s'est, plutôt confirmée. Pour répondre à ce constat, plusieurs établissements ont réfléchi à la mise en place d'outils de transmission de l'information entre le PR et les équipes. Cependant, peu ont appliqué ce système (CHR Metz notamment). Lorsque cela a été le cas, les outils n'ont pas été appropriés par les PRP ou par les soignants.

« J'ai l'impression d'arriver comme un cheveu sur la soupe, il y a toujours un peu d'appréhension de la part des équipes. »

Témoignage de Dominique - PRP

Des difficultés organisationnelles non anticipées sont apparues au fil de la mise en œuvre de l'expérimentation. Si certaines ont pu être résolues par des ajustements :

- Face au manque de communication interne et d'échange d'informations concernant la mise en place de l'expérimentation (information des soignants et organisation des interventions du PR dans le service) et au manque de connaissance du dispositif, du rôle et des missions du PR par l'équipe soignante et par les patients malades ; plusieurs établissements ont organisé de nouvelles réunions d'information auprès des soignants afin de les sensibiliser au dispositif ;
- Face aux erreurs d'orientation de patients malades vers les PR (patient en soins palliatifs, violent...) qui ont pu être rencontrées, une vigilance accrue des soignants, référents établissements et/ou Ligue a pu être observée ;
- Si plusieurs permanences « blanches » de PRP ont pu être relevées en début d'expérimentation, celles-ci se sont estompées au fil de la montée en charge du dispositif ;

D'autres sont restées présentes tout au long de la mise en œuvre du dispositif :

- Des annulations de rendez-vous avec des patients malades par le PR (maladie, vacances, hospitalisation...);
- Un manque d'outils de suivi des interventions et de transmission de l'information, avec la problématique des modalités de partage des informations concernant les patients. Si plusieurs établissements ont envisagé ou mis en œuvre des outils de partage, ceux-ci n'ont pas été appropriés par les parties prenantes et de fait non utilisés ;
- Des difficultés d'accès du PR aux patients malades (mise à disposition d'une salle, accès au service, interruptions multiples, retard dans les soins qui génèrent un temps d'attente parfois long pour le PR...) qui n'ont pas trouvé de solution dans certains établissements ;
- Si une nécessité de relancer le processus de recrutement des PR pour permettre le bon fonctionnement de l'expérimentation au regard de l'afflux de demandes et de la « fragilité » des PR a bien été identifiée par les établissements, celle-ci n'a pas été rendue effective face au manque de profils potentiels, de candidats ou encore de l'implication des soignants dans la démarche ;
- Le portage par quelques soignants/cadres « pivots » au sein des établissements qui posent la question des moyens humains nécessaires et du temps disponible en cas de montée en charge du dispositif.

Les leviers identifiés sur le terrain

L'accès au PRP semble avoir été facilité par (Claude Bernard Metz, ICO, CHR Metz...) :

- Une multiplication des acteurs impliqués (dont la Direction) et informés : plus les sources d'information sont nombreuses, plus l'accès au PRP est facilité ;
- Une bonne compréhension du dispositif par les différentes parties prenantes qui facilite la présentation du dispositif par les équipes ;
- La visibilité du soutien apporté à l'action des PRP par une personne « pivot » dans le dispositif (réfèrent établissement, réfèrent Ligue) ;

« J'explique aux patients qu'ils peuvent bénéficier d'un accompagnement avec une personne qui a un parcours de soins similaire au leur et que cette personne est à l'aise pour répondre à leurs questions et les rassurer. Que cette personne n'est ni une infirmière, ni une psychologue, ni un médecin mais un peu comme un parrain/une marraine et qu'elle a les bons mots pour leur parler. Je leur dis aussi qu'ils sont libres d'accepter cette proposition et je leur remets le flyer. »

Témoignage d'une infirmière de l'hôpital de jour

- La conviction des professionnels de l'utilité du dispositif qui facilite la promotion de l'expérimentation auprès des patients. L'engagement des professionnels est facilité par la communication et les retours positifs (du patient bénéficiaire, du PRP, de l'équipe, du réfèrent établissement ou encore du réfèrent Ligue) (Cholet, ICO, Claude Bernard Metz...);
- L'implication du PRP au sein de l'établissement au travers d'autres missions et rôle : relecture de documents, participation à des ateliers d'ETP, à des événements organisés dans l'établissement, ... (Claude Bernard Metz, ICL...);
- Le soutien et suivi effectif des PRP (par le psychologue, le réfèrent Ligue et/ou établissement, d'autres PRP...);
- La relance des opérations de communication en direction des soignants (CH du Mans, ICL, Saint-Nazaire, ICO);

- L'inscription du dispositif dans les fiches de poste / dans les objectifs annuels de certains soignants (Clinique Claude Bernard à Metz, CH du Mans...) / dans les outils de la loi 2002-2 (projet de certains services, livret d'accueil... (Clinique Claude Bernard à Metz)).

Les effets inattendus

Plusieurs **effets inattendus** ont été repérés lors de la mise en œuvre de l'expérimentation :

- Des soignants ont pu être sensibilisés au dispositif par les patients malades eux-mêmes (CH du Mans) qui ont sollicité auprès de l'équipe une rencontre avec un Patient Resource ;
- La collaboration entre la Ligue et l'établissement sur l'expérimentation PR a permis de mettre en place d'autres projets de la Ligue et de créer une relation privilégiée avec l'établissement (CH du Mans) ;
- Un PRP qui était initialement plutôt opposé à l'intervention individuelle reconnaît aujourd'hui sa plus-value et a l'impression que son intervention a un impact plus fort qu'en atelier d'ETP (ICL) ;

L'évaluation de l'expérimentation a également provoqué des effets inattendus sur l'évolution du projet puisque les **différents temps de visites sur site et d'entretiens** avec les parties prenantes ont pu avoir un impact sur la dynamique dans les établissements. En effet, les différents temps d'entretien permettent d'échanger avec les parties prenantes sur le périmètre de l'expérimentation, de relancer la dynamique au sein du service, etc. Cela illustre l'importance d'un suivi de terrain dans la mise en œuvre et le déploiement de telles expérimentations.

Les perspectives pour les établissements

A l'issue de l'expérimentation, **la majorité des parties-prenantes au dispositif PR rencontrées souhaitent poursuivre la mise en œuvre du dispositif**. Des perspectives d'évolution ont pu être identifiées par les établissements :

- Pour certains établissements où peu d'interventions PRP ont été réalisées (CH du Mans, CHU Reims, ...), il s'agira d'assoir le dispositif et de permettre une mise en œuvre davantage opérationnelle.
- Pour d'autres, un déploiement plus conséquent a pu être envisagé avec une inscription du dispositif dans les soins de support (ICL, CHR Metz), certains établissements travaillant notamment sur des projets autour de la coordination des soins de supports dans le cadre de l'article 51 (clinique de l'Estuaire).

Plus globalement, les établissements ont également identifié des perspectives quant à l'organisation du dispositif en phase de pérennisation :

- Mettre en place des temps d'échange et de réflexion entre les référents établissement (CH de Charleville-Mézières, CHU Reims, CH du Mans, ...) ;
- Mener une réflexion sur les missions du référent établissement et sur l'articulation avec le référent de la Ligue (recrutement de PR, sensibilisation des équipes soignantes, organisation des rencontres PR et malades, accompagnement des PR...) de manière à alléger sa charge de travail dans la perspective de la pérennisation du dispositif (ICL, ICO, CH Metz, CH du Mans, ...).

2.3. La mise en œuvre du dispositif Patient ressource Témoin

2.3.1. Le process de recrutement des PRT / modérateurs

Les choix réalisés par la Ligue

Les canaux de recrutements

Les recrutements des PRT ont principalement été réalisés par les **comités départementaux de la Ligue** selon les mêmes modalités que celles évoquées pour les recrutements de PRP. Il s'agissait principalement d'actions de communication par le biais d'articles de presse ou encore lors de manifestations (distribution de flyers) (CD Moselle, CD Sarthe, CD Meurthe-et-Moselle, CD Aube) et d'identification de potentiels PRT parmi les bénévoles de la Ligue et les personnes participant à des activités et soins de support proposés par le comité (ateliers APA, socio-esthétiques, ETP, etc.) (CD Maine-et-Loire, CD Moselle, CD Meurthe-et-Moselle).

Par ailleurs, les **comités départementaux des autres associations de malades** (association laryngectomisés et mutilés de la voix, vivre comme avant, ...) ont pu recruter directement des PRT parmi leurs bénévoles.

Les **établissements de soins participant à l'expérimentation** ont également pu participer au **recrutement de PRT**, de manière indirecte en leur parlant de l'expérimentation sur le volet « Parcours » (ICL).

Parmi les cinq modérateurs rencontrés en entretien, tous sont membres de la Ligue :

- 2 sont membres du Conseil d'Administration de la Ligue en qualité de personnalités qualifiées et sont très impliqués dans le déploiement de l'expérimentation ;
- 3 sont Référents Patient ressource (CD 54, 67 et 49).

« Le rôle de modérateur est difficile à expliquer, la formation aide à comprendre. Un profil psychologue ou médecin peut être intéressant, mais le plus important c'est que ce soit quelqu'un en qui les PRT ont confiance. »

Témoignage de Marc - Modérateur

Ils ont évoqué des difficultés pour recruter de nouveaux modérateurs. Une fiche présentant le profil souhaité des modérateurs a été élaborée.

Les missions des référents départementaux / régionaux et des psychologues

Les comités départementaux ont suivi la **procédure de recrutement prévue au niveau de la Ligue qui est identique** à celle mise en place pour le recrutement des PRP (Cf. partie 2.2.2).

Les motivations et les attentes des PRT et des modérateurs

Les entretiens réalisés avec les PRT ont mis en lumière une volonté de rendre utile leur expérience auprès des étudiants :

- En les sensibilisant sur l'importance de la communication avec le patient, de l'humain afin de faire évoluer les mentalités des professionnels de santé ;
- En partageant leur vécu et leur parcours ;
- En transmettant un vécu après des étudiants en sortant de l'apprentissage théorique sur le cancer.

« Dans mon parcours, j'ai rencontré beaucoup de difficultés par rapport au milieu hospitalier en tant que jeune adulte. La prise en charge pour les jeunes adultes n'est pas adaptée. J'ai eu ce besoin de revendiquer les choses qu'il fallait faire évoluer. »

Témoignage de Thierry - PRT

« Je me dis que je peux faire bénéficier les jeunes de mon expérience. Je sais faire passer les messages sur le plan »

« Éviter certaines réflexions à ne pas faire de la part des soignants. »

Témoignage de Michelle – PRT

« Plutôt que de m'isoler dans mon combat contre le cancer, participer à quelque chose de positif et aller vers les autres. »

Témoignage de Bertrand – PRT

pédagogique, je sais ce qui fonctionne avec les étudiants. Je me sens très utile. »

Témoignage d'Arnaud – PRT et PRP

« C'est nous qui leur apportons quelque chose. »

Témoignage de Esther – PRT

Les PRT ont pu à ce titre exprimer une **absence d'attentes personnelles** mais plutôt **un souhait d'apporter quelque chose aux étudiants**. Ils ont également souligné la volonté de s'inscrire dans une démarche bienveillante.

Certains PRT ont également pu exprimer des inquiétudes au moment de leur recrutement autour de leur **capacité à témoigner** devant une classe d'étudiants.

Les modérateurs ont indiqué s'investir pour apporter un soutien à l'expérimentation et aux PRT.

Analyses

Focus sur les données quantitatives disponibles (Sphinx)

Les données disponibles ne permettent **pas de distinguer les PRT et les PRP**. Ainsi, les éléments disponibles quant aux entretiens psychologues au moment du recrutement sont présentées dans la **partie 2.2.3 du présent rapport**.

Les retours des psychologues

Les éléments évoqués par les psychologues lors des entretiens concernent à la fois **les PRT et les PRP**. Ainsi, les retours des psychologues concernant le recrutement des PRT sont présentées dans la **partie 2.2.3 du présent rapport**.

Parmi les **critères d'éligibilité** de la grille d'entretien utilisée par les psychologues, certains sont **davantage creusés** lors d'entretiens avec des personnes souhaitant devenir **PRT**. Il s'agit de :

- La capacité à prendre du recul par rapport à son expérience et à son parcours ;
- La capacité à réguler ses émotions ;
- La motivation de la personne ;
- La capacité à communiquer et à intervenir dans un groupe ;
- La capacité à travailler en binôme.

Les retours des parties prenantes

L'ensemble des PRT ont exprimé de la **satisfaction** quant au processus de **recrutement**. Ils ont souligné **l'importance de l'entretien avec le psychologue** dans la démarche afin d'évaluer leur capacité à témoigner.

Les référents départementaux ont estimé le recrutement plus facile pour les PRT que pour les PRP. L'engagement et la disponibilité nécessaires sont perçus comme moins importants que ceux demandés aux PRP. Néanmoins, une hétérogénéité est à noter entre les comités : certains déclarent avoir un nombre suffisant de PRT et ne pas rencontrer d'obstacles au recrutement de nouveaux candidats quand d'autres semblent plus en difficulté.

Ce point a également pu être confirmé par certains établissements de soin participant à l'expérimentation PRP (ICL). **Ceux-ci ont davantage identifié de potentiels personnes motivées pour devenir PRT (temps disponible, nature du dispositif davantage en phase avec les attentes des personnes).**

2.3.2. Le process de formation des PRT / modérateurs

Les choix réalisés par la Ligue

Tout comme la formation PRP, la formation PRT a été élaborée par une formatrice extérieure à la Ligue intervenant déjà à l'école de formation de la Ligue. Différentes réunions ont été réalisées afin de définir le contenu de la formation. Une formation test a été organisée en 2016 avec des patients ayant déjà réalisé des interventions dans le Bas-Rhin. Celle-ci a ensuite été adaptée en fonction des besoins exprimés.

La formation était orientée autour de **quatre thématiques principales** :

- La définition du témoignage (parler en son nom propre, être subjectif) ;
- L'encadrement des témoignages par les modérateurs face aux réactions des PRT et des étudiants ;
- L'organisation de mise en situation : extraits de témoignages sous forme de monologues de 20 minutes suivis de questions-réponses ;
- L'acquisition de compétences sur la régulation émotionnelle.

Les modérateurs et PRT ont bénéficié d'une pédagogie commune autour du témoignage. Celle-ci était dissociée au moment des mises en situations où les modérateurs ont davantage travaillé sur l'introduction des témoignages.

6 à 12 participants étaient présents à chaque formation.

Idéalement, les premières interventions des PRT étaient **organisées dans les quinze jours** suivants la formation afin de permettre un temps d'assimilation suffisant sans être trop à distance.

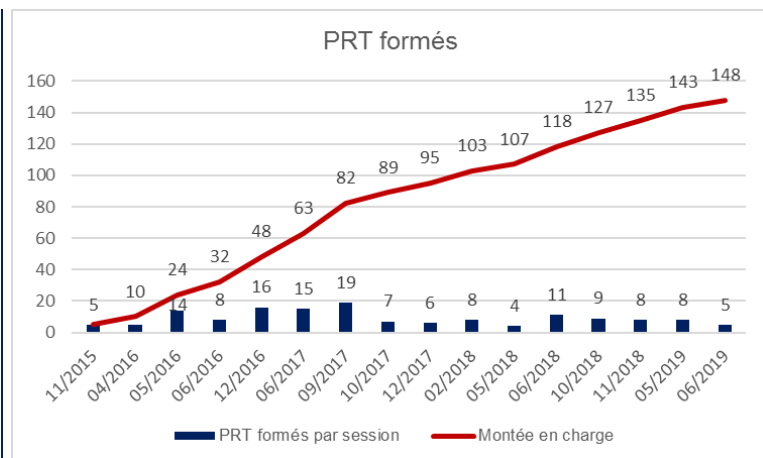
Des **échanges mails** entre le formateur et les PRT ont été proposés à l'issue de la formation. **Un livret pédagogique** reprenant les principaux points de la formation a été remis aux participants en « aide-mémoire ».

Analyses

Focus sur les données quantitatives

Les données analysées ici sont issues des éléments de suivi dans l'outil Sphinx et datent du 24 octobre 2019.

- 148 personnes ont suivi la formation PRT.
- Le graphique ci-contre montre une **montée en charge** des formations équivalente entre 2016 et 2018 avec un nombre de personnes formées **plus conséquent en 2017** et un **nombre moins important en 2019** :



- 40 personnes formées en 2016 ;
- 52 personnes formées en 2017 ;
- 40 personnes formées en 2018 ;
- 15 personnes formées à la date du 21 octobre 2019 (et une formation supplémentaire programmée en fin d'année ce qui devrait porter ce nombre à 23).

Cependant, tout comme les PRP, un **nombre important de PRT formés ne sont finalement pas ou peu intervenus** au sein des établissements de formation. Au regard des données de reporting Sphinx :

- Seul 114 des 148 PRT sont **intervenus**, soit **77 % des PRT formés** ;
- **En moyenne**, les PRT ont effectué **3,7 interventions** depuis le début de l'expérimentation (médiane de 3 interventions) ;
- Seuls 6 PRT ont réalisé **10 interventions ou plus** entre 2016 et 2019, soit **5,3 % des PRT** ayant réalisé une intervention au moins ;
- 68 PRT ont réalisé **3 interventions ou moins** entre 2016 et 2019, soit **59,6 % des PRT** ayant réalisé une intervention au moins.

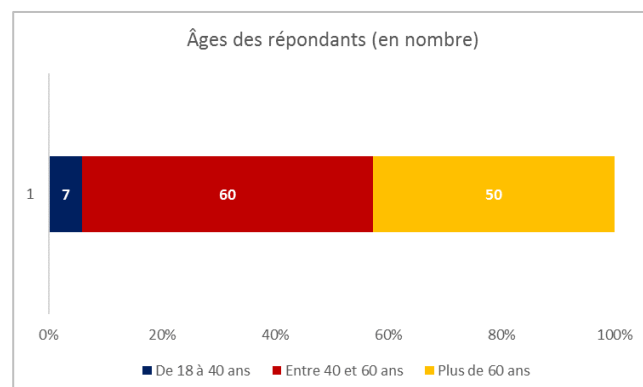
Par ailleurs, **19 PRT ont quitté l'expérimentation, soit 12,6 % des PRT formés**. Parmi les raisons connues de départ :

- 3 PRT n'ont jamais participé ;
- 2 PRT sont décédés ;
- 1 PRT est en rechute ;
- 1 PRT a arrêté pour d'autres projets de vie ;
- 1 PRT a arrêté au bout de deux ans (épuisement).

La satisfaction des PRT formés

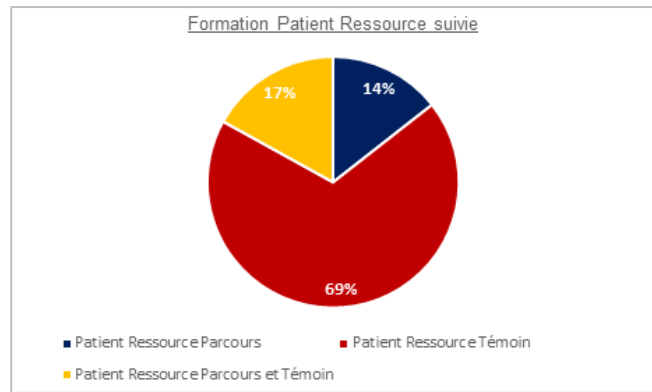
Un questionnaire en ligne a été adressé à l'ensemble des PR. Celui-ci a été diffusé en continu tout au long de l'expérimentation et portait sur la formation et sur l'intérêt que celle-ci peut avoir dans le cadre de leurs interventions en qualité de PR. Les réponses analysées sont celles collectées au 21 octobre 2019, date de la clôture du questionnaire. Une analyse détaillée du questionnaire est présentée dans le livret annexe du rapport.

- **118 Patients Ressource Parcours et/ou Témoins** ont répondu au questionnaire sur 137 personnes contactées soit un **taux de retour de 87 %**.
- Parmi eux, 74 % sont des femmes.
- 94% des répondants ont plus de 40 ans :
 - 6% ont entre 18 et 40 ans ;
 - 51% entre 40 et 60 ans ;
 - 43% ont plus de 60 ans.

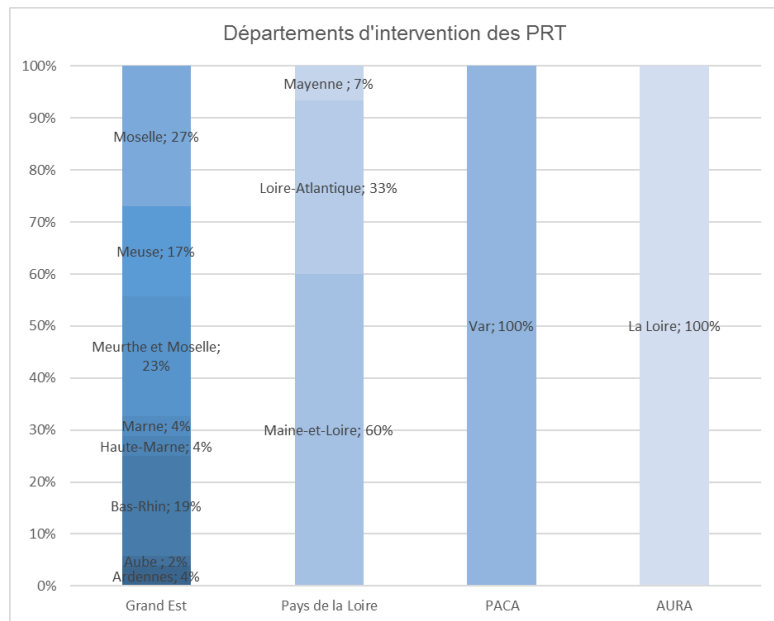


- Ils sont **128** à avoir suivi la formation **Patient Ressource Témoin**, soit 82,6% des répondants.

→ Les répondants ayant suivi les deux formations sont comptabilisés à la fois dans l'analyse des données des Patients Ressource Parcours et dans celle des données des Patients Ressource Témoins.



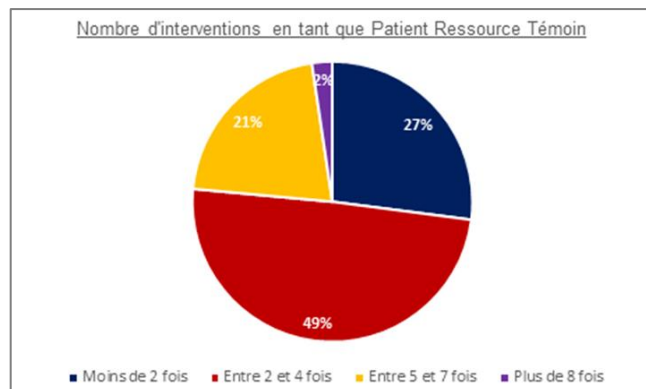
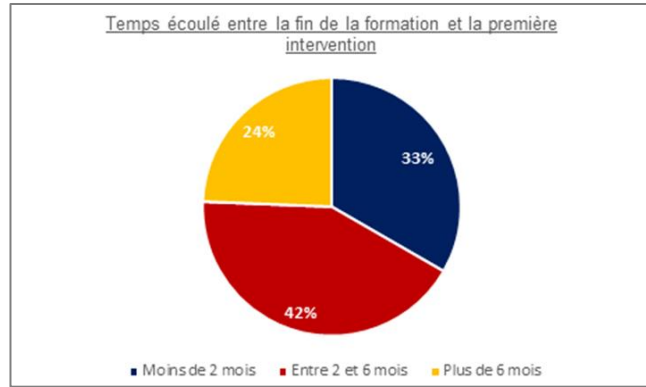
Sur les 86 Patients Ressource Témoins répondants, 37% interviennent en Pays de la Loire, 60% en Grand Est et 2% en PACA.



Parmi 83 personnes formées en tant que Patient Ressource Témoin :

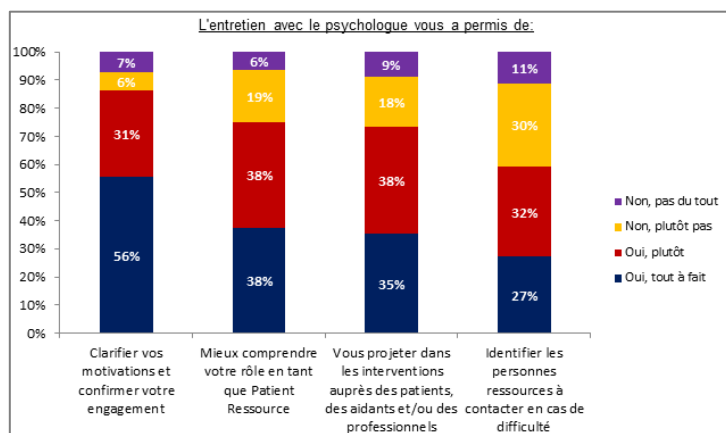
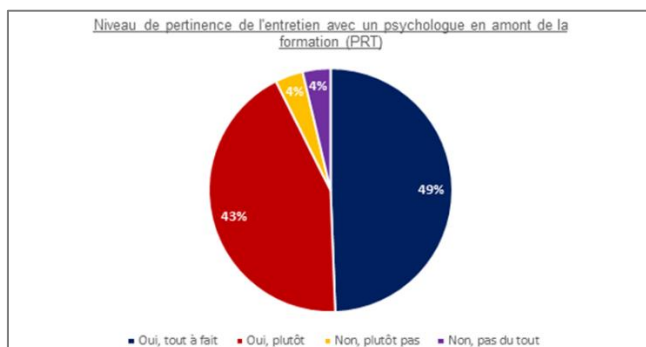
- **11 ont suivi d'autres formations de la Ligue**, notamment celle de « connaissance des maladies cancéreuses » (6 répondants), « bénévole d'écoute » (6 répondants), « connaissance de la ligue » (4 répondants), « bénévole et administrateur » (1 répondant), « parler en public » (1 répondant), « relations bénévoles malades » (1 répondant), « animer un espace info Ligue » (1 répondant).
- **6 personnes ont suivi d'autres formations** en lien avec la question des patients ressource, comme la Formation à l'écoute par l'association « Vivre comme avant », le DU Education Thérapeutique du Patient, les formations « éducation thérapeutique » (2 répondants) et « représentant des usagers » (1 répondant).

- **86% des personnes formées ont témoigné** devant des étudiants/professionnels de santé depuis la formation (72 personnes sur 84).
- Le délai entre la fin de la formation et la première intervention comme Patient Ressource Témoin est très variable. **86 % des répondants ont témoigné dans les six mois suivant leur formation.**
- **Près de la moitié** des Patients Ressource Témoins sont intervenus **entre 2 et 4 fois.**
- Seuls 2% des Patients Ressource Témoins sont intervenus plus de 8 fois.



Entretien avec la psychologue :

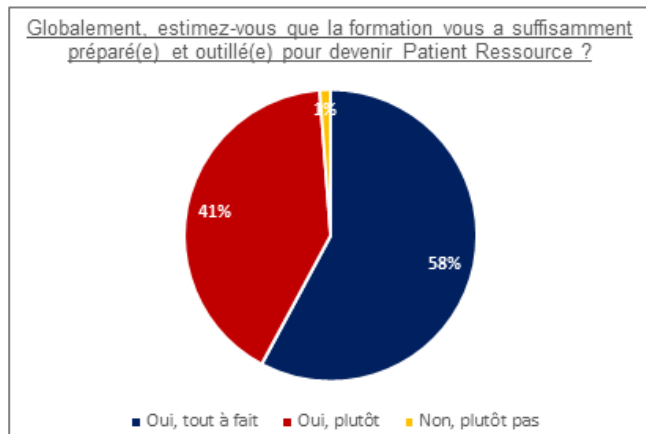
- Un répondant Patient Ressource Témoin explique que l'entretien visait à estimer son aptitude à assurer les interventions.
- Un autre affirme qu'il n'a pas eu besoin de l'entretien pour confirmer sa volonté à s'engager.
- Si certains jugent que l'entretien ne leur « a rien apporté » (1 répondant) ou que « tout n'était pas encore très clair lors de cette rencontre » (1 répondant), d'autres estiment que « l'aide psychologique [les] a aidé[s] à franchir le pas » ou encore à « confirmer [leur] volonté d'aller plus loin dans l'expérience » (2 répondants).
- Certains Patients signalent qu'ils n'ont pas bénéficié d'un tel entretien car ils appartenaient au groupe expérimental (1 répondant),



Seuls 4% des Patients Ressource **ont sollicité un psychologue** depuis la fin de leur formation (3 sur 85 répondants), l'un conformément à ce qui est prévu chaque année et un autre car il a « besoin d'avoir un professionnel à [son] écoute pour ne pas saturer ».

Plus de 95% des répondants (81 personnes ayant suivi la formation Patient Ressource Témoin) pensent que la formation leur a permis de :

- **Mieux comprendre leur rôle** en tant que Patient Ressource Témoin ;
 - **Appréhender le rôle de chacun lors des interventions** (Patient Ressource / modérateur) ;
 - **Clarifier leurs motivations** et confirmer leur engagement ;
 - **Savoir formuler leur vécu** devant des professionnels de santé ;
 - **Se projeter concrètement dans les interventions** (objectifs, durée, profil et taille de l'auditoire, fonctions du modérateur, documents transmis par la Ligue...)
 - **Se mettre en conditions** (s'imaginer dans l'intervention, formaliser son message le plus important, se familiariser avec les questions-réponses...)
 - **Appréhender les aspects délicats générés par le témoignage** (garder conscience de son état émotionnel, se préparer à faire face au public...).
- **99% des répondants (au nombre de 83) se disent « tout à fait » ou « plutôt » préparés et outillés** par la formation pour devenir Patients Ressource. Seulement 1% jugent qu'ils ne le sont « plutôt pas ».



La thématique jugée particulièrement utile est celle du **contrôle de l'émotion** (21 répondants).

Les principales pistes **d'amélioration de la formation** formulées par les Patients Ressource sont :

- Allonger la durée de la formation (10 répondants),
- La réalisation de davantage de simulations et jeux de rôle (7 répondants),
- Prévoir des journées de retour d'expérience après quelques interventions / un an après (6 répondants).

Les retours des parties prenantes

Les retours des parties prenantes sur la formation PRT ont été très positifs. Celle-ci a permis aux PRT d'apprendre à s'exprimer, à organiser leurs témoignages, à prendre confiance en soi, ... Les mises en situation ont été perçues comme très utiles par les PRT pour permettre de se préparer au terrain.

« On était tellement préparés au pire qu'on a trouvé les jeunes très sympas/gentils. »

Témoignage de Michelle – PRT

Par ailleurs, la formation a permis aux PRT de **prendre conscience de leur rôle et des attentes**. Les éléments vus en formation ont été utilisés par les PRT au moment de leurs interventions. La formation a su s'adapter aux personnes présentes et répondre à leurs besoins.

« On a besoin de tout cela car on reste fragile psychologiquement et physiquement. »

Témoignage de Christophe – PRT

La présence des modérateurs à la formation a été jugée comme **très pertinente**. Elle a permis d'acquérir un socle de compétences commun, d'apporter des pistes de réflexions aux PRT quant au contenu de leur témoignage, et des éléments de réponses quant aux attentes des étudiants.

Cependant, pour **plusieurs PRT**, l'organisation de la formation sur deux jours a été perçue comme **très dense**. La formation demandant un travail important sur soi (retour sur son parcours dans la maladie), sa concentration sur deux jours peut s'avérer **éprouvante et forte en émotions** pour certains. La formatrice a exprimé quant à elle une pertinence de l'organisation sur deux jours afin de **ne pas diluer l'acquisition des compétences**.

Les PRT ont également souligné **l'écart entre le déroulé « idéal » évoqué en formation et la réalité des modalités d'intervention** nécessitant des capacités d'adaptation (nombre d'étudiants présents, sollicitation pour réaliser plusieurs témoignages sur une même journée, ...).

Enfin, plusieurs PRT ont évoqué le **souhait de rencontrer à nouveau le formateur** après les premières sessions afin de pouvoir débriefier, échanger et ajuster, si besoin, leur témoignage.

2.3.3. Le process de suivi des PRT / modérateurs

Les choix réalisés par la Ligue

Comme pour les PRP, le **suivi des PRT** dans le cadre de leurs interventions **a été pensé par la Ligue** au travers des missions des **référénts départementaux et régionaux, des psychologues** mais également des modérateurs.

Pour rappel, il a été recommandé aux comités départementaux d'organiser, une à deux fois par an, des réunions collectives pour les patients ressource en présence du psychologue et en l'absence du référent. Les territoires ayant mis en place ces groupes ont été très satisfaits des échanges de pratiques qui en ont résulté. L'absence de présence institutionnelle a permis de créer les conditions favorables à une libération de la parole pour les Patients ressource.

La possibilité de voir un psychologue en individuel devait être offerte aux Patients ressource lorsque nécessaire. Un budget d'appui psychologue a ainsi été prévu au niveau fédéral, en particulier pour les comités dont le budget est restreint afin que l'élément financier ne constitue pas un blocage au suivi des PRP.

Focus sur les données saisies sur la plateforme Sphinx

73 rencontres ont été saisies sur la plateforme Sphinx pour 34 PRT bénéficiaires :

6 PRT ont bénéficié d'un entretien de suivi avec le psychologue.

Cinq des PRT ayant eu un entretien avec le psychologue ont bénéficié d'un entretien collectif de suivi (Meuse). Le sixième PRT a quant à lui bénéficié d'un entretien individuel et à sa demande.

L'ensemble des 34 PRT recensés a bénéficié d'un entretien avec le référent département. 71 % des PRT ont bénéficié d'une rencontre de suivi. 35 % ont quant à eux bénéficié d'un entretien suite à la demande du modérateur (pour 1 PRT) ou du référent départemental (pour 11 PRT).

Si 44 % des PRT ont quant à eux bénéficié de plusieurs rencontres, il est important de souligner qu'il s'agit majoritairement de PRT de la Meuse (14 PRT) et d'un PRT du Bas-Rhin.

Les différents référents ont mis en œuvre des process de suivi variables d'un territoire à l'autre :

- La Moselle et le Bas-Rhin ont mis en place des rencontres collectives entre le référent et les PRT. L'ensemble des PRT de ces deux comités ont été rencontrés de manière collective.
- La Meuse organise de manière récurrente, à l'issue des interventions, des points individuels (40 entretiens recensés).
- La Meurthe-et-Moselle a enregistré un entretien de suivi dans la plateforme.
- Les autres comités n'ont pas effectué le suivi sur la plateforme Sphinx mais ont mis en place les procédures de suivi préconisées.

Les retours des psychologues

Les entretiens réalisés ne **distinguent pas les PRT et les PRP**. Ainsi, les éléments disponibles quant aux retours des psychologues relatifs au suivi des PR sont présentées dans la **partie 2.2.4 du présent rapport**.

Les retours des parties prenantes

Les PRT ont été globalement satisfaits du suivi mis en place (référent, psychologue ou modérateur) **lorsque celui-ci a été formalisé** (notamment les groupes de parole animés ou non par le psychologue) ainsi que par le **soutien au quotidien qui a pu** être apporté par les **référents départementaux et les modérateurs**.

Analyses

Les différents entretiens réalisés ont permis de mettre en évidence **des modalités de suivi très variables entre les CD** :

- **Les référents départementaux et régionaux** ont pour la plupart été bien identifiés par les PRT et ont été **facilement sollicités pour toute question ou difficulté éventuellement rencontrée** lors des témoignages. Dans quelques situations, les échanges sont restés faibles du fait du manque de disponibilité de ces référents Ligue.
- Les **modérateurs ont également joué un rôle essentiel**, ils ont été facilement interpellés par les PRT que ce soit sur des aspects organisationnels ou de fond. Ils ont également été chargés d'organiser les témoignages en amont et **les débriefings** suite aux interventions. A noter que sur certains territoires, la disponibilité du modérateur a pu être un frein à ce suivi.

Une procédure de suivi des PRT définie en comité de pilotage nationale a été recommandée aux CD. Elle est composée de différents temps :

- Rencontre des PRT en individuel une fois par an pour faire le point et s'assurer de leur souhait de poursuivre l'expérimentation et de leur disponibilité ;
- Avant les interventions PRT, un temps de préparation avec le binôme pour faire le point et préparer les interventions : présentation du public, des conditions d'organisation (nombre d'étudiants, de groupes, organisation matérielle, premier contact entre PR...);
- Après l'intervention, temps de débriefing sur le vécu, le ressenti (1 heure environ) qui porte à la fois sur les aspects logistiques et sur une approche plus psychologique.

Cet accompagnement devait être garant de bonnes conditions d'interventions pour les PRT.

- Au-delà de ses missions en amont et suite aux témoignages, **le rôle du modérateur pendant le témoignage a également été fondamental** pour cadrer les échanges, désamorcer des situations qui pouvaient donner lieu à des difficultés, faire un retour à chaud aux PRT. Ce rôle a participé au suivi du PRT.

- De manière générale, **la possibilité d'accéder individuellement si besoin à un psychologue de la Ligue** au cours de l'expérimentation a été indiquée à chaque PR (lors de l'entretien de recrutement, en cours d'expérimentation lors des temps collectifs). Mais, comme pour les PRP, présentée de manière optionnelle, cette possibilité est restée peu activée par les PRT.
- Lorsque **le suivi a été formellement organisé**, il a pu se matérialiser de la manière suivante :
 - **Rencontre collective 1 à 2 fois par an réunissant les PRT, le référent Ligue, le modérateur** pour échanger (CD 44). Plusieurs réunions ont été organisées avec pour objectif de se connaître, d'échanger sur ce que la formation a fait émerger, du ressenti pendant les interventions. Ce suivi semble particulièrement important pour les PRT. Certains d'entre eux ont souligné le fait qu'une seule question pouvait s'avérer déstabilisante d'où l'importance de la présence du modérateur ainsi que de temps de débriefing. Bénéficiant de cet échange collectif, le besoin de rencontre individuelle avec un psychologue ne semble pas s'être fait ressentir.
 - Rencontre collective annuelle réunissant les PRT, référent Ligue et psychologue (CD 49, CD 55) et modérateur (CD 67). Dans le CD 49, il a été décidé en cours d'expérimentation que le référent de la Ligue ne participerait plus aux réunions collectives pour favoriser l'expression libre des patients ressource.

Par exemple sur le CD 67 : REX, présentation de Sphinx, animation de l'expression des PRT par rapport aux témoignages, puis temps sans le référent Ligue pour aborder des aspects plus psychologiques.
 - **Des rencontres individuelles PRT/psychologue** après plus d'un an d'interventions (CD 54, CD 55, CD 10, CD 51).
- Les réunions collectives ont été particulièrement appréciées des PRT interrogés. Le format de rencontres collectives de bilans et retours d'expériences entre les PRT est ainsi apparu comme particulièrement pertinent.
- A noter qu'au sein de certains comités, le suivi ne semble pas encore avoir été mis en œuvre (CD 57)

Les acteurs ont fait émerger un besoin d'**associer davantage les modérateurs dans le suivi de l'expérimentation**. Deux principaux axes ont ainsi émergé :

- Associer davantage les modérateurs aux temps de suivi organisés (rencontres collectives) afin de bénéficier de leurs retours d'expériences : échanges formateurs / modérateurs ;
- Envisager la mise en place d'un suivi psychologique des modérateurs qui assistent à de très nombreux témoignages.

2.3.4. Profils et caractéristiques des PRT

Les caractéristiques des PRT

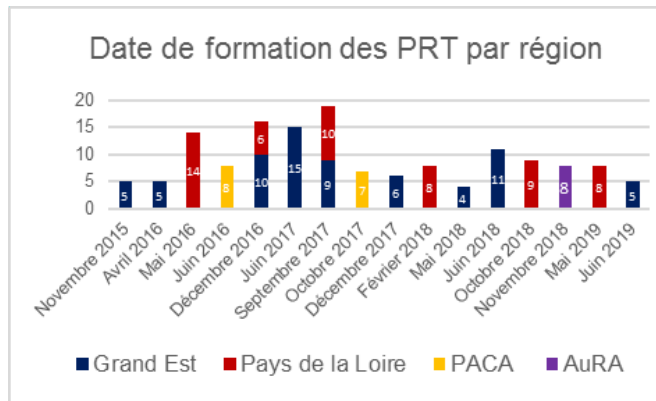
Les éléments de suivi dans l'outil Sphinx permettent de définir les profils des PRT. Les données analysées ici datent du 24 octobre 2019.

Recrutement et formation des PRT

Les PRT ont été formés entre novembre 2015 et juin 2019.

148 PRT inclus dans le dispositif dont 30 sont également PRP :

- 70 PRT interviennent en Grand Est (soit 47 %)
- 55 PRT interviennent en Pays de la Loire (soit 37 %)
- 15 PRT interviennent en PACA (soit 10 %)
- 8 PRT interviennent en Auvergne-Rhône-Alpes (soit 5 %)



Les modalités de recrutement des PRT sont hétérogènes :

- 46 PRT ont été recrutés par la Ligue (soit 31 %)
- 25 PRT ont été recrutés par une équipe soignante (soit 17 %)
- 7 PRT ont été recrutés par une autre association référente (Europa Donna, I A S Information, Aide aux Stomisés, mutilés de la voix et URILCO) soit 5 %
- 2 PRT ont été recrutés par un autre PR (soit 1%)
- 2 PRT ont été recrutés suite à un article dans la presse (soit 1%)
- 1 PRT a été recruté après avoir vu une affiche de présentation du dispositif (soit 1%)
- Les modalités de recrutement ne sont pas connues pour 65 PRT

91 % des PRT, soit 134 d'entre eux, ont comme association référente la Ligue contre le cancer.

12 PRT ont une autre association référente (Europa Donna, Les stomisés, Les Laryngectomisés et mutilés de la voix, Vivre comme Avant, AVML).

Profil des PRT

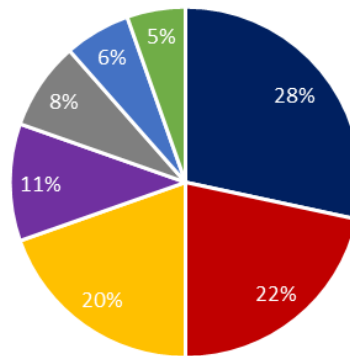
- **La majorité des PRT sont des femmes (74%).** Cette proportion monte à 76 % en Grand Est, 93 % en PACA et 88 % en Auvergne-Rhône-Alpes alors qu'elle est de 65 % en Pays de la Loire.
- **La majorité des PRT sont sans activité professionnelle (47 % contre 30 % en activité et 23 % sans réponse).**
- **38 PRT soit 26 % avaient déjà une expérience antérieure de bénévolat.**
- 42 PRT soit 28 % avaient déjà une précédente expérience d'écoute ou d'accompagnement.
- **Deux pathologies** ressortent comme **prépondérantes** :
 - 63 PRT soit 43 % ont eu un **cancer du sein**,
 - 18 PRT soit 12 % ont eu un **cancer en hématologie**.
 - 8 PRT soit 5% ont eu un **cancer du côlon/rectum**
 - 5 PRT soit 3% ont eu un **cancer des voies aérodigestives supérieures**
 - 4 PRT soit 3% ont eu un **cancer de la prostate**

Les cancers suivants sont représentés de manière plus résiduelle : gynécologie (Utérus, ovaire...), peau, poumon, rein, thyroïde, testicule, pancréas, estomac, glandes surrénales et vessie.

Le **moment du parcours dans la maladie** des PRT est **très variable** :

- 22 % des PRT sont en fin de traitement depuis 2 à 5 ans
- 20 % des PRT sont en fin de traitement depuis plus de 5 ans
- 11 % des PRT sont sous hormonothérapie

Moment du parcours dans la maladie des PRT



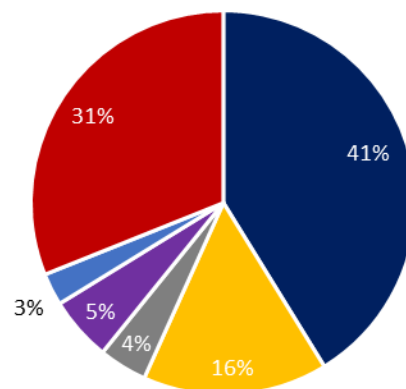
- Non connu
- Fin de traitement entre 2 et 5 ans
- Fin de traitement de plus de 5 ans
- Sous hormonothérapie
- En cours de traitement (hors hormonothérapie)
- Fin de traitement depuis moins d'1 an
- Fin de traitement entre 1 et 2 ans

Interventions des PRT

Les PRT sont majoritairement disponibles entre 1 et 3 jours par trimestre pour intervenir au sein des établissements de formation (41 %) :

- Trois créneaux regroupent la majorité des disponibilités : 40 % des PRT sont disponibles le jeudi après-midi et 39 % la mardi matin ou après-midi.

Nombre de journées de disponibilités de chaque PRT par trimestre



- 1 à 3
- 4 à 6
- 7 à 10
- 11 à 20
- Plus de 20
- Non connu

2.3.5. Modalités d'interventions des PRT

Les modalités d'organisation prévues par la Ligue

Un certain nombre de modalités organisationnelles ont été définies par la Ligue afin de garantir des conditions sécurisantes d'intervention.

L'intervention en binôme

La Ligue a prévu une intervention des PRT **en binôme**. La présence de ce binôme devait permettre de :

- **Compléter le premier témoignage** par l'apport d'une autre expérience ;
- **Réajuster si besoin** le témoignage par le débriefing avec le binôme et le modérateur ;
- **De passer le relais en cas de besoin** et d'être épaulé ;
- **D'écouter le témoignage** de l'autre binôme, de **connaître d'autres personnes et d'autres parcours**.

Très rarement, certaines sessions ont pu réunir 3 PRT.

Le rôle du modérateur

Lors de la formation « test », les PRT ont identifié le **besoin de faire intervenir un tiers** pouvant **modérer les échanges, répartir la parole, soutenir les PRT et recentrer le témoignage**, si nécessaire.

Le rôle de modérateur a ainsi été défini et a été jugé comme « **crucial** » par les parties prenantes. Les modérateurs sont **bénévoles**. Certains modérateurs sont également des **professionnels de santé**. Ce point a été perçu comme un atout pour les PRT, les modérateurs étant en capacité de recadrer les questions techniques et/ou médicales.

Le modérateur devait rencontrer **les PRT avant le témoignage** afin de préparer la session (ex : présenter les PR entre eux, définir l'ordre des prises de parole, connaître les grandes lignes de leur parcours et de leur message clé...).

Lors de la session, le modérateur présentait le dispositif et le cadre de l'intervention aux étudiants puis donnait la parole à un PRT. Lors du témoignage, le modérateur pouvait relancer le PRT (développement de certains points du témoignage, ...) ou au contraire recadrer le discours (par exemple, rappel des règles inhérentes au fonction d'un établissement). Le modérateur « distribue la parole et aide à réguler l'émotion ».

Après la session, un **temps de débriefing** devait également être organisé entre les PRT et le modérateur.

L'organisation des interventions

Les interventions devaient répondre à un format spécifique :

- **Des groupes d'étudiants de taille restreinte ont été privilégiés (15 à 20)**.
- Des témoignages de **90 à 120 minutes** en moyenne
- Une salle adaptée (proximité entre les étudiants et les PRT), **les interventions en amphithéâtre proscrites que ce soit en raison de la forme de la salle ou la taille des auditoires que cela impliquait**.
- L'instauration d'un **temps informel et convivial suite au témoignage (autour d'un gouter notamment)** pour faciliter les contacts et échanges avec les étudiants et les marquer davantage.

Le public cible

Ci-dessous un récapitulatif chiffré par typologie d'établissements (Voir 1.4.2 pour plus de précisions) :

Région	Département	I F S I	Facultés de médecine ⁷	Facultés de pharmacie	I F A S	IFMEM - DTS IMRT	I F M K	I F A	I F C S
Grand Est	Ardennes (08)	1			1				
	Aube (10)	1							
	Marne (51)	1	1	1					
	Haute-Marne (52)	2			1				
	Meurthe-et-Moselle (54)	1	1		1	1			
	Meuse (55)	2			2				
	Moselle (57)	6	1			1			
	Bas-Rhin (67)		1	1					
Pays de la Loire	Loire-Atlantique (44)	2			1				
	Maine-et-Loire (49)	1	1	1	2	1		1	1
	Mayenne (53)	1			3				
Auvergne Rhône Alpes	Loire (42)	1					1		
PACA	Var (83)	1							
	TOTAL	20	5	3	11	3	1	1	1

⁷ Dans le cas des Facultés de médecine, le partenariat s'est décliné directement dans les établissements de santé où les étudiants réalisaient leurs stages. Le partenariat n'était pas toujours formalisé directement avec la faculté de médecine mais parfois uniquement avec l'établissement de santé où les étudiants faisaient leur stage.

Le tableau ci-dessous présente le nombre d'étudiants ayant bénéficié d'une intervention PRT par type de formation et par région :

Formation suivie	Région	Année de formation	Nombre d'étudiants	TOTAL
Institut de formation en soins infirmiers (IFSI)	Grand Est	1 ^{ère} année	139	3063
		2 ^{ème} année	217	
		3 ^{ème} année	1394	
		Non précisé	374	
	Pays de la Loire	3 ^{ème} année	588	
	PACA	3 ^{ème} année	293	
	ARA	Non précisé	58	
IFAS	Pays de la Loire	Année unique	203	597
	Grand Est	Année unique	394	
Faculté de médecine	Pays de la Loire	Externes (4 ^{ème} à 6 ^{ème} année)	30	335
		Internes (oncologie, radiothérapie)	18	
		Attestation Universitaire Communication Médecins seniors	8	
	Grand Est	Externes (3 ^{ème} à 6 ^{ème} année)	145	
		Internes (Gynécologie, anapath, oncologie, radiothérapie...)	31	
		Non connu	103	
Faculté de pharmacie	Grand Est	5 ^{ème} année	1	306
		6 ^{ème} année	141	
		DU accompagnement du	23	

		patient cancéreux à l'officine		
		Non connu	40	
	Pays de la Loire	6ème année	93	
		DU Actualisation officinale	1	
		Non connu	7	
Formation en Imagerie médicale et radiologie thérapeutique	Grand Est	DTS IMRT – 2ème année	51	154
		IFMEM – 2ème année	53	
	Pays de la Loire	DTS IMRT – 2ème année	50	
Cadre de santé	Grand Est	Formation continue	1	35
	Pays de la Loire	Année unique	34	
Ecole Masso Kinésithérapie (IMFK)	ARA	3ème année	59	59
Institut de formation des ambulanciers	Pays de la Loire	Année unique	23	23
Divers professionnels en exercice	Grand Est-	Formation continue	6	6
TOTAL				4578

Modalités de travail / relations avec les écoles et universités

Les référents de l'expérimentation de la Ligue ont été chargés de la mise en œuvre du dispositif PRT. Ils ont dans ce cadre envoyé des **courriers de présentation** du dispositif aux écoles et aux facultés pour solliciter un rendez-vous et présenter le projet (à l'aide des outils transmis par la Ligue). Trois établissements de soins ont également mis en place l'expérimentation à destination de leurs internes.

Cette mise en œuvre s'est principalement organisée entre 2017 et 2018 :

- 4 établissements conventionnés en 2016 ;
- 19 établissements conventionnés (dont 15 nouveaux) en 2017 ;

- 35 établissements conventionnés (dont 18 nouveaux) en 2018 ;
- 2 nouveaux établissements conventionnés en 2019.

Une fois la **convention signée**, les **modalités d'intervention des PR auprès des étudiants** ont été définies avec les établissements.

Les référents, assistés ou non par une secrétaire, ont ensuite assuré la **gestion opérationnelle des témoignages** (sollicitation des PRT, coordination avec les établissements, transmission des évaluations à chaud au siège...).

La mise en place du dispositif a nécessité une **implication forte des référents**. En effet, l'impact du courrier a été faible, et une mobilisation des **réseaux** (professionnel, associatif et amical) a été nécessaire pour créer des liens et entrer en contact avec certains directeurs.

Par la suite, la gestion opérationnelle du dispositif a été moins chronophage.

La plupart des référents ont organisé une réunion annuelle de bilan et de préparation de l'année scolaire suivante avec les établissements.

« Il faut que les enseignants comprennent ce que ça peut apporter »

« On a pris notre bâton de pèlerin »

« Je suis satisfait par rapport à ce que je fais. Il faut que cette mission fasse partie des missions de la ligue. »

Témoignage de Sylvie – Référente de la Ligue

2.3.6 Résultats et impact du dispositif

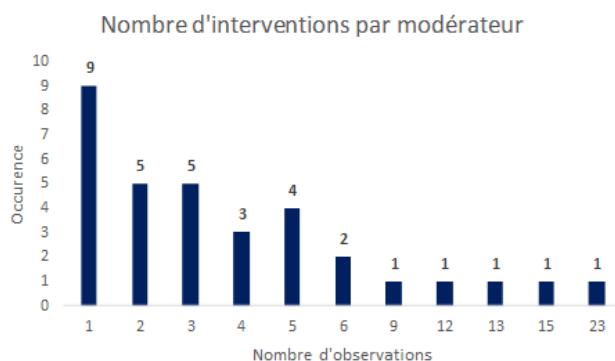
Analyse de la satisfaction des parties prenantes à l'issue des interventions : Questionnaire dit « à chaud » remplis par les professionnels de santé à l'issue de l'intervention

A l'issue des interventions de PRT auprès d'étudiants professionnels de santé, un questionnaire à chaud a été diffusé. Il s'agissait de recueillir l'avis des participants quant à la pertinence et au déroulé de l'intervention. Il s'adressait à trois types de répondants et comporte des questions spécifiques : les modérateurs, les PRT et les étudiants. Une analyse détaillée est proposée en annexe. Les réponses analysées sont celles collectées au 24 octobre 2019. Une analyse complète est proposée dans le livret annexe

250 interventions ont permis de sensibiliser 4578 professionnels de santé.

Les modérateurs

- 33 modérateurs différents ont complété le questionnaire.
- Un modérateur est intervenu sur trois départements différents.
- En moyenne, les modérateurs sont intervenus plus de 4 fois. Néanmoins, l'écart entre le nombre d'interventions est conséquent variant de 1 intervention à 23.
- Les modérateurs sont majoritairement des femmes : 24 contre 9 hommes. Cependant, les **hommes interviennent de manière plus régulière** : 70 interventions (contre 80 pour les femmes).

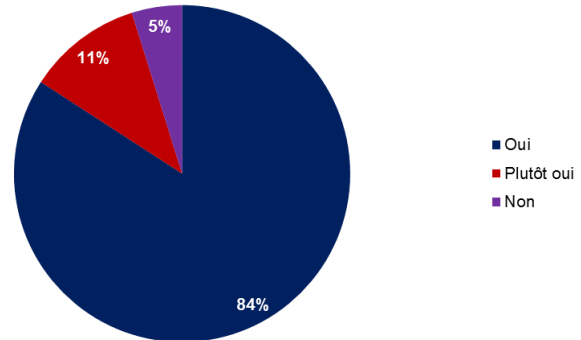


- Le Maine et Loire et la Moselle comptent le plus grand nombre d'observations (respectivement 41 et 24 observations).
- La Moselle regroupe également le plus grand nombre de modérateurs, au nombre de 8.
- L'IFSI d'Angers et le Centre Paul Strauss comptent le plus grand nombre d'observations (16 et 12).

Concernant le déroulé des interventions :

- **98% des répondants se disent satisfaits ou plutôt satisfaits des échanges avec l'établissement partenaire.**
- La totalité des sondés se sont considérés comme légitimes vis-à-vis de leurs correspondants.
- La majorité (80%) a préparé son intervention avec les PR en amont.
- Globalement, les modérateurs sont peu intervenus au cours de la présentation.
- 94% estiment avoir rempli leur rôle.
- Les répondants louent la qualité des échanges (98%), le format (96%), l'environnement de l'intervention (95%) et le nombre d'auditeurs (92%).
- L'ensemble des modérateurs affirment être satisfaits de leur intervention et ont l'impression que les PR ainsi que les professionnels en formation le sont également.

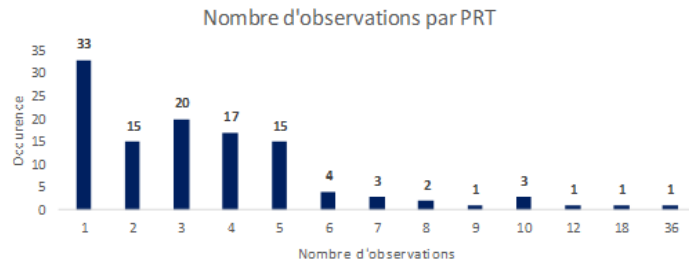
Plus généralement avez-vous pu remplir comme vous le souhaitiez votre rôle de modérateur ?



Les PRT

- 114 Patients Ressource Témoin (PRT) ont complété le questionnaire.
- Il est important de noter que les retours des PRT sur une même intervention peuvent provenir d'un seul, deux ou trois PRT différents.
- Trois PRT sont intervenus sur 2, 3 et 4 départements différents.

- **En moyenne, les PRT sont intervenus 3,7 fois malgré des écarts très conséquents allant de 1 intervention à 36.**
- **28% des PRT ne sont intervenus qu'une seule fois et 73% sont intervenus 4 fois ou moins.**
- Les hommes interviennent en moyenne plus que les femmes : 4 interventions (contre 3 pour les femmes). En revanche, si on retire de l'échantillon un des PRT masculin qui est intervenu 36 fois, les moyennes sont équivalentes (un peu plus de 3 interventions par PRT).

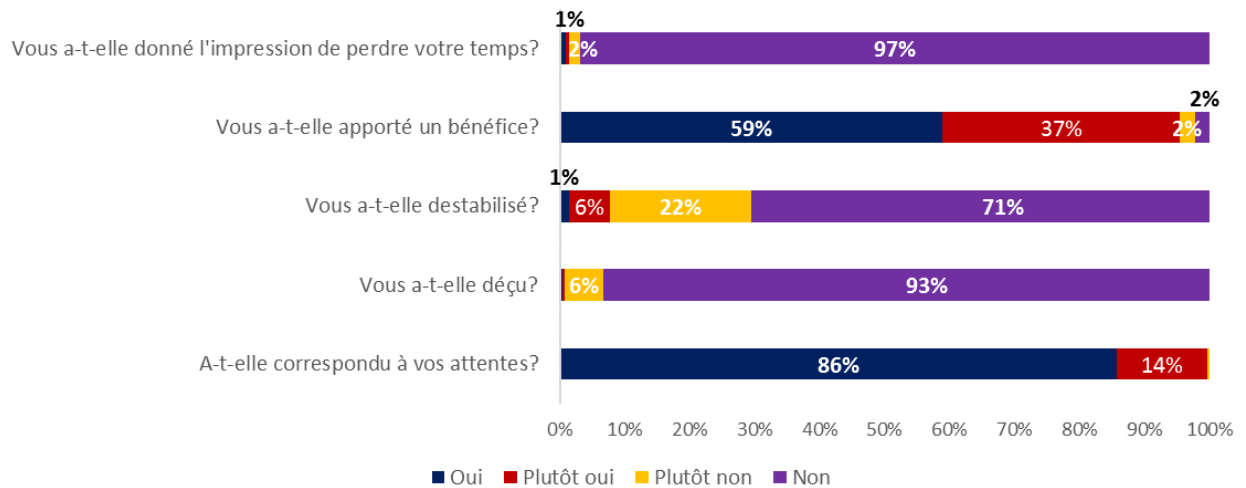


- Le Maine-et-Loire et la Moselle comptent le plus grand nombre d'observations (respectivement 111 et 93 observations).
- Il s'agit également des départements où l'on compte le plus grand nombre de PRT (26 et 21).
- L'IFSI d'Angers et le Centre Paul Strauss comptent le plus grand nombre d'observations (56 et 28).

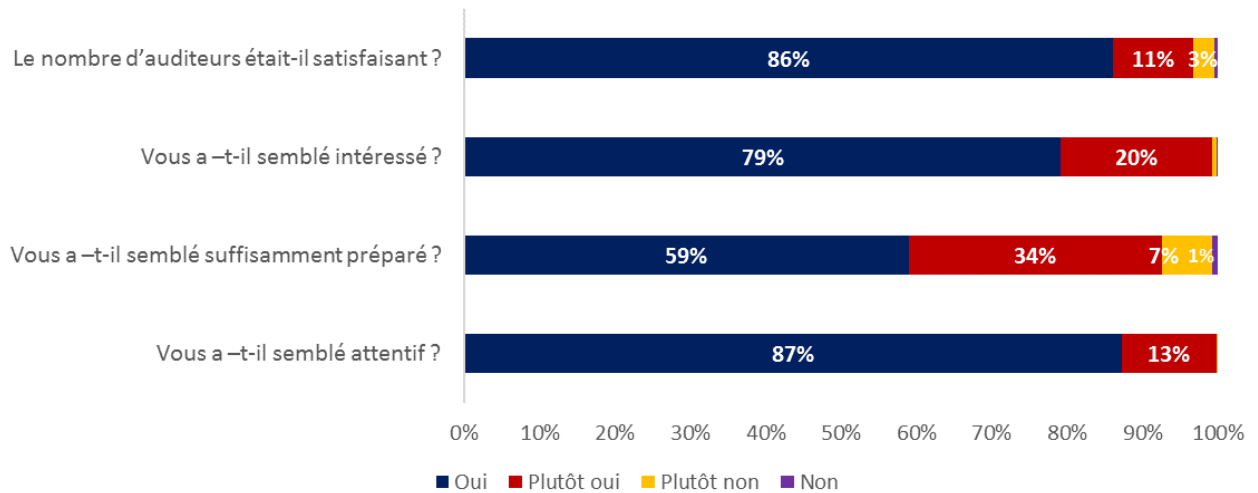
Concernant le **déroulé des interventions** :

- **L'ensemble des PRT se déclarent satisfaits de leur intervention.**
- **97% des répondants affirment avoir réussi à faire face à leurs émotions.**
- **99% des répondants affirment avoir pu transmettre le message souhaité.**
- **Les retours concernant l'auditoire sont dans l'ensemble très positifs.** En revanche, 7% des répondants estiment que l'auditoire aurait pu être mieux préparé en amont.

Globalement, cette intervention:



Concernant l'auditoire...



Enfin, **plus de 98%** des répondants se disent **satisfaits ou plutôt satisfaits de l'organisation**.

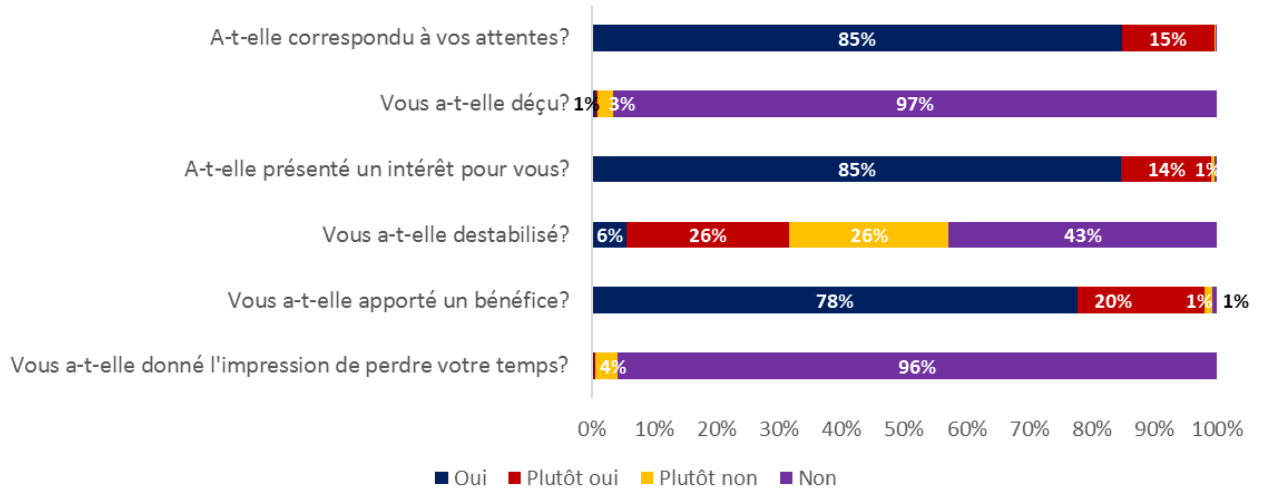
Les étudiants

- **4 578 étudiants** ont complété le questionnaire. Ils sont répartis entre 13 départements. Il s'agit très majoritairement de femmes (78 %).
- La Moselle compte le plus grand nombre d'observations avec 19 % du nombre total de réponses.
- L'IFPVPS La Garde et l'IFSI d'Angers comptabilisent le plus grand nombre de retours d'étudiants (293 et 272).
- La majorité des répondants affirment avoir eu connaissance de l'intervention du PRT par le biais de l'institut de formation.
- L'ensemble des étudiants se disent satisfaits de cette intervention.
- La question recueillant le moins de consensus est celle concernant le caractère destabilisant ou non de

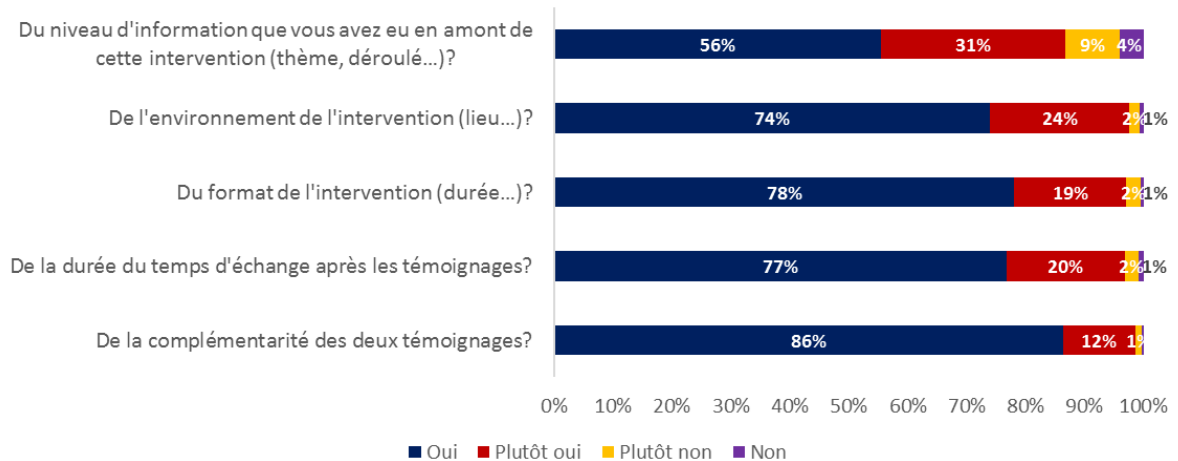
l'intervention.

- Plus de 97% des répondants se disent satisfaits de l'organisation.
- En revanche, 13% des répondants se disent « non satisfaits » ou « plutôt non satisfaits » par rapport au niveau d'information reçu en amont de l'intervention.
- 99% des répondants pensent conseiller cette intervention à d'autres professionnels de santé et 98% pensent que cette intervention aura un impact sur leur future pratique professionnelle.**

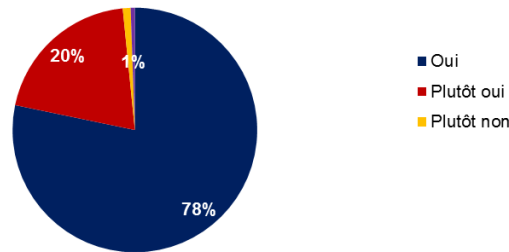
Globalement, cette intervention:



Concernant l'organisation, êtes-vous satisfait:



Pensez vous que cette intervention aura un impact sur votre future pratique professionnelle?



Les **retours qualitatifs** les plus récurrents de la part des étudiants expriment :

- Des interventions considérées comme intéressantes et/ou enrichissantes (429 répondants),
- Des remerciements (392 répondants),
- Une grande satisfaction : « C'était parfait / rien à changer / très bien / bravo » (223 répondants),
- Un souhait de bénéficier d'interventions plus longues (158 répondants).

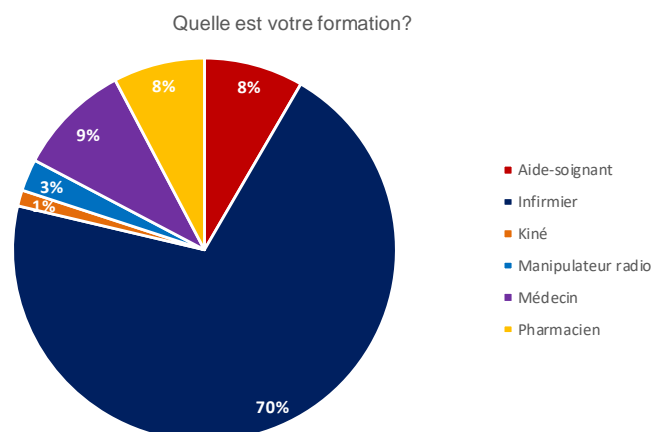
Analyse de la satisfaction des parties prenantes à l'issue des interventions : Questionnaire dit « à froid » remplis par les professionnels de santé au minimum six mois après l'intervention

Un questionnaire en ligne a été adressé aux étudiants bénéficiaires d'une intervention PRT six mois après l'intervention. Celui-ci a été diffusé en continu tout au long de l'expérimentation. Les réponses analysées sont celles collectées au 21 octobre 2019, date de la clôture du questionnaire. L'analyse détaillée est présentée dans le livret annexe.

Les étudiants

Au total, **1 352 étudiants** ou professionnels de santé en formation continue ayant bénéficié de l'intervention de Patients Ressource Témoins ont répondu au questionnaire au 21 octobre 2019, soit un **taux de retour de 39%**.

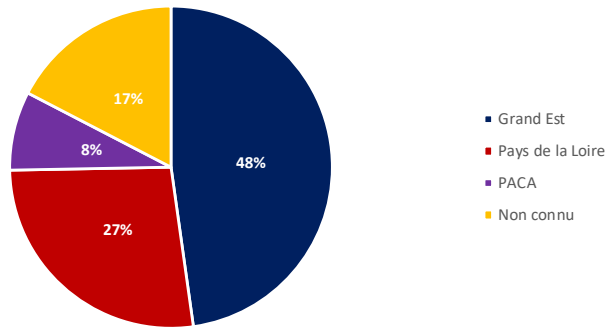
- 70% des répondants suivent ou ont suivi des études d'infirmier et plu de 45% d'entre eux ont étudié en Grand Est.
- 22 % des répondants (au nombre de 1117) étudient en Maine-et-Loire, 19 % en Moselle et 10% dans le Var.
- Dans l'Aube, le Loire-Atlantique, la Meuse et le Var les répondants sont exclusivement des étudiants infirmiers.
- Pour les étudiants **infirmiers**, les interventions ont majoritairement eu lieu en 3^{ème}



année ;

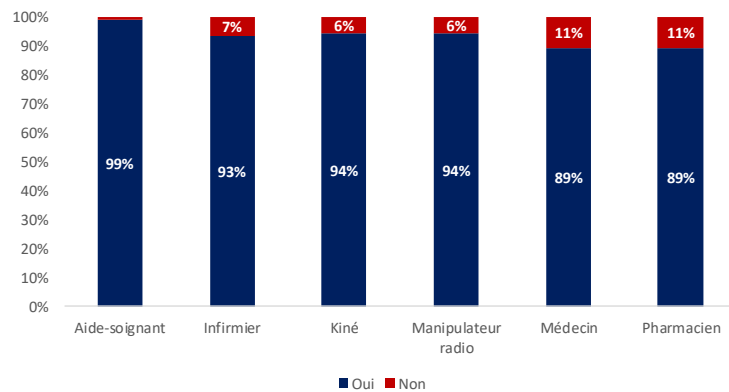
- Pour les étudiants **pharmaciens**, les interventions ont majoritairement eu lieu en **6^{ème} année** ;
- Pour les étudiants **médecins**, les interventions ont majoritairement eu lieu en **5^{ème} année**.
- Les internes ayant assisté aux témoignages sont dans les filières : oncologie (8 répondants), médecine générale (4 répondants), radiothérapie (2 répondants), dermatologie (1 répondant), médecine bucco-dentaire (1 répondant), endocrinologie (1 répondant), médecine palliative (1 répondant), pneumologie (1 répondant), psychiatrie (1 répondant), réanimation (1 répondant), gynécologie (1 répondant).

Dans quelle région avez vous étudié?



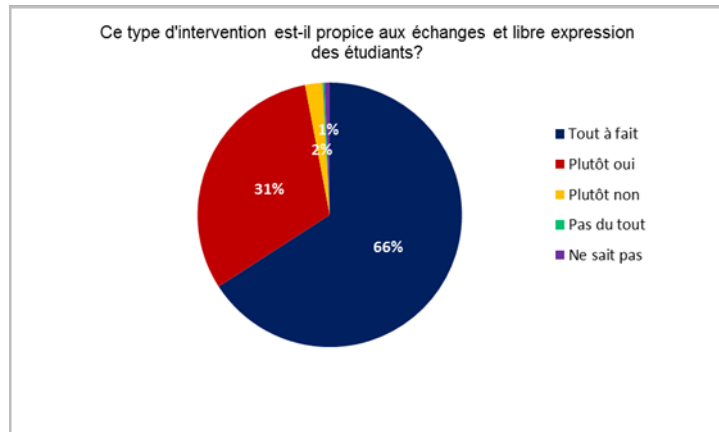
- **93% des répondants affirment avoir bénéficié du témoignage au bon moment** au cours de leur formation. Il existe des variations importantes entre les différentes formations : 99% des étudiants aide-soignant affirment que le moment était adapté contre 89% des étudiants en pharmacie et en médecine.
- 98% des répondants affirment que l'organisation des témoignages et leur déroulé étaient adaptés.
- Parmi ceux qui n'ont pas trouvé l'organisation des témoignages adaptée, plus de la moitié ont trouvé que le modérateur était trop présent et qu'il pouvait rendre l'échange trop scolaire. D'autres affirment que le temps destiné aux témoignages était

Selon vous, s'agissait-il du bon moment (année ou semestre) dans votre formation pour bénéficier de ce témoignage?

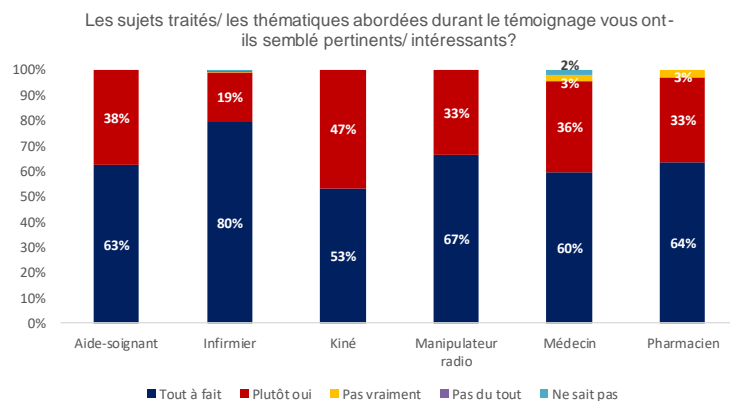


trop court.

- 97% des répondants pensent que ce type d'intervention est tout à fait ou plutôt propice aux échanges et à la libre expression des étudiants.

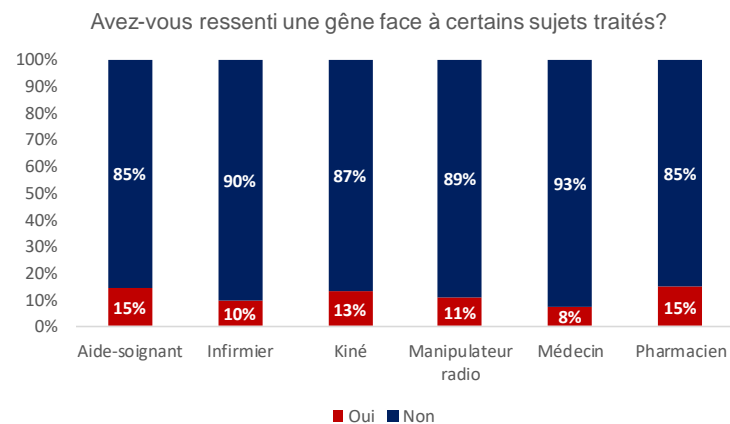


- La quasi totalité des répondants (99%) ont trouvé les sujets abordés pertinents et intéressants.
- Cependant, 3% des pharmaciens et des médecins sondés ont en revanche trouvé que les thématiques traitées étaient plutôt peu intéressantes.



- Les étudiants ont particulièrement été marqués par les parties des témoignages évoquant le vécu du patient par rapport à sa maladie (242 répondants) et la période du diagnostic et/ou de l'annonce (150 répondants).
- Certains auraient souhaiter davantage aborder :
 - Les attentes des patients vis-à-vis des professionnels (59 répondants),
 - Le ressenti des patients sur la prise en charge (59 répondants).
 - La relation, le vécu avec les proches (56 répondants),

- Un peu plus de 10% des répondants ont ressenti une gêne face à certains sujets traités.** Les étudiants en pharmacie et aide-soignants sont ceux qui avouent avoir ressenti le plus de gêne (15% des répondants).



Lorsque une gêne a été ressentie, les sujets suivants ont été évoqués :

- Evocation de moments particulièrement durs / de la mort (22 répondants) ;
 - Sentiment de rentrer dans l'intimité des personnes / détails parfois trop personnels (19 répondants) ;
 - Des témoignages rejoignant des histoires personnelles (13 répondants) ;
 - Peur de poser des questions / aborder des sujets qui pourraient générer une souffrance pour le Patient Ressource (8 répondants) ;
 - Emotion ressentie face à ces témoignages (8 répondants) ;
 - Regard des personnes extérieures à l'hôpital sur la maladie (amis, collègues, ...) (3 répondants) ;
 - Impression que le Patient Ressource juge les soignants (2 répondants) ;
 - Difficultés rencontrées lors de la prise en charge (sentiment de culpabilité) (1 répondant) ;
 - Sensation que cette maladie peut toucher tout le monde y compris les étudiants (1 répondant).
- **La majorité des répondants n'ont pas assisté à d'autres témoignages de patients au cours de leur formation (64%). Cela se confirme d'autant plus pour les étudiants en médecine (79%) et en manipulation radio (75%).**

- **71% des répondants affirment avoir échangé avec leurs pairs ou avec leurs professeurs à la suite de ces témoignages.**

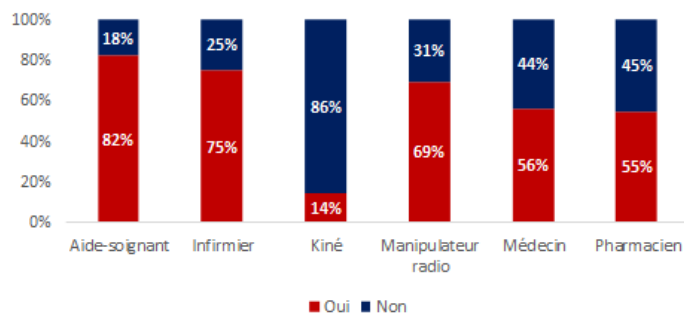
- En revanche, seulement 14% des étudiants en kinésithérapie ont eu l'occasion d'échanger avec leurs pairs ou leurs professeurs à la suite de ces témoignages.

- **99% des étudiants interrogés se souviennent tout à fait ou plutôt bien du témoignage auquel ils ont assisté 6 mois plus tôt.**

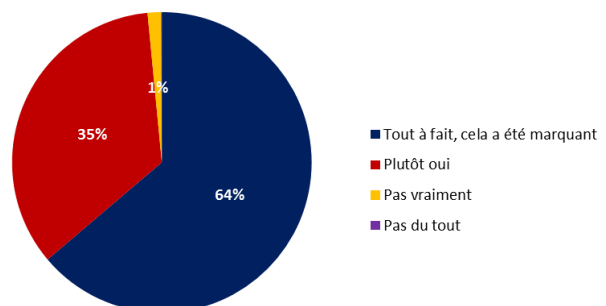
- Les étudiants en kinésithérapie sont ceux qui ont été le moins marqués par le témoignage, seulement 17%.

- 5% des étudiants en pharmacie ne se souviennent pas vraiment du témoignage.

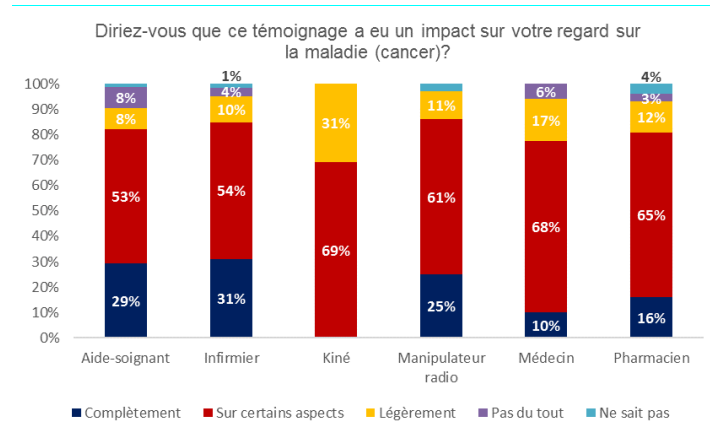
Ces témoignages ont-ils été l'occasion d'échanger avec vos pairs ou professeurs dans les jours ou les semaines qui ont suivi?



Vous souvenez-vous du témoignage réalisé par deux patients ressources sur le vécu de leur maladie ?



- **84% des répondants affirment que le témoignage qu'ils ont entendu a eu un impact complet ou sur certains aspects concernant leur regard sur la maladie.**
- Les étudiants en kiné, en médecine et en pharmacie sont les plus mitigés sur cet impact.



- **Concernant le regard sur les patients/malades vivant avec le cancer, 70% des répondants disent que le témoignage d'un PRT a eu un impact complet ou sur certains aspects au moins (14 points de moins que l'impact sur le regard sur la maladie).**
- **81% des répondants pensent que le témoignage auquel ils ont assisté a eu ou pourrait avoir un impact complet ou sur certains aspects de leur pratique professionnelle.** Les étudiants en médecine sont les plus mitigés sur cet impact : 27% d'entre eux y voit un impact léger voire aucun impact.
- **98% des répondants affirment que le témoignage présente un intérêt dans le cadre de leur formation.** Parmi les étudiants en médecine, 7% ne le pensent pas.
- **Presque la totalité des répondants (99%) pensent qu'il serait pertinent de déployer ce dispositif afin de toucher un plus grand nombre de professionnels de formation.** Certains étudiants suggèrent :
 - Faire cela plus tôt dans la formation ;
 - Plus de patients avec des histoires personnelles différentes et y associer les proches des patients ;
 - Devrait être non obligatoire (peut être trop agressif pour des personnes avec une situation familiale semblable) ;
 - Diversifier les pathologies ;
 - Des groupes de plus petites tailles ;
 - Plus de temps d'échange et optimiser le temps de parole sur certains sujets (le vécu, les attentes) ;
 - Optimiser le temps de parole sur certains sujets (vivre avec le cancer, les attentes des patients et des professionnels...) ;
 - Choix de la pathologie en fonction de la spécialité : pertinence du témoignage patient par rapport aux professionnels ;
 - Mettre en relation avec les cours.

Les bénéfices identifiés pour les étudiants

Les bénéfices identifiés par les PRT et les modérateurs pour les étudiants sont pluriels :

- Prendre conscience de la globalité du parcours du

« Le fait de voir le patient comme un tout, une personne dans son intégralité, son

patient malade ;

- Prendre conscience du vécu de la maladie, aborder la maladie d'un point de vue moins « technique » et plus « humain » ;
- Ecouter le point de vue du patient ;
- Discuter librement avec un patient qu'ils ne prennent pas en charge ;
- Favoriser l'empathie chez les soignants ;
- Répondre à un besoin non couvert jusqu'à présent ;
- Transmettre des informations de manière différente ;
- Expliquer aux soignants les « petits plus » qui ont un impact fort sur la qualité des soins.

Pour les **référénts de la Ligue**, la plupart des étudiants **ont été attentifs et dans une posture d'écoute**. Les témoignages se sont inscrits en lien direct avec le futur emploi des étudiants, dans un cadre pratique et non plus théorique.

Pour les écoles et les instituts de formation, les témoignages ont eu des bénéfices complémentaires :

- **Créer une situation d'équilibre entre le patient et le soignant, sans hiérarchie de décision ;**
- **Interpeller et déstabiliser les étudiants** qui peuvent « oublier lors de leur cursus qu'on doit s'occuper de malades » ;
- **Favoriser le questionnement des étudiants sur l'attention qu'il faut porter à l'autre.**

Les attentes et bénéfices identifiés pour les PRT

Les PRT avaient le souhait de partager leur expérience de malade au bénéfice des patients. Plus précisément, ils ont exprimé vouloir :

- Être formés ;
- Livrer un témoignage avec l'espoir qu'il soit utile dans la formation des étudiants ;
- Faire bénéficier les étudiants de leur expérience de malade ;

- Faire prendre conscience de l'importance de l'humain ;
- Expliquer aux soignants l'importance de la communication avec le patient ;
- Prévenir certaines réflexions / remarques / maladresses de la part des soignants ;
- Expliquer ce qui aurait pu améliorer leur prise en charge au bénéfice des nouveaux patients ;

cadre de vie, plus que de voir le patient comme un malade. »

Témoignage de Béatrice - PRT

« Le témoignage répond à un besoin inconnu, non appréhendé par les professionnels, il s'agit de faire ressentir aux élèves les ressentis. »

Témoignage de Christelle – PRT

« Au début, les étudiants sont distants et on les voit adhérer au fur et à mesure du témoignage : c'est impressionnant. »

Témoignage de Sylvie – Référente de la Ligue

« Créer chez les soignants quelque chose qui peut raisonner en eux de manière pérenne, faire dégringoler les internes de leur piédestal pour vraiment associer le patient à la prise de décision et prendre en compte sa situation. »

Témoignage de Sacha – Responsable recherche et enseignement d'un institut de formation

« Plutôt que de m'isoler dans mon combat contre le cancer, participer à quelque chose de positif et aller vers les autres. »

Témoignage de Bertrand – PRT

« Répondre à une envie de donner. »

Témoignage de Eva – PRT

- Donner à la Ligue du temps en remerciement de l'aide apportée pendant la maladie ;
- Positiver son parcours de malade.

Après un ou plusieurs témoignages, les bienfaits pour les PRT ont été de plusieurs natures :

- Se sentir utile ;
- Transmettre un vécu, sortir de l'aspect théorique du cancer ;
- Créer des liens d'amitié avec d'autres PRT et d'échanger en dehors du dispositif ;
- Pouvoir expliquer les difficultés rencontrées lors de son propre parcours ;
- Pouvoir se remémorer des éléments oubliés, de répondre à certaines interrogations et de revenir sur / de se réappropriier son parcours.

« Témoigner, cela fait du bien. »

Témoignage de Véronique – PRT

« Tirer du positif de la maladie. »

Témoignage de Christophe – PRT

« C'est comme les plantes, on a semé la graine et on verra comment évolue le personnel hospitalier. »

Témoignage de Jocelyne – PRT

Les difficultés / problématiques rencontrées sur le terrain

Pour **les référents de la Ligue**, l'installation du dispositif a pu être complexe (recrutement des PRT, prise de contact avec les instituts de formation, organisation des témoignages...). Néanmoins, une fois le dispositif mis en place, sa reconduction semble avoir nécessité un investissement moindre (en moyens humains et en temps).

« Parfois on ne peut pas organiser les témoignages comme on le souhaiterait et on s'adapte. Les écoles comprennent ensuite l'importance de l'organisation et peuvent accepter des ajustements. Il faut que les enseignants comprennent l'intérêt et ça demande un peu de temps. »

Témoignage de Sylvie – Référente de la Ligue

« Tout a reposé sur moi pour la création. »

Témoignage de Maryse – Référente de la Ligue

Les PRT ont identifié un **certain nombre de difficultés** lors de la mise en place des témoignages. Ils sont de **plusieurs ordres** :

- Difficultés organisationnelles :
 - Les témoignages ont parfois été organisés de manière concentrée dans l'année (ex : sur une semaine) à un rythme qui peut être soutenu ;
 - Les témoignages ont parfois eu lieu dans des établissements de formation éloignés du domicile des PRT, ce qui implique des déplacements parfois longs et de la fatigue ;
 - Le délai de prévenance a pu être parfois trop court pour que les PRT puissent s'organiser et proposer de participer aux témoignages ;
 - Le nombre d'étudiants présents lors des témoignages a pu être beaucoup trop important (ex : demande de témoignage devant une promotion de 220 étudiants infirmiers)
 - Le nombre de PRT a été parfois insuffisant dans certains CD, ce qui a pu avoir comme conséquences :

- Des difficultés à répondre aux demandes des établissements de formation ;
 - La réalisation de témoignages par un même binôme de PRT ;
 - La sur-mobilisation des PRT (ex : un Comité a fait le choix de proposer systématiquement un binôme homme – femme, ce qui a eu pour impact de sur-mobiliser le seul PRT homme de l'équipe qui a réalisé entre 16 et 17 témoignages de juin 2016 à juin 2018).
- Le manque de disponibilité / d'écoute de certains internes / étudiants ;
 - Le caractère nominatif des questionnaires de satisfaction distribués « à chaud » à l'issue de l'intervention, qui peut générer, selon plusieurs modérateurs / PRT un biais et un frein à la sincérité des retours ;
 - La mise en place d'un temps de préparation et/ou de débriefing PRT / modérateurs ;
 - Des difficultés d'utilisation de l'outil de suivi de l'activité (Sphinx) qui ont été relevées par plusieurs PRT, notamment pour les personnes qui ne sont pas habituées à utiliser des outils informatiques / internet ;
 - Le suivi psychologique prévu de manière annuelle (*a minima*) pour les PRT a mis du temps à être mis en place dans l'ensemble des Comités Départementaux.
- Difficultés éprouvées lors du témoignage :
 - La gestion de la peur de témoigner en public lors du premier témoignage ;
 - La maîtrise de ses émotions lors du temps d'échanges avec les étudiants avec des questions pouvant être déstabilisantes / douloureuses pour les PRT (réminiscence de souvenirs) et nécessitant une prise de recul immédiate et non préparée ;
 - L'adaptation du témoignage au type d'étudiant rencontré (niveau de formation, type de formation...) ;
 - Le manque de distance avec la maladie (ex : récurrence) et/ou de prise de recul sur son parcours (ex : rancœur conservée à l'égard de professionnels de santé) ;
 - La modération équilibrée et pertinente des échanges (interventions du modérateur trop fréquentes ou *a contrario* insuffisantes).

Les leviers identifiés sur le terrain

Plusieurs leviers ont été identifiés au regard de l'intervention des PRT :

- Plusieurs référents de la Ligue ont noté que **le statut de professionnel de santé** et notamment **le réseau** construit en tant que professionnel de santé pouvait faciliter la prise de contact avec les instituts de formation et la mise en place du dispositif ;
- Le **soutien apporté** par le référent de la Ligue, le modérateur, les autres PRT ou le psychologue (lorsqu'il est effectif) a été identifié comme un appui facilitant l'intervention des PRT ;
- Les PRT qui ont pu témoigner avec un ou plusieurs **modérateurs ayant également le statut de professionnel de santé** ont expliqué que les témoignages sont alors facilités / fluidifiés, puisque le modérateur peut répondre aux questions des étudiants et/ou recadrer les échanges / le témoignage du PRT ;
- La **présence au sein d'un CD d'un nombre suffisant de PRT** permettant de limiter le nombre de témoignages de chacun et de changer les binômes a été identifié comme un levier à l'engagement dans l'expérimentation et au souhait de la poursuivre.

2.4. Conclusions générales sur les résultats

Les chiffres clés de l'expérimentation :



- 33 instituts de formation
- 12 établissements de soins dont 7 établissements focus



Dispositif PRT :

- 250 interventions réalisées
- 4 578 étudiants bénéficiaires
- 3,7 interventions en moyenne par PRT sur la durée de l'expérimentation



- 148 Patients Ressource Témoins formés
- 57 Patients Ressource Parcours formés



Dispositif PRP :

- 1 790 interventions réalisées soit 149 en moyenne par établissement
- 979 patients bénéficiaires
- 4 PRP en moyenne par établissement
- 2 jours de présence par semaine en moyenne et par établissement



- 33 modérateurs

Les chiffres clés de l'évaluation :



- 5 instituts de formation interrogés
- 23 visites d'établissements organisées dans les établissements focus
- 7 entretiens avec les établissements non focus réalisés

Entretiens réalisés auprès de :



- 113 professionnels au sein des établissements (soins, direction, administration, ...)



- 56 PR interrogés :
 - 41 PRT
 - 6 PRP
 - 9 PRT et PRP



- 5 modérateurs



- 3 formateurs



- 16 psychologues dont 3 une seconde fois en fin d'expérimentation



- 7 Focus Group organisés ayant permis de rencontrer 54 patients bénéficiaires



- Les 11 référents départementaux Ligue

Répondants aux questionnaires web :



- 1 352 étudiants (taux de retour : 39 %)



- 151 patients bénéficiaires (taux de retour : 47 %)



- 118 PR (volet formation – taux de retour : 87 %)

L'expérimentation Patient Ressource s'est déroulée sur la période 2016 – 2019, trois années d'expérimentation ont été nécessaires pour installer et déployer le dispositif. Un travail important a été réalisé en amont pour structurer et organiser le déploiement. L'évaluation a porté sur les deux dispositifs distincts : le dispositif PRT et le dispositif PRP, avec pour chacun des résultats différents.

Le dispositif Patient ressource Témoins présente des résultats particulièrement positifs et s'est déployé conformément aux prérequis et conditions identifiées en amont de l'expérimentation. La montée en charge du dispositif (formation des PRT et réalisation des premiers témoignages) a été relativement rapide. Plusieurs résultats positifs ont pu être identifiés :

- Tout d'abord, un cadre sécurisé d'intervention du PRT relevé par les parties prenantes en prévoyant une intervention en binôme des PRT, une formation jugée globalement pertinente et aidante, la présence du modérateur pendant les témoignages, le faible effectif d'étudiants, ...
- Un fort niveau de satisfaction des 1 352 étudiants ayant bénéficié d'un témoignage et accepté de répondre 6 mois plus tard au questionnaire. Parmi eux, ils sont 93 % à estimer qu'ils ont bénéficié du témoignage au bon moment au cours de leur formation. Pour 98 % l'organisation des témoignages et leur déroulé étaient adaptés et pour la quasi-totalité (99 %), les sujets abordés étaient pertinents et intéressants.
- Des effets positifs notables pour les étudiants concernés : en effet, 99% des répondants se souviennent tout à fait ou plutôt bien du témoignage auquel ils ont assisté 6 mois plus tôt, 84% affirment que ce témoignage a eu un impact complet ou sur certains aspects concernant leur regard sur la maladie et 81% pensent que le témoignage a eu ou pourrait avoir un impact certain sur leur pratique professionnelle.
- Un dispositif plébiscité par les étudiants interrogés : ils sont 98% à estimer que le témoignage présente un intérêt dans le cadre de leur formation et pour la quasi-totalité d'entre eux, il est pertinent de déployer ce dispositif afin de toucher un plus grand nombre de professionnels en formation.

Plusieurs éléments semblent avoir facilité la mise en œuvre et le déploiement du dispositif sur les territoires :

- Des partenaires instituts de formation et universités qui se sont engagés plutôt rapidement dans l'expérimentation identifiant l'intérêt et la plus-value du projet. Ces acteurs étant le plus souvent déjà familiers des interventions de patients experts ou d'anciens patients au sein des cursus.
- Les choix réalisés quant aux modalités d'organisation du témoignage (cadre sécurisant évoqué) ainsi qu'une formation gratuite et adaptée.
- Un rôle fondamental du modérateur en amont, pendant le témoignage et à la suite des interventions.

Si la mise en place initiale du dispositif a pu être chronophage (identification des universités et instituts de formation, organisation des premiers témoignages au sein des cursus, ...), la mise en routine a nécessité un investissement moindre (en moyens humains comme un temps) et lors de temps forts dans l'année.

Pour autant, **plusieurs difficultés et enjeux** ont pu être identifiés et devront être questionnés pour envisager la pérennité et le déploiement possible du dispositif PRT :

- Des difficultés liées au repérage initial de candidats potentiels, à leur disponibilité et capacité à s'investir dans l'expérimentation ont fréquemment été rencontrées.
- La non mobilisation/intervention de PRT formés alors même que le coût de la formation est

important.

- Au global, un faible nombre de témoignages par PRT sur la durée de l'expérimentation avec des écarts significatifs entre PRT qui peuvent rendre difficile l'organisation des témoignages (PRT sur-mobilisés vs PRT intervenant de manière très sporadique).

Le dispositif Patient ressource Parcours s'est quant à lui déployé avec des résultats plus contrastés au regard des objectifs initiaux. Des résultats très positifs sont toutefois à noter :

- **Un fort niveau de satisfaction des patients** ayant bénéficié d'une intervention PRP : plus de 90% des répondants⁸ se sont déclarés très satisfaits ou plutôt satisfaits au regard de la fréquence et la durée des échanges avec les PRP, de l'adaptation des locaux (confidentialité, ...) et de la facilité d'accès au PR en cas de besoin. Une grande majorité d'entre eux (98%) se sentent également libres d'échanger sur l'ensemble des sujets qui les préoccupent et 97% sont tout à fait ou plutôt satisfaits des échanges avec le Patient Ressource.
- **Un dispositif plébiscité par les patients bénéficiaires** : le Patient Ressource répond à un véritable besoin pour 95% des répondants. De même, ce type de rencontre serait intéressant à déployer pour aider davantage de patients pour 99% des répondants.
- **Des effets positifs notables pour les patients bénéficiaires** : plus de 80% des répondants affirment que la Patient Ressource leur a permis d'améliorer le vécu de la maladie (effets secondaires, impact sur la vie quotidienne...) et leur qualité de vie (diminution de stress, de l'anxiété).
- **Un intérêt du dispositif reconnu par les soignants l'ayant expérimenté** : facilitation de la réalisation des soins avec des patients moins anxieux et stressés, temps d'accompagnement supplémentaires dont peut bénéficier le patient, tiers pouvant débloquer certaines situations sensibles (refus de soins ou de parler à un soignant) ...
- **Un apport très fort et naturel du PRP sur des « actes/parcours » très techniques est repéré** (hématologie secteur stérile, greffe de moelle)

A l'issue de l'expérimentation, la majorité des parties-prenantes rencontrées (établissements de santé) souhaitent poursuivre la mise en œuvre du dispositif avec des perspectives d'évolution.

Plusieurs éléments semblent avoir **facilité la mise en œuvre et le déploiement du dispositif PRP au sein des établissements** :

- La visibilité du soutien apporté à l'action des PRP par **une personne « pivot »** dans le dispositif (réfèrent établissement, chef de service, réfèrent Ligue).
- Une multiplication des acteurs impliqués au sein de l'établissement de santé, dont **la Direction et l'investissement et implication du médecin responsable du service.**
- **La communication** autour du dispositif (dès la consultation d'annonce) auprès des différentes cibles (patients, soignants).
- Les choix réalisés quant aux **modalités d'organisation** : permanences identifiées au sein de l'établissement, plusieurs PRP assurant une présence régulière, déploiement au sein des activités / services pertinents (avec un flux important de patients et/ou des patients qui reviennent plusieurs fois, parcours de soins très formalisés et structurés (cancers du sein, ...), activités / services liés à

⁸ Questionnaire web à destination des patients ayant bénéficié d'une intervention PRP (envoi 3 à 6 mois après l'intervention) : 151 répondants, taux de réponse de 47%

des actes « techniques » spécifiques.

- Les **retours positifs des patients bénéficiaires** auprès des équipes médicales et soignantes.
- L'implication du PRP au sein de l'établissement au travers d'autres missions et rôle : relecture de documents, participation à des ateliers d'ETP, à des événements organisés dans l'établissement.

Comme pour le dispositif PRT, **plusieurs difficultés et enjeux** ont pu être identifiés. Certains sont d'ailleurs communs comme les difficultés liées au repérage initial de candidats potentiels, à leur disponibilité et capacité à s'investir dans l'expérimentation. Cette difficulté est d'autant plus prégnante que la mobilisation des PRP se veut plus intense. Il s'agit également de la non mobilisation/intervention de PRP formés alors même que le coût de la formation est important.

D'autres difficultés sont très spécifiques au dispositif, notamment :

- La faible disponibilité d'une majorité des PRP et un « turn over » inhérent au statut (reprise du travail, rechute, « usure »).
- Un manque de recours systématique au dispositif par les soignants : temps long et moyens importants pour l'appropriation du dispositif par les équipes.
- Le peu de sollicitations directes par les patients eux-mêmes, démontrant le manque de visibilité globale du dispositif au sein de l'établissement.
- Une organisation des interventions PRP qui peut s'avérer chronophage et qui interroge la capacité à répondre à une montée en charge du dispositif.
- Les très faibles liens et échanges entre PRP et équipes soignantes alors même qu'il s'agit d'une composante forte des missions du PRP telles qu'elles avaient été pensées.

La diversité des modèles d'intervention mis en place au sein des établissements a montré leurs avantages et leurs inconvénients et ont pu permettre d'identifier certaines **bonnes pratiques** décrites dans les recommandations du présent rapport.

3.1. Préconisations opérationnelles

L'évaluation a eu pour objectif de **produire des recommandations sur la transférabilité et la reproductibilité du dispositif** et de permettre de définir les **critères clefs de succès** à mettre en exergue.

Les recommandations suivantes ont été arbitrées par le comité de pilotage Patient ressource. Il s'agit donc d'une synthèse des orientations issues du dispositif expérimenté et des préconisations effectuées par les évaluateurs. Elles ont pour vocation de guider un éventuel déploiement et de faciliter une transposition de ce modèle.

3.1.1. Conception du projet

Recommandation n°1 : Maintenir un portage associatif du dispositif

Le maintien d'un portage associatif semblable à celui de l'expérimentation semble de nature à garantir les éléments de sécurisation autour du dispositif : suivi des PRP, garantie des conditions d'intervention, appui au recrutement, etc...

L'appartenance du PR à une association permet que la structure associative s'assure du bien-être et du suivi des patients ressource. Elle dispose d'assurance et de garanties diverses vis-à-vis des partenaires. L'association s'occupe du volet organisationnel et établit le lien direct avec les établissements via la signature de conventions. Elle a une vue d'ensemble du « pool » de patients ressource disponible ce qui favorise une organisation fluide (remplacement entre patients ressource, organisation des permanences...). Elle assure le suivi des patients ressource permettant la création d'un collectif (analyse de la pratique / REX) et d'assurer la sécurité des patients ressource.

Recommandation n°2 : Mener des actions de communication en direction des établissements cibles (instituts de formation et/ou établissement de santé) et capitaliser sur les partenariats historiques

Ce travail de prospection et de prise de contact afin de nouer des partenariats nécessite d'être anticipé avant de passer au recrutement des bénévoles à proprement parler. Cela permet d'éviter des délais trop importants qui risquerait de démobiliser les bénévoles.

3.1.2. Recrutement des Patients ressource

A ce stade final de l'expérimentation, la méthode **de recrutement des PR semble satisfaisante**. Les difficultés rencontrées sont davantage liées au **repérage initial** de candidats potentiels, à leur **disponibilité et capacité à s'investir** dans l'expérimentation.

Recommandation n°3 : Faciliter le recrutement « en routine » en diversifiant les canaux de recrutement

Une difficulté majeure pour le déploiement et la pérennisation du dispositif réside dans **le turn over** naturel et finalement souhaitable des PR (changement de situation personnelle et professionnelle, « usure », ...). L'enjeu est donc de **garantir des « pool » de PRT et de PRP via un recrutement en routine**.

Pour les PRT, ce recrutement constitue un **enjeu majeur** et doit dépasser le cadre des bénévoles actifs des associations. A titre d'exemple en Pays de la Loire pour répondre aux besoins des 39 IFSI qui comptent une moyenne de 80 étudiants par promotion en 3^{ème} année (soit 3120 étudiants), ce sont un peu plus de 150 sessions de témoignages (20 étudiants par session) à organiser. Sur une base de 2

PRT par session intervenant chacun 5 fois par an, il est donc nécessaire de disposer d'un pool de 60 PRT (contre 46 aujourd'hui).

C'est pourquoi, **la diversification des canaux de recrutement est essentielle**. Elle pourra être réalisée par **les équipes médicales des établissements, les professionnels des soins de supports et structures d'informations, les associations de terrain, PR ou encore par la sollicitation directe de patients suite à des campagnes de communication (articles de presse, affichage, ...)**.

Recommandation n°4 : Être vigilant quant à la localisation du domicile du patient ressource pour privilégier un rayon d'action raisonnable, le cas échéant organiser une permanence téléphonique

Le recrutement des bénévoles doit en effet prendre en compte un rayon de déplacement raisonnable autour des partenaires. Ce rayon d'action est laissé à l'appréciation de chacun mais doit permettre de limiter la fatigue du Patient ressource et les coûts de déplacement pour la structure.

Recommandation n°5 : Favoriser un recrutement formalisé des modérateurs

Afin d'assurer une montée en charge du dispositif PRT, **le recrutement du profil de modérateur doit être favorisé tout en assurant un certain niveau d'exigence**.

Aussi est-il fortement conseillé de leur proposer un entretien psychologique en amont de la formation, au même titre que les patients ressource.

L'accès au psychologue en cas de besoin doit également être offert aux modérateurs.



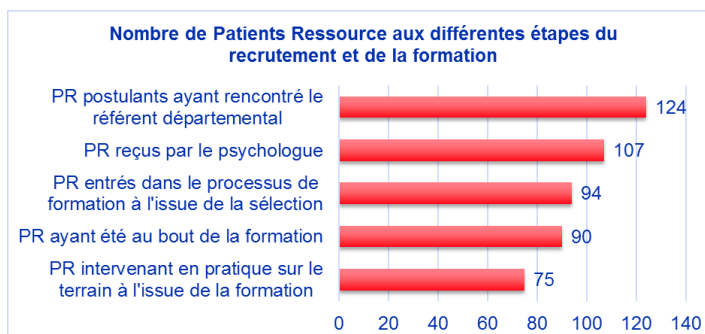
Un certain nombre de **points de vigilance** sont identifiés concernant le profil du modérateur :

- Il est préférable que ce dernier ne soit pas lui-même un ancien malade pour ne pas brouiller les rôles. Néanmoins si de tels profils émergent, une charte rappelant les missions du modérateur pourrait être mise en place.
- Le profil soignant est jugé comme particulièrement adéquat pour assurer le rôle de modérateur mais n'est pas obligatoire.

Recommandation n°6 : Structurer la démarche de recrutement autour de plusieurs entretiens, favorisant les regards croisés sur le candidat

L'entretien du candidat Patient ressource avec un psychologue lors du processus de recrutement, qui donne un avis sur la capacité de la personne à « endosser » le rôle de PRT, est **garant de la pertinence des profils**.

Si l'ensemble des acteurs rencontrés s'accordent pour dire que cet entretien est nécessaire, il n'a finalement permis que d'exclure un pourcentage très faible de candidats. Dans la pratique, ce sont les **référénts Ligue qui ont réalisé un premier filtre des candidats potentiels** (retenu ou pas les candidatures).



Source : Mars 2018, enquête Flash auprès des référents départementaux

Un tel dispositif présente un **double intérêt** : identifier les patients fragiles ou inadaptés pour les missions PR afin de les protéger et au final les patients potentiellement bénéficiaires mais également éviter de financer une formation qui n'aurait pas abouti à une intervention effective.

Recommandation n°7 : Organiser si possible un temps de découverte en amont de l'entrée en formation

Afin de limiter le nombre de PR formés mais non intervenants, il pourrait être proposé la mise en place d'un temps spécifique de présentation concrète des missions et actions avant l'entrée en formation :

- Pour les futurs PRP, une **rencontre** avec un référent établissement et/ou un PRP intervenant. Eventuellement, lorsque cela est possible, assister à un échange entre un patient ressource et un patient bénéficiaire ;
- Pour les futurs PRT, **un temps de « découverte »** en assistant à un témoignage ou en proposant une rencontre avec un modérateur et un PRT.

Ces temps permettent au potentiel PR de bénéficier d'un **temps de réflexion complémentaire** afin de clarifier son projet et ses motivations. Ils favorisent une entrée en formation sereine en ayant un point de référence.

3.1.3. Formation des Patients ressource

L'expérimentation a permis la mise en place de **formations adaptées** tant pour les futurs PRP (mises en situation, connaissance du fonctionnement hospitalier, écoute active, ...) que pour les futurs PRT (mises en situation, prise de parole en public, et permettant la création d'un collectif PRT).

Cependant, **le coût des formations**⁹ ainsi que le **manque de candidats** (cf. difficultés de recrutement évoquées ci-dessus) peuvent apparaître comme des freins à la bonne mise en œuvre des deux dispositifs.

Recommandation n°8 : Maintenir une obligation de formation

Il est essentiel de conserver un temps de formation pour les futurs Patients ressource et ce, quel que soit le profil des candidats. Quand bien même les futurs patients ressource auraient suivi un Diplôme universitaire spécifique, il semble essentiel de passer par une formalisation pratique avec des mises en situation spécifiques basées sur l'expérience réelle de terrain.

En effet, les formations PRP et PRT se base majoritairement sur des **ateliers participatifs et des temps d'échanges pour apprendre notamment à réguler l'émotionnel**.

3.1.4. Mise en place des interventions PRP

La diversité des modèles d'intervention mis en place au sein des établissements a pu permettre d'identifier certaines **bonnes pratiques** décrites dans les recommandations ci-dessous mais aussi plusieurs **freins** tels que :

- L'absence d'intervention de PRP formés (rechutes, reprise d'activité professionnelle, très faible disponibilité, ...)

⁹ Coût d'une formation PRP : 10.000 € correspondant aux honoraires et frais de l'intervenante pour les trois sessions de formation pour 12 participants

Coût d'une formation PRT : 3.500 € correspondant aux honoraires et frais de l'intervenante pour 12 participants (9 PRT et 3 modérateurs)

- La faible disponibilité de certains PRP (quelques heures ou journées par mois ou tous les 15 jours) ;
- Le peu de sollicitations directes par les patients eux-mêmes, démontrant le manque de visibilité globale du dispositif au sein de l'établissement ;
- Le temps et les moyens d'appropriation du dispositif par les équipes médicales et soignantes.

Modalités d'interventions des PRP

Recommandation n°9 : Favoriser une organisation de la présence des PRP sous forme de permanence

Si lors de la montée en charge du dispositif, une organisation par prise de rendez-vous permet de répondre aux besoins identifiés et de solliciter les PRP à bon escient, **le modèle idéal reste l'organisation de permanences « en routine »** avec un recrutement direct par le PRP (« aller vers » le patient) pour limiter le temps dédié à la coordination et entretenir la visibilité du dispositif. Un risque de permanence « blanche » est néanmoins possible lors de l'étape de montée en charge du dispositif.

Toutefois ces modalités ne sont pas forcément exclusives l'une de l'autre et l'organisation de rendez-vous constitue une modalité particulièrement pertinente pour les interventions PRP dites « techniques » (auprès de patients en milieu stérile lors d'une greffe, patient laryngectomisés ou stomisés, ...).

Recommandation n°10 : Mettre en place un accompagnement à la « prise de fonction PRP » sur un modèle du compagnonnage

Pour les deux premiers mois d'intervention, un lien est à structurer entre le nouveau PRP et ceux présents sur l'établissement. Dans l'objectif de :

- Sécuriser le nouveau PRP ;
- Faciliter l'introduction du nouveau PRP auprès des équipes soignantes notamment ;
- Favoriser la création d'un sentiment d'appartenance à une « équipe PRP » ;
- Favoriser l'harmonisation des pratiques.

Un PRP déjà présent doit être ainsi identifié comme PR accueillant.

Recommandation n°11 : Encourager la mise en œuvre de modalités de sollicitations directes des patients en développement la communication et l'information

Les interventions du PRP ne peuvent pas reposer sur la seule mobilisation du personnel médical et soignant du fait du temps long d'appropriation du dispositif (changement des pratiques), et du temps effectivement disponible au sein des équipes. La sollicitation directe par le patient apparaît clé pour le déploiement et la pérennisation du dispositif, ainsi **le sujet de l'information et la communication apparaît capital. Cette information, communication pourrait être développée au travers :**

- La présentation du dispositif au sein des livrets d'accueil / livrets patients des établissements ;
- L'envoi/remise de courriers dédiés dans le cadre de certains parcours ;
- La présentation par certains professionnels clés dans les parcours (agent d'accueil, infirmière coordinatrice, ...) ;
- La reconnaissance des PRP en tant que soins de support à part entière (cf. Recommandation n°31).

Recommandation n°12: Elargir les modalités d'accompagnement en organisant des échanges téléphoniques

Une modalité d'intervention initialement envisagée lors du lancement de l'expérimentation avait été écartée au regard de l'intitulé même de l'action du Plan cancer : **l'accompagnement téléphonique**. Pourtant, cette modalité a été **régulièrement évoquée lors des échanges avec les acteurs** et était d'ores et déjà actionnée par certains PRP. Plusieurs **avantages** sont à souligner :

- La **prise en compte et la réponse au tournant ambulatoire** des prises en charge ;
- La **simplification de l'accès au PRP**, et à certains profils spécifiques et potentiellement plus difficiles à recruter (parcours hématologie/greffe, stomisés, laryngectomisés, ... cf. infra) ;
- La **facilité d'organisation de rendez-vous** de suivi à la demande et en fonction des besoins ;
- **L'après cancer** pourrait être touché plus facilement.



Un certain nombre de **points de vigilance** sont identifiés pour l'utilisation de ce moyen de contact et d'échanges :

- Mise à disposition de portables professionnels / d'une ligne au sein de l'établissement ;
- Accompagnement spécifique du PRP dans la gestion de l'outil (quelles limites fixer avec le patient, quid des sms, ...).

Choix des services pour l'intervention du PRP

Recommandation n°13 : Cibler les services favorisant la pertinence et l'efficacité des interventions PRP

Les analyses issues des différentes visites terrain auprès des établissements focus nous amènent à identifier plusieurs activités / services favorisant l'intervention des PRP (visibilité, intérêt perçu, apports patients et équipes identifiés, facilité d'organisation des interventions, ...) :

- **Les activités / services gérant un flux important de malades et/ou des malades qui reviennent plusieurs fois : hôpital de jour, radiothérapie ;**
- **Les activités / services liés à des parcours de soins très formalisés et structurés (cancers du sein, ...) :** cette structuration facilite l'information du patient dès le début de la prise en charge / de son parcours sur l'offre PRP et favorise donc la visibilité du dispositif et les sollicitations directes par les patients ;
- **Les activités / services liés à des actes « techniques » spécifiques** où apparaît un apport très fort et naturel du PRP auprès du patient : **hématologie secteur stérile, greffe de moelle, laryngectomie, stomie** (ces deux derniers cas n'ont pas été rencontrés lors des visites focus du fait de l'absence de PRP avec ce parcours, mais des besoins importants ont été remontés).



Un certain nombre de **points de vigilance** sont identifiés pour favoriser le déploiement du dispositif au sein de ses services :

- **L'investissement et l'implication du médecin responsable** reste un facteur clé de succès ;
- En **radiothérapie**, le déploiement est favorisé lorsque les professionnels suivent régulièrement les mêmes patients.

Activité cible des PRP

Plusieurs sujets sont à appréhender sur cette question :

- **Le temps de présence** des PRP au sein de l'établissement ;
- **Le nombre de PRP** intervenant au sein d'un même établissement ;
- **Le nombre d'accompagnement** réalisé par chaque PRP.

Recommandation n°14 : Privilégier autant que possible un temps de présence régulier au sein des établissements

Un savant équilibre est à trouver entre :

- La **disponibilité** des PRP, qui est aussi fonction de leur situation personnelle et professionnelle (jeune actif vs retraité) et de leur choix ;
- La nécessité de créer du **lien avec les équipes soignantes**, ce qui ne peut se faire sur un temps « anecdotique » (cf. présence d'1h par mois identifiée dans le cadre de l'expérimentation) ;
- La nécessité d'une certaine **visibilité auprès des patients** ;
- La « **protection** » des PRP dont les missions peuvent être éprouvantes.

A titre d'exemple, il semble **qu'une à deux journées de présence environ par semaine (répartis entre les PRP)** permettent de garantir cet équilibre.

Recommandation n°15 : Privilégier la présence d'un pool de plusieurs PRP sur chaque établissement

Etroitement lié au sujet du temps de présence, le nombre de PRP intervenant doit permettre de disposer d'un « **pool** » **engagé et disponible** qui pourrait être idéalement **de 4 à 5 PRP**. Ce format permettrait de **favoriser la montée en charge** du dispositif tout en permettant à chaque acteur de **trouver sa place et d'appréhender le dispositif**.

En phase de routine, ce nombre pourrait augmenter pour répondre aux besoins recensés.

Recommandation n°16 : Garantir la capacité du PRP à se préserver et à refuser certaines interventions

Certaines rencontres peuvent être très brèves, d'autres beaucoup plus longues sans pour autant préjuger de l'impact émotionnel que celles-ci peuvent avoir sur le PRP. Dans ce cadre **il est difficile d'établir une activité cible et une moyenne d'interventions**. Il convient néanmoins de rester vigilant et de ne pas trop multiplier les interventions afin de préserver le PRP. Dans ce contexte, la possibilité d'actionner si besoin le recours à un psychologue apparaît pertinente et nécessaire.



Point de vigilance important :

La mission du Patient ressource n'est pas d'effectuer un accompagnement de chaque patient sur la longue durée mais d'intervenir une ou plusieurs fois aux moments clés du parcours de soins.

Il est en effet essentiel que **le patient ressource ne se substitue pas à un accompagnement clinique** et qu'il soit en capacité de passer le relais aux médecins, équipes soignantes ou au psychologue le cas échéant. La formation prépare notamment à ce type de situation. **Ce point de vigilance a pour objectif de préserver le patient ressource** (l'un d'entre eux ayant pu se retrouver à effectuer de l'accompagnement à la fin de vie lors d'un suivi au long court).

Missions du PRP

Recommandation n°17 : Privilégier un lien souple avec les équipes soignantes

Le lien et les échanges avec les équipes soignantes était une composante forte des missions du PRP telles qu'elles avaient été pensées.

Néanmoins l'expérience terrain a montré que tout au long de l'expérimentation, **l'appropriation du dispositif par les équipes a été très variable**. Le **manque de recours systématique au dispositif par les soignants est réel**. Les transmissions lorsqu'elles étaient effectuées par écrit ou par informatique même directement dans le dossier du Patient, n'étaient que peu ou pas consultées. Par ailleurs, les résultats du questionnaire auprès des patients bénéficiaires indiquent que pour près d'un tiers des répondants, **le PRP ne permet plutôt pas ou pas du tout d'améliorer leurs relations, échanges avec les équipes médicales et soignantes**.



L'information orale suite aux accompagnements dans les situations complexes est une bonne pratique à poursuivre. Le Patient ressource conserve en effet **un rôle de lanceur d'alerte auprès des équipes soignantes** en cas de souffrance ou de difficulté grave repérées au chevet d'un malade.

Gouvernance du dispositif

Recommandation n°18 : Structurer les référents du dispositif au sein des établissements autour d'un binôme cadre/soignant

Les analyses issues des différentes visites terrain auprès des établissements focus nous amènent à identifier la **référence PRP au sein de l'établissement** assurée par un **binôme de référents en proximité avec les équipes soignantes** (cadre de santé / médecin) comme étant la plus pertinente pour :

- Faciliter les liens du PRP avec les soignants et médecins ;
- Faciliter le maintien du dispositif en cas de turn-over parmi les référents.

Recommandation n°19 : Donner de la visibilité au dispositif en communiquant régulièrement et en animant le réseau des partenaires

Il semble important de donner de la **visibilité** au dispositif et de **communiquer sur les résultats régulièrement** afin de **rassurer et mobiliser les équipes et les PRP**. Il pourra s'agir de :

- Communiquer sur le nombre d'interventions et les retours patients (éventuel questionnaire de satisfaction, témoignages, ...) ;
- Prévoir une « **animation PRP** » **annuelle** dans les établissements pour :
 - Faire le point avec les équipes sur la mise en œuvre du dispositif (données chiffrées, satisfaction, ...) ;
 - Sensibiliser les nouveaux arrivants et éviter l'essoufflement possible.
- Maintenir des temps de partage entre établissements au niveau régional autour du dispositif.



Cela implique de **maintenir un processus de suivi** et éventuellement de conserver une évaluation a minima de la satisfaction des différentes parties prenantes.

3.1.5. Mise en place des interventions PRT

Modalités d'interventions des PRT

Recommandation n°20 : Ne définir aucune cible prioritaire d'intervention parmi les cursus des étudiants

Au regard des effectifs des PRT et de l'importance potentielle de l'offre en écoles et instituts de formation sur certains territoires, **les évaluateurs ont recommandé de cibler des étudiants/professionnels de santé à sensibiliser en priorité : médecins, infirmières et manipulateurs radio.**

Cette orientation n'a pas été retenue par le comité de pilotage Patient ressource qui considère que toutes les sollicitations des écoles de formation et universités doivent être étudiées de manière égale.

Recommandation n°21 : Garantir des modalités sécurisantes d'organisation des témoignages, favorisant la proximité avec les étudiants

Afin de permettre la réalisation des témoignages dans de bonnes conditions pour les PRT ainsi que pour les étudiants, **plusieurs modalités organisationnelles** doivent être garanties :

- Des témoignages réalisés en **binôme** devant un **petit groupe d'étudiants (15 à 20)** et des PRT accompagnés dans cette démarche par un **modérateur** ;
- Des témoignages de **90 à 120 minutes** en moyenne dans une salle adaptée (proximité entre les étudiants et les PRT) ;
- L'instauration d'un **temps informel et convivial suite au témoignage** pour faciliter les contacts et échanges avec les étudiants et les marquer davantage.

Recommandation n°22 : Formaliser des temps de préparation et de débriefing des interventions entre les PRT et le modérateur

Afin de **garantir un bon déroulé des témoignages** mais aussi d'assurer le suivi des PRT, le rôle du modérateur doit être de garantir :

- Un **temps de préparation** avec les deux patients ressource en amont de l'intervention ;
- Un **temps de débriefing** après l'intervention afin de s'assurer que les patients ressource ont bien vécu l'intervention et le cas échéant proposé une rencontre avec le psychologue.

Recommandation n°23 : Garantir la capacité du PRT à se préserver et à refuser certains témoignages

Comme pour le PRP, il est difficile d'établir une activité cible et une moyenne d'interventions par PRT. Il convient néanmoins de rester vigilant et de ne pas trop multiplier les témoignages afin de préserver le PRT. Dans ce contexte, la possibilité d'actionner si besoin le recours à un psychologue et le suivi collectif apparaissent pertinents.

Il est par ailleurs important que **ces interventions ne soient pas réalisées lors d'une même journée mais soient espacées de plusieurs jours voire semaines.** Cet espacement est une garantie pour le bien être du patient ressource (nécessité de débriefing après chaque intervention et de maintenir une certaine forme de spontanéité dans les échanges.



Il est également utile de rappeler aux PRT qu'ils peuvent refuser d'intervenir.

Recommandation n°24 : Favoriser l'organisation des témoignages de PRT au sein même des établissements de santé afin de toucher les étudiants évoluant en cancérologie

Il apparaît pertinent de **favoriser l'organisation des témoignages de PRT au sein même des établissements de santé à destination de leurs étudiants externes en médecine.**

Activité cible des PRT

Recommandation n°25 : Garantir la mobilisation de chaque PRT après avoir été formé

Chaque **PRT formé doit être mobilisé dans un délai raisonnable suivant la formation, au risque dans le cas contraire de susciter un découragement et un désinvestissement du PRT.** Il doit s'agir d'un engagement de la personne à s'investir mais également des écoles et instituts de formation qui doivent être en capacité d'accueillir tout PRT nouvellement formé.

Recommandation n°26 : Personnaliser un volume d'activité pour chaque PRT permettant à la fois de maintenir l'engagement et de sécuriser les interventions

L'identification d'une cible d'activité généralisable n'est pas souhaitable car dépendante de chaque individu. Pour autant, il semble que 2 à 3 interventions par semestre, soit 4 à 6 interventions/an soit un volume d'activité raisonnable.

Gouvernance du dispositif

Recommandation n°27 : Désigner un référent au sein des établissements de formation

Une personne référente au sein des écoles et instituts de formation, en charge de l'organisation de la participation des PRT permet de **garantir** :

- La pertinence du témoignage au regard du contenu pédagogique ;
- L'identification du cycle / du niveau de formation des étudiants ;
- L'inscription de la participation à la session dans le cursus des étudiants ;
- L'organisation logistique.

Recommandation n°28 : Donner de la visibilité au dispositif en communiquant régulièrement et en animant le réseau des partenaires

Afin de permettre la **pérennité au dispositif**, il semble important de donner de la visibilité au dispositif et communiquer sur les résultats régulièrement afin de mobiliser les écoles et instituts de formation. Il pourra s'agir de :

- Communiquer sur les retours étudiants (questionnaire de satisfaction, témoignages, ...)
- Prévoir une « animation PRT » annuelle sur la région pour faire le point avec les structures sur la mise en œuvre du dispositif (données chiffrées, satisfaction, perspectives, ...) et permettre un temps convivial d'échanges pour faciliter la création d'un collectif.



Cela implique de **maintenir un processus de suivi** et éventuellement de conserver une évaluation a minima de la satisfaction des différentes parties prenantes.

3.1.6. Suivi du patient ressource

Recommandation n°29 : Assurer un accès « à la demande » à un psychologue

L'expérimentation a confirmé l'intérêt d'assurer un **accès « à la demande » à un psychologue** pour les patients ressource. Cette possibilité doit également être ouverte aux modérateurs.



En cas de rechute ou de situation particulière, un entretien psychologique doit être fortement conseillé, voire même obligatoire.

Recommandation n°30 : Organiser des temps de suivi des PR dans un cadre collectif et individuel

L'organisation d'un **suivi des PR dans le cadre d'un collectif** permet la création d'un collectif (analyse de la pratique / REX).

Le référent doit également organiser chaque année un temps de suivi individuel avec chaque PR afin de faire le point.

3.2. Propositions stratégiques

Recommandation n°31 : Positionner le dispositif PRP en tant que soins de support

Le positionnement du **dispositif PRP en tant que soins de support** peut être un moyen de favoriser :

- **Sa visibilité** pour l'équipe soignante et les patients ;
- **La communication** autour du dispositif (dès la consultation d'annonce ;
- Le **recours direct** par les patients ;
- **La reconnaissance** et une certaine légitimité des PRP, favorisant l'implantation du dispositif.

Recommandation n°32 : Diversifier l'activité des PR, au sein de établissements pour les PRP et auprès d'autres cibles pour les PRT

L'intérêt de diversifier l'activité du PRP en complément de l'écoute active est réel, en termes de visibilité auprès des équipes et des patients et de reconnaissance et de place donnée au sein de l'établissement. Cette diversification pourrait s'illustrer par le biais d'une participation aux programmes d'ETP (formés ou non), d'une participation à la réflexion, construction des nouveaux outils de prises en charge (documents d'information, procédures, ...).

L'activité des PRT doit être reconnue afin de favoriser leur participation/mobilisation. La question se pose de la viabilité de se limiter au seul témoignage qui au final représente un investissement en temps relativement faible sur l'année. Il peut exister un intérêt à **diversifier l'activité du PRT en complément du témoignage auprès des étudiants afin de viabiliser les interventions** (variété de l'activité favorisant la mobilisation sur un plus long terme, valorisation de la formation, ...). Cette diversification pourrait prendre la forme de :

- **Témoignages dans le cadre de la formation continue des soignants** : pharmaciens d'officine, infirmières libérales, cabinets privés de cancérologie, ... Mobilisation par exemple dans le cadre de réunions de sensibilisation/formation organisées par les réseaux de soins généralistes ou spécialisés ;

- **Témoignages en entreprises** auprès de managers, directions, ressources humaines, équipes salariées, dans le cadre de sensibilisation au bien-être au travail et selon des modalités spécifiques (PRT ayant eu une expérience en entreprise, formation à adapter (thématiques pouvant être abordées, positionnement, ...).

Ces propositions ont été établies par le comité de pilotage Patient ressource de la Ligue suite aux échanges lors des journées Patient ressource du 1^{er} juin 2018 et du 7 juin 2019.

Recommandation n°33 : Créer des « pool territoriaux de PRP » formés aux parcours spécifiques

Afin de combler le manque de PRP formés pouvant intervenir sur les **parcours très spécifiques** (hématologie secteur stérile, greffe de moelle, laryngectomie, stomie), la création d'un « **pool PRP** » **dédié à un territoire** (niveau régional ou national) pourrait être envisagé.

En capacité d'intervenir sur plusieurs établissements et sur sollicitation des PRP établissement lorsqu'un besoin est identifié, ils pourraient intervenir selon des modalités d'intervention à distance (téléphone, outils de visioconférence, ...).

Recommandation n°34 : Inciter les employeurs à mettre un forfait de jours à disposition de leurs employés pour s'engager dans des activités associatives

Une incitation des employeurs à mettre un forfait de jours à disposition de leurs employés pour s'engager dans des activités associatives pourrait être envisagée.

Cela permettrait de favoriser l'engagement associatif, d'augmenter la disponibilité et également de diversifier les profils des PR ;

Cette recommandation a été établie par le comité de pilotage Patient ressource de la Ligue suite aux échanges lors de la journée Patient ressource du 7 juin 2019.

Recommandation n°35 : Rechercher activement des financements auprès d'institutions

Une recherche active de financements auprès d'institutions extérieures tels que les ARS sur le volet Patient ressource Parcours et les Conseils régionaux sur le volet Patient ressource Témoin pourrait permettre un déploiement plus important du dispositif. Ces partenariats pourraient notamment permettre de financer les formations Patients ressource, qui restent le poste principal de dépense de l'expérimentation.



Mazars Santé

61 rue Henri Regnault
92075 La Défense Cedex
TEL : + 33 1 49 97 34 50
sante@mazars.fr