

DU PEPS EN CHIRURGIE DIGESTIVE

Une histoire de rencontres



RENCONTRES ONCO AURA

Regards croisés en cancérologie

Mardi 12 mars 2024

Hôtel de région Clermont-Ferrand et en distanciel



DU PEPS EN CHIRURGIE DIGESTIVE

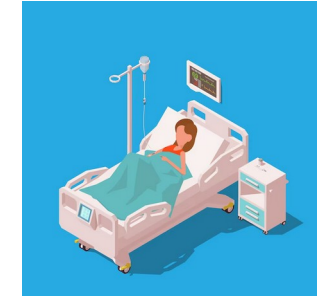
PLAN DE LA PRESENTATION

- ◆ DE PATIENTE A PAIR-AIDANTE POUR AMARAPE
- ◆ AMARAPE Association contre les Maladies Rares du Péritoine
- ◆ LE DISPOSITIF PEPS AUX HCL
- ◆ LE SERVICE DE CHIRURGIE DIGESTIVE ET ONCOLOGIQUE DE LYON SUD
- ◆ LE PARTENARIAT DE PAIR-AIDANCE EN CHIRURGIE DIGESTIVE

DE PATIENTE A PAIR-AIDANTE

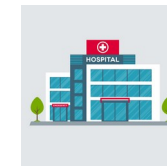


- ◆ **Enseignante** en Biologie Animale
- ◆ 2007 **Pseudomyxome péritonéal** opéré au CHRU de Clermont-Ferrand ⇒ Impossible de reprendre le travail
- ◆ 2012 **Récidive** opérée aux Hospices Civils de Lyon (Lyon Sud)
- ◆ 2015 formations et stages ⇒ bénévole à **AMARAPE**
- ◆ **Invalidité** en 2016 puis retraite en 2023



MES FORMATIONS

- ◆ 2015 Ecoute active
- ◆ 2022 Accompagnement en fin de vie
- ◆ 2022 AEU Partenariat Patients/Professionnels
- ◆ 2023 DU Patient.e Partenaire et Réfèrent.e en Rétablissement en Cancérologie



MES STAGES

- ◆ 2021 HCL Découverte du dispositif PEPS
- ◆ 2022 HCL : service de Chirurgie Digestive et Oncologique Lyon Sud

AMARAPE Association Contre les Maladies Rares du Péritoine



- ◆ **Création** en 2007
- ◆ **Présidente** Patricia Pichon
- ◆ **Objectifs**
 - ◆ **Inform**er sur les maladies rares du péritoine et autres carcinomes péritonéales,
 - ◆ **Orienter** vers le réseau RENAPE
 - ◆ Soutenir la **Recherche** 2 ou 3 Projets/an
 - ◆ **Accompagner** les Patients et leurs Proches
- ◆ **L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DES PROCHES**
- ◆ 2 Lignes d'**Ecoute téléphonique**
 - ◆ Une permanence avec une infirmière ARC de RENAPE
 - ◆ des bénévoles formées à l'écoute active
- ◆ **Groupes de parole** Patients en visioconférence animés par deux bénévoles
- ◆ **Ateliers d'expression** lors des Assemblée Générales
- ◆ **Formation et accompagnement** des bénévoles écoutantes
- ◆ Promotion du **Partenariat Patients/Professionnels**

LE DISPOSITIF PEPS AUX HCL

Partenariat et Expérience Patient en Santé



Projet d'Établissement HCL 2018 : « Faire équipe avec nos patients »

Principes : approche personnalisée pour les équipes et dispositif cohérent pour l'ensemble des HCL

LE CADRE DU DISPOSITIF

- ◆ **Coordinatrice** Gwenaëlle Thual
- ◆ **2023** : + de **120** Patients Partenaires
- ◆ **Feuilles de route** Projet et Patient Partenaire
- ◆ **Charte** : respect des personnes, secret médical, laïcité
- ◆ **Evènements** : Semaine PEPS, Colloques, newsletter, déjeuners PEPS, etc.

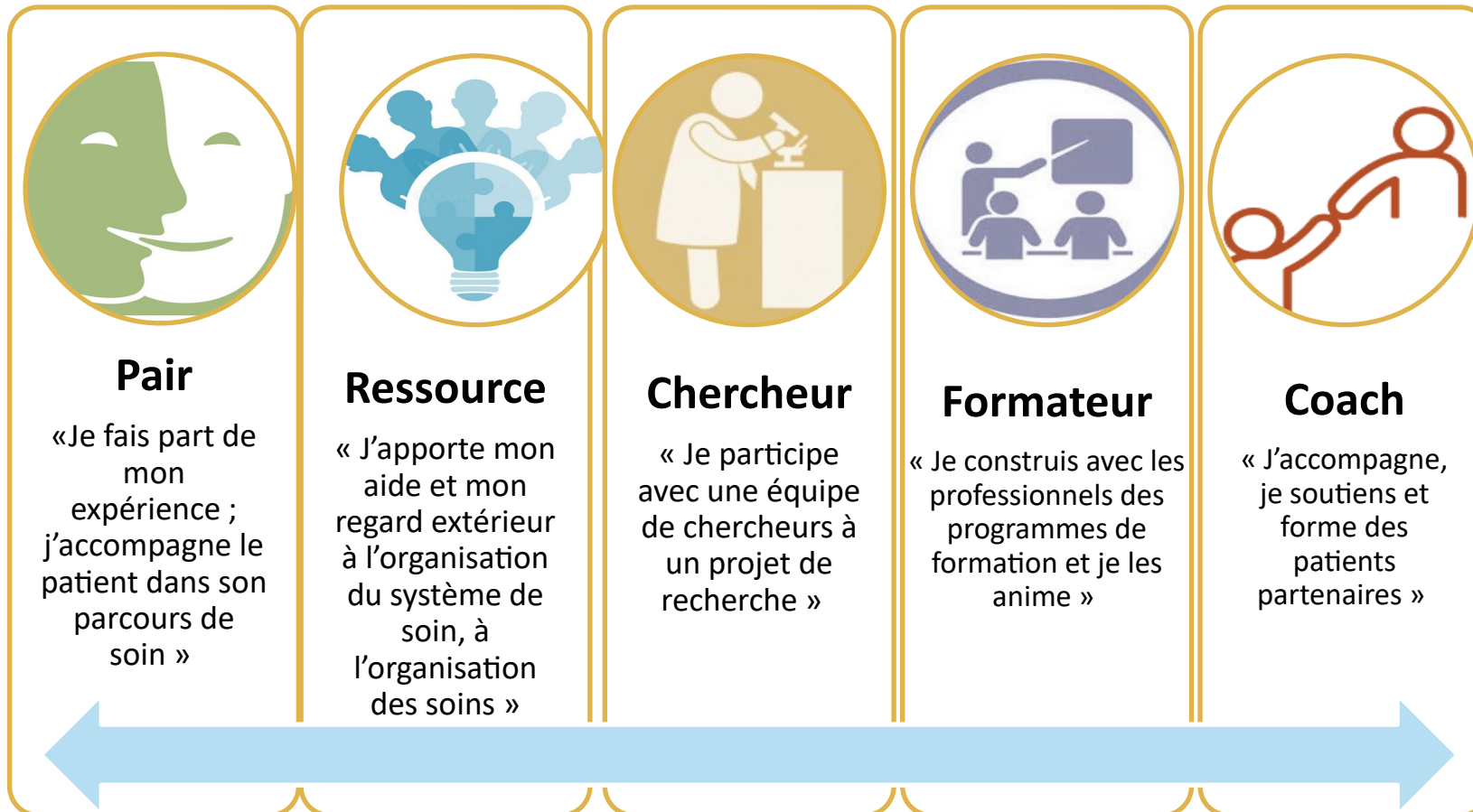
MODALITES DE RECONNAISSANCE DES PP BENEVOLES

- ◆ **Défraiement**, badge
- ◆ Formation socle PEPS
- ◆ Participation au **Groupe d'Analyse de Pratique** pour les pairs-aidants
- ◆ Accès aux formations du catalogue des HCL
- ◆ Accès au Centre de Documentation des HCL

Mel : DOQRU.partenariatPEPS@chu-lyon.fr

LE DISPOSITIF PEPS AUX HCL

Une diversité d'implication des Patients partenaires



LE SERVICE DE CHIRURGIE DIGESTIVE ET ONCOLOGIQUE

UNITE DE 25 LITS

Carcinose péritonéale :
Cytoréduction, CHIP, PIPAC

LE CONTEXTE



Centre expert de chirurgie péritonéale



Chirurgie Oncologique, Lyon, France



Dr Beaujard



Pr Gilly



Dr Bakrin



Dr Kepenekian



Dr Vaudoyer



Pr Passot



Pr You



Pr Glehen



Pr Rousset

1^{ère} CHIP en **1989**

Expérience:

- > 4 000 CHIP
- > 250 Cytoréduction / an
- > 200 PIPAC /an

Cadre de Santé : Evelyne Cœur formée au partenariat patients/professionnel
Equipe sensibilisée au Partenariat

- ◆ Prise en charge chirurgicale lourde : soins techniques nombreux
- ◆ Paramédicaux qui pensent ne pas consacrer suffisamment de temps à la relation avec le patient
- ◆ Temps de psychologue 50 %
Des patients qui viennent de toute la France, proches éloignés
- ◆ Pas d'accompagnement des patients par AMARAPE pendant l'hospitalisation
- ◆ Pair-aidance pas accessible à tous les patients

LE PARTENARIAT DE PAIR-AIDANCE EN CHIRURGIE DIGESTIVE



EQUIPE/PATIENTE PARTENAIRE/AMARAPE

UNE JOURNÉE A L'UNITÉ 13

- ◆ Installation dans le bureau d'Evelyne
- ◆ Noms des patients donnés par l'équipe
- ◆ **Au chevet des patients**
 - ◆ Proposition d'un échange aux patients ou aux proches (ou très rarement d'un petit massage des pieds et mains)
 - ◆ Conversation 15 à 60 mn : Raconter pour s'apaiser, se réengager dans l'action, prendre conscience et construire sa nouvelle identité, partager pour s'informer, reprendre espoir, s'autonomiser dans ses soins.
 - ◆ Proposition entretien téléphonique après l'hôpital, groupe de parole
- ◆ **Bilan** écrit et oral, signalement des difficultés ou besoins spécifiques à l'équipe



LE PARTENARIAT DE PAIR-AIDANCE EN CHIRURGIE DIGESTIVE

VERBATIMS ET CHIFFRES

Est-ce que je vais retrouver ma vie d'avant ?

J'ai revu mes priorités

J'aimerais voir du positif dans tout ça

J'apprends à prendre soin de moi

Il y a des choses qu'on ne peut pas dire à notre entourage

Merci, vous m'avez redonné espoir

- ◆ **QUELQUES CHIFFRES** : 122 patients et 11 proches rencontrés en 1 an (2 jours par mois sur 10 mois)
- ◆ **ENQUETE** : 3/4 des paramédicaux sont satisfaits de la pair-aidance dans le service



LE PARTENARIAT DE PAIR-AIDANCE EN CHIRURGIE DIGESTIVE



NOS VICTOIRES

Bénéfices pour les patients

- ◆ Temps d'échange sur le vécu global de la maladie
- ◆ Identification à une personne rétablie
- ◆ Lien avec l'accompagnement d'AMARAPE

Bénéfices pour les professionnels

- ◆ Complémentarité dans la prise en charge des patients
- ◆ Partage sur le ressenti des patients

Bénéfices pour la patiente partenaire

- ◆ Richesse et authenticité des échanges
- ◆ Implication sociale et dans l'équipe
- ◆ Sens donné à la maladie et au rétablissement

BILAN



CE QUE NOUS VOUDRIONS AMELIORER

- ◆ **Transmission sécurisée** des synthèses faites par la patiente partenaire à l'équipe pluriprofessionnelle
- ◆ **Visibilité** du dispositif dans le service : équipe, secrétaires, IDE de Parcours, site internet)
- ◆ **Etoffer** l'équipe de patients partenaires
- ◆ **Dédier un lieu** pour les échanges avec les familles ou en groupe

POUR CONCLURE

UN PROJET DE RECHERCHE : PAROLE ONCO

Objectifs

- ◆ Développer et évaluer un dispositif d'accompagnement des patients par d'autres patients en oncologie
- ◆ Proposer un programme d'accompagnement par les pairs avec recommandations pour sa mise en œuvre

LE PARTENARIAT PATIENTS/PROFESSIONNELS FACILITE LE RETABLISSEMENT !



MERCI POUR VOTRE ATTENTION !

