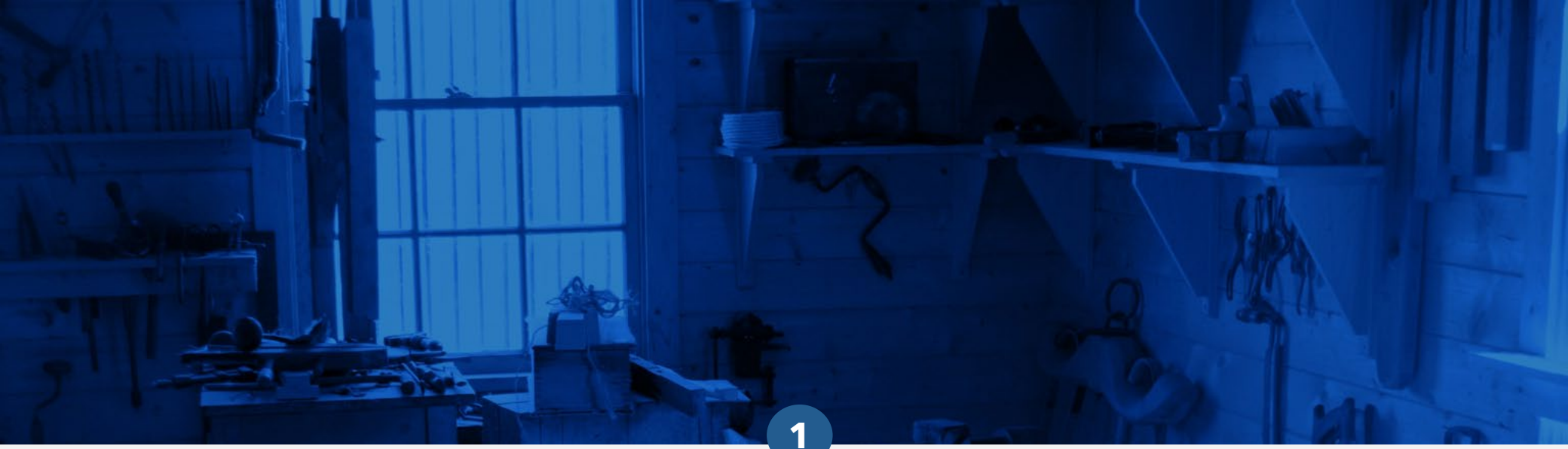


1

Synthèse de l'étude

KOREIS
Conseil et recherche en impact social

Synthèse de l'étude
Etudier les impacts des approches complémentaires à domicile

En 2024, HELEBOR a mis en place un dispositif d'évaluation d'impact social des approches complémentaires à domicile, avec le soutien du cabinet spécialisé Koreis. Ces travaux ont visé à étudier les impacts des approches complémentaires à domicile **pour les personnes en soins palliatifs à domicile et leurs proches aidants**.

Pour répondre aux questions suivantes…

Des questions sur la pertinence du dispositif…

*Quelles approches mobiliser ? **Quelles sont les bonnes pratiques** pour favoriser la mobilisation des ACD ? Etc.*

Des questions sur les effets sur les DAC et les professionnels de santé…

*Les approches complémentaires sont-elles vectrices **d'amélioration de la qualité de la prise en charge** ?*

Des questions sur les effets sur les bénéficiaires…

*Les approches complémentaires à domicile permettent-elles **une amélioration de la qualité de vie** des personnes gravement malades ?*

…une synthèse de l'étude en deux parties :

1

La mise en place des ACD et ses effets sur la prise en charge

Description (i) du déploiement des ACD, (ii) des enjeux et bonnes pratiques associés et (iii) des effets sur la prise en charge, du point de vue des professionnels des DAC.

2

Les retombées des ACD sur les patients et les aidants

Documentation des effets des ACD sur les patients et aidants bénéficiaires, en s'appuyant sur leur regard et celui des professionnels des DAC.

KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude

La mise en place d'un dispositif d'évaluation d'impact social

Pour proposer des éléments de réponse aux questions évaluatives de sa démarche d'évaluation d'impact social, HELEBOR a construit un dispositif d'évaluation d'impact social permettant de collecter des données auprès des bénéficiaires et des DAC, dans une démarche de temps long (2024-2026). Le présent rapport propose de premiers résultats sur la base des données collectées en 2024.

Une collecte de données tenant compte les contraintes spécifiques à la situation des bénéficiaires…

Imaginer une collecte de données **prenant en compte la situation de fin de vie des patients**

Ne **pas** faire de la collecte **un frein à la réussite des séances**

Limiter et répartir la charge de travail associée à la collecte pour les DAC

Maintenir le meilleur niveau de **rigueur méthodologique** possible

Pour les bénéficiaires, le choix d'un questionnaire court, rempli en dehors de la séance, et distribué après la première et la troisième séance.

…ayant permis de collecter de premières données auprès des DAC et des bénéficiaires…

Données collectées auprès des DAC…

Les données de suivi de 9 DAC impliqués dans la collecte

Données sur le profil des bénéficiaires et les approches mobilisées, collectées directement auprès des DAC

8 entretiens avec 7 DAC et la Facs Occitanie

…et à travers des questionnaires administrés aux bénéficiaires et des entretiens avec des aidants

114 réponses de **patients***

49 réponses **d'aidants**

Collecte au sein de **12 DAC**

La marge d'erreur des résultats proposés est située entre 6% et 11%
**Ce ne sont pas 114 individus uniques, les questionnaires pouvant être distribués après 1 séance et 3 séances.*

8 entretiens avec 7 aidants et 1 patient

…et s'inscrivant dans une démarche d'évaluation sur 3 ans

*Ce rapport propose des résultats intermédiaires d'***une démarche d'évaluation qui s'étale sur 3 ans.**

KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

[LL1] À mettre en fin de section pour la transition ? Ou au début de la partie sur l'extension

1.1

La mise en place des ACD et ses effets sur la prise en charge

KOREIS

Synthèse de l'étude
Le repérage de professionnels

Cette page mobilise le regard des professionnels de DAC pour proposer une vision synthétique (i) des principales étapes de mise en œuvre du repérage des professionnels, (ii) des enjeux associés, (iii) des bonnes pratiques identifiées et (iv) de l'apport d'HELEBOR.

Repérage de **professionnels** | **Proposition** de l'ACD au patient / à l'aidant | **Intégration** dans la **prise en charge**

Les étapes de mise en œuvre

- **Recherche de professionnels** par le bouche-à-oreille, les petites annonces et l'appui des réseaux antérieurs.
- **Sollicitation** de la part des professionnels eux-mêmes, en vue d'intégrer le DAC.
- **Mise en place d'un cahier des charges** concernant les attentes vis-à-vis des professionnels.
- Enclenchement d'un processus de **conventionnement**.

Les enjeux clés pour les DAC

Couvrir le territoire avec une diversité de professionnels

*« **On a des zones très très rurales où l'accès va être difficile** […] donc il n'y a pas vraiment de praticien à portée, donc il faut faire beaucoup de kilomètres pour arriver là bas. »*

Identifier des **professionnels fiables**

*« On a des profils de professionnels avec des formations tellement toutes différentes. **La crainte, c'est de tomber sur quelqu'un d'un peu mal intentionné, un peu de charlatanisme**. »*

Bonne pratique

Créer une cartographie des professionnels des ACD

L'apport d'HELEBOR

Un cahier des charges clair et légitimé

*« **Ca nous permet d'avoir un cahier des charges clair** dans l'adhésion de certains professionnels à ces approches complémentaires. »*

Synthèse de l'étude
La proposition de l'ACD aux patients et à leurs aidants

Cette page mobilise le regard des professionnels de DAC pour proposer une vision synthétique (i) des enjeux associés à la proposition d'ACD aux patients et aux aidants, (ii) des bonnes pratiques identifiées et (iii) de l'apport d'HELEBOR.

Repérage de professionnels | **Proposition de l'ACD au patient / à l'aidant** | **Intégration** dans la **prise en charge**

Les enjeux clés pour les DAC

Lever les réticences pour faciliter l'acceptation des ACD

*« Les six premiers mois, ça a eu du mal à prendre parce **qu'on a une population assez âgée et qui n'était pas habituée** à ce qu'on leur propose ces services. »*

Bonnes pratiques

- **Laisser le temps et renouveler la proposition**
- **Mettre à disposition une présentation des ACD**
- *Le + pour les plus réticents :* **accompagner lors de la 1ère séance**

Cibler la bonne approche, adaptée aux besoins de chacun

*« **C'est à nous de repérer dans notre évaluation**, avoir une évaluation assez fine pour **orienter vers le bon professionnel**. »*

Bonnes pratiques

- Bien **connaître** les approches proposées par les professionnels
- Disposer d'une **diversité** d'approches à proposer

*« **On manquait aussi peut être un peu de connaissances** […]. On avait organisé une rencontre avec toutes les professionnelles. Et du coup ça nous a permis de mieux les expliquer aussi auprès des patients. »*

L'apport d'HELEBOR

Accès à des outils formalisés

*« Ils ont fait des fiches repères et **on peut du coup s'emparer de ces fiches pour les déposer au domicile des patients**. »*

Le soutien financier permet de diversifier les approches

*« C'est vrai qu'on a élargi depuis l'accompagnement d'HELEBOR. **On a élargi le type d'approches complémentaires proposé** aux usagers. »*

Synthèse de l'étude
L'intégration dans la prise en charge globale

Cette page mobilise le regard des professionnels de DAC pour proposer une vision synthétique (i) de l'intégration des ACD dans la prise en charge globale des patients et (ii) effets des ACD sur cette prise en charge.

Repérage de professionnels | **Proposition de l'ACD au patient / à l'aidant** | **Intégration dans la prise en charge**

L'intégration des ACD dans la prise en charge globale proposée passe par…

L'intégration des ACD **dans la proposition globale** de soins

*« Soins de support : Qu'est-ce qu'on met derrière tout ça ? […] Nous on veut pouvoir dire "Nous, si on vous déclenche, c'est dans ce cadre là, telle mission […] et on veut un retour parce que **vous participez à la bonne distribution du parcours de santé et de soin du patient**". »*

Leur intégration **au bon moment** de la prise en charge

*« Ca va être un travail que le référent 'soins de support' va pouvoir travailler avec le patient. […] par exemple détecter qu'il y a une appréhension pour la chimio […] donc **le référent soins de support, il va pouvoir cibler ça et va proposer sa séance en fonction du parcours spécifique de la personne**. »*

Les effets clés sur l'amélioration de la prise en charge des patients

Faciliter le repérage des besoins des patients

*« Ils vont peut-être identifier des problèmes, que par exemple un infirmier libéral n'aura pas eu le temps de voir parce qu'il est plus dans le faire le soin de façon assez rapide malheureusement, alors que **le professionnel de soins support accorde beaucoup plus de temps à la personne**. »*

Faciliter et préparer la réalisation d'autres soins

*« Je pense qu'en effet **il y a des acceptations de l'évolution de la maladie, des acceptions du traitement, des acceptations d'arrêts de soins techniques** purement sur des approches complémentaires. »*

Synthèse de l'étude
Retour sur les principaux apports d'HELEBOR

Cette page mobilise le regard des professionnels de DAC pour proposer une synthèse des différents apports d'HELEBOR concernant l'appui à la mise en place des ACD par les DAC.

Un soutien financier qui permet à l'ensemble des DAC de proposer davantage d'ACD à davantage de patients et aidants

*« Ce coup de pouce financier nous a aussi permis de **promouvoir les soins de support auprès de ces personnes qui en ont besoin**. »*

…et selon les cas, une multiplicité d'apports en termes de formalisation et d'expertise

Professionnalisation et légitimité

*« On faisait de l'artisanat jusque là et **Helebor nous a engagé […] dans un cadrage**. »*

Accès à des outils

*« Ils ont fait des fiches repères et **on peut du coup s'emparer de ces fiches pour les déposer au domicile des patients**. »*

Identification et validation rigoureuse des professionnels d'ACD

*« **Ca nous permet d'avoir un cahier des charges clair** dans l'adhésion de certains professionnels à ces approches complémentaires. Voilà ce qui nous évite aussi de se faire approcher par des professionnels qui seraient pas complètement dans les clous. »*

Diversification des ACD

*« C'est vrai qu'on a élargi depuis l'accompagnement d'Helebor. **On a élargi le type d'approches complémentaires proposé** aux usagers. »*

[LLT] À mettre en fin de section pour la transition ? Ou au début de la partie sur l'extension

1.2

Les retombées des ACD sur les patients et les aidants

KOREIS

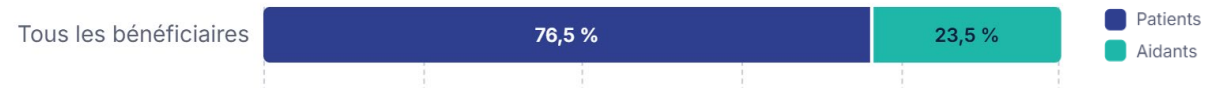
Synthèse de l'étude
Qui bénéficie d'une ACD ?

Les bénéficiaires d'approches complémentaires à domicile :

- Les trois quarts sont des patients, un quart des aidants ;
- Les trois quarts sont des femmes ;
- Les patients bénéficiaires sont moins âgés que la moyenne des patients en soins palliatifs.

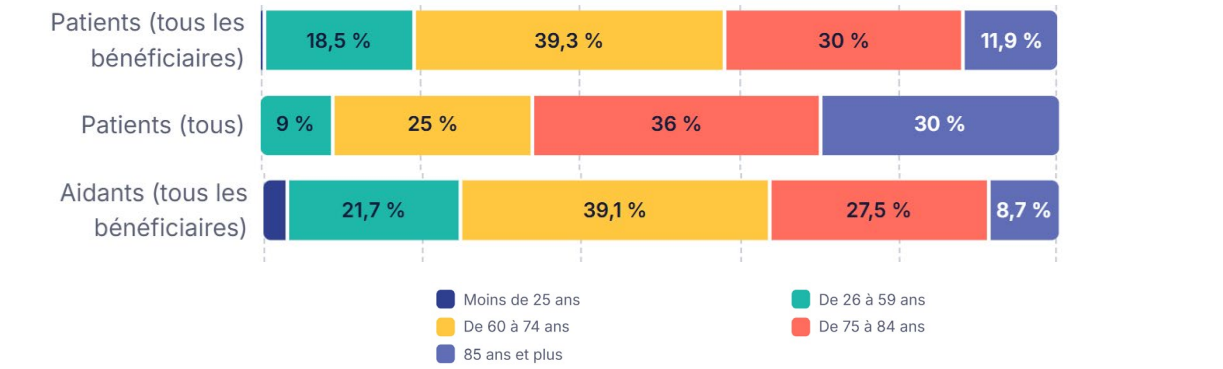
**Patients (tous les bénéficiaire)* : *tous les patients ayant bénéficié d'approches complémentaires à domicile au sein de l'un des 9 DAC ayant fourni des données de suivi*
**Patients (tous)* : *ensemble des patients en soins palliatifs à domicile au sein des 2 DAC ayant fourni cette information.*

Patients / Aidants



Etes vous ...

Quel est votre âge ?

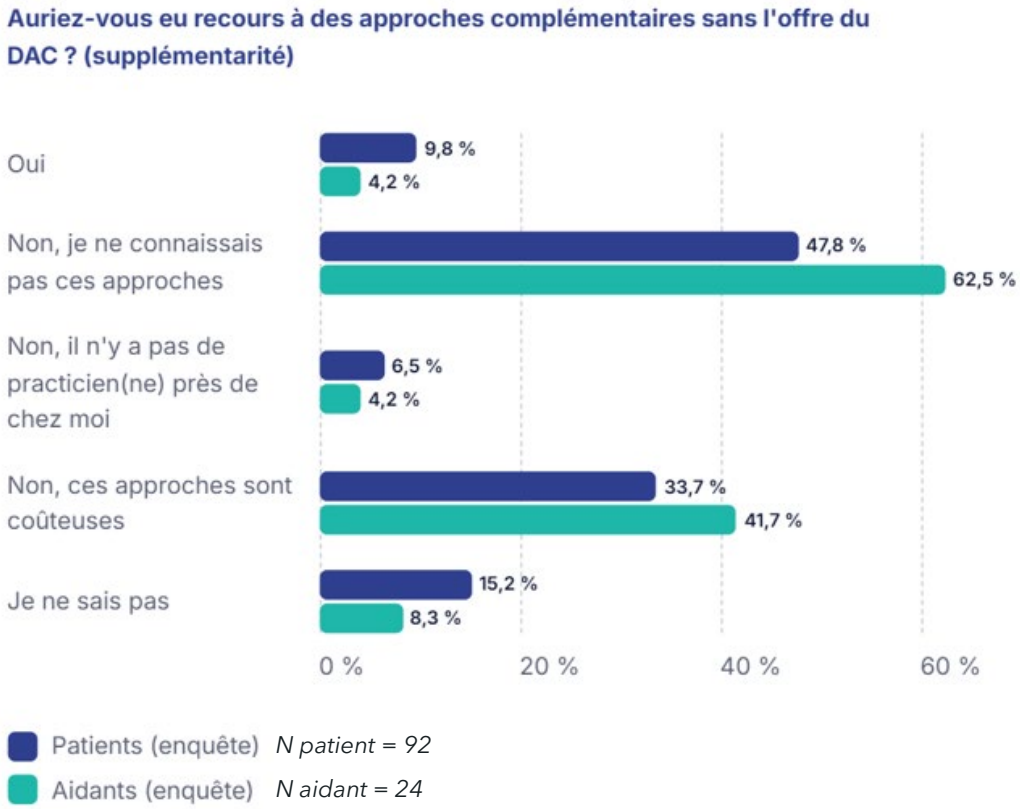


KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude
Rendre possible le recours aux ACD (1/2)

Sans l'offre des DAC, moins d'un aidant sur 20 et moins d'un patient sur 10 aurait eu recours à une approche complémentaire à domicile

« On a tellement besoin d'aide, tellement besoin de soulagement et de soutien. […] ***c'est bien qu'ils proposent, parce que moi, je suis pas quelqu'un qui ose demander****. »*
Un aidant



KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude
Rendre possible le recours aux ACD (2/2)

Chez les patients et les aidants : le toucher massage et la sophrologie sont les deux approches les plus sollicitées

La socio-esthétique est plus ciblée vers les patients

Nombre moyen de séances

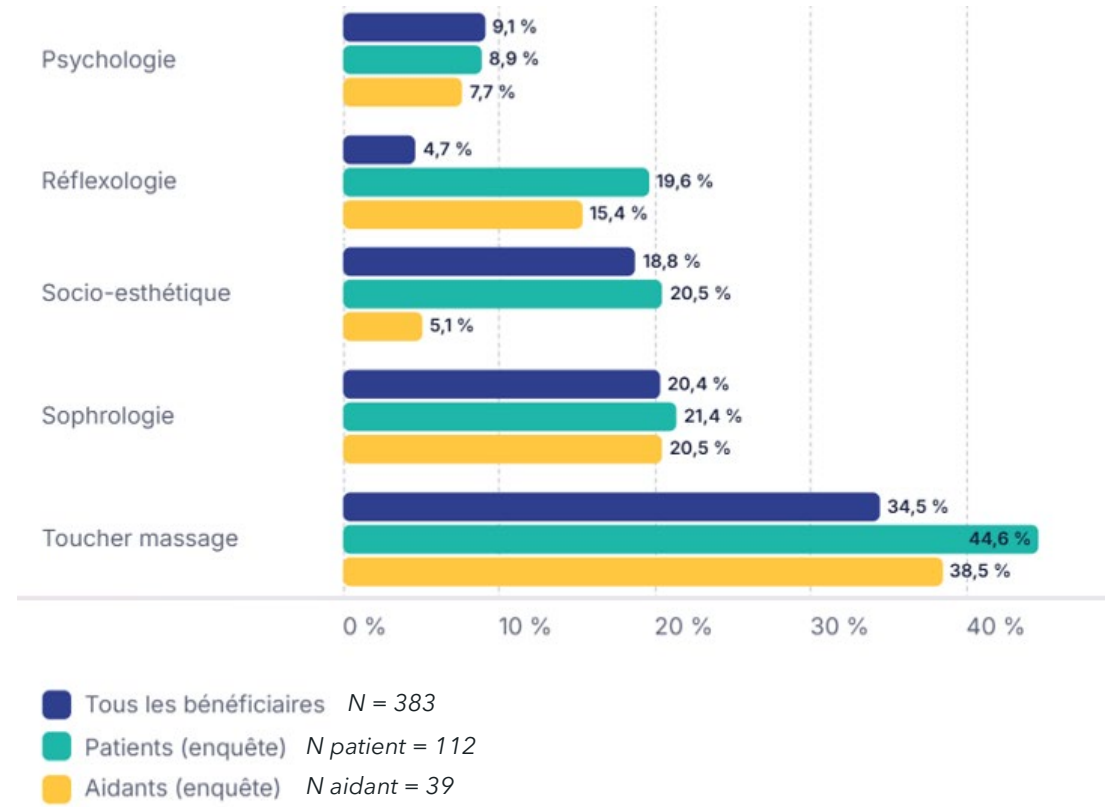
Période d'intervention : 2024

3.5

Autres approches : activité physique adaptée, art-thérapie, diététique, EMDR, ergothérapie, hypnose, musicothérapie, socio-coiffure

Les 5 approches les plus mobilisées

De quelle ACD avez-vous bénéficié ?



KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude
Les effets des approches complémentaires à domicile

Un apport des approches complémentaires sur trois dimensions…

Baisse des difficultés PHYSIQUES et fonctionnelles

« J'ai ressenti un soulagement physique »

Patients	Aidants
« Plutôt oui » et « Oui tout à fait »	
87%	**97%**
Dont « Oui tout à fait »	
60%	*66%*

Part de patient avec des douleurs fortes
(ressenti supérieur à 7 sur 10)

Avant	Après
29,6%	**7,5%**

Un SOULAGEMENT psychologique et émotionnel

« J'ai pu lâcher prise et me détendre »

Patients	Aidants
« Plutôt oui » et « Oui tout à fait »	
96%	**100%**
Dont « Oui tout à fait »	
78%	*76%*

« Je me sens stressé »

Patients et **aidants**

80%
déclarent se sentir moins stressés qu'avant les séances

Recréation du lien social

« J'ai passé un bon moment avec le praticien »

Patients	Aidants
« Plutôt oui » et « Oui tout à fait »	
99%	**100%**
Dont « Oui tout à fait »	
85%	*91%*

« J'ai le sentiment d'avoir été écouté »

« Plutôt oui » et « Oui tout à fait »	
95%	**100%**
Dont « Oui tout à fait »	
88%	*91%*

KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude
Les effets des approches complémentaires à domicile

Témoignages

Baisse des difficultés PHYSIQUES et fonctionnelles

*« **Ces massages me soulagent, ça me fait énormément de bien**, c'est super, on est relâché, on est KO après […] Le contact nous apporte un soulagement, ça fait du bien. »*
Un aidant

*« [A propos de sa femme en soins palliatifs] C'est surtout la sophrologie, et principalement juste après les séances. Là, elle, **elle le dit elle-même, qu'elle a un apaisement au niveau des douleurs**. »*
Un aidant

Un SOULAGEMENT psychologique et émotionnel

*« **C'est de la relaxation**, [..] une échappatoire pour moi, […] Je passais quatorze, quinze heures d'affilée avec lui parce qu'il avait besoin. Donc, **ces moments de sophrologie étaient pour moi une petite bouffée d'oxygène**. »* **Une aidante**

*« [A propos de sa mère en soins palliatifs] C'est vrai que dans le quotidien **ça lui fait un petit moment de détente au milieu de tout ça**, donc c'est vachement bien. **Un petit moment de répit**. »*
Une aidante

Recréation du lien social

*« On rencontre une personne qui est vraiment magnifiquement merveilleuse à tout point de vue et qui, en plus, vous apporte un soutien, en se sent soutenu. **Je me suis senti soutenue, je me suis senti portée, j'ai senti : "on apporte de l'attention sur moi"**. »* **Une aidante**

*« Elle me dit "on discute de tout", ça l'ouvre quand même, **même si elle est tout le temps à la maison, elle garde quand même un petit contact extérieur** et un soin d'elle même. »* **Une aidante**

KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.

Synthèse de l'étude
Ouverture et perspectives pour la suite

En complément des éléments de réponse proposés aux principales questions évaluatives de l'étude, les données collectées invitent à (i) ouvrir une réflexion sur les possibles coûts évités par les ACD pour l'acteur public et (ii) poursuivre l'effort de collecte par questionnaire au cours des 2 prochaines années afin de réaliser des analyses plus fines.

Des impacts économiques grâce aux ACD ?

Au-delà de leur efficacité et de leur pertinence, les présents travaux apportent de **premiers éclairages sur l'efficience des ACD**

Quelles sont les retombées économiques possibles des approches complémentaires à domicile pour des personnes en soins palliatifs ?

25% des répondants déclarent consommer moins de médicaments depuis qu'ils ont commencé à suivre les séances d'ACD. En particulier 17% des répondants déclarent consommer moins de médicaments contre la douleur.
→ *Cette baisse de consommation induit une réduction de coûts pour l'acteur public (Sécurité Sociale), en lien avec une baisse des remboursements liés à la prescription de ces médicaments.*

Poursuive la démarche d'évaluation

Pour proposer des **résultats plus robustes** et identifier des **effets différenciés** (par exemple selon le type d'approche mis en place, ou selon la pathologie du patient)…

Une poursuite de la collecte de données en 2025 et 2026

Des publications sur l'impact social des approches complémentaires à domicile en 2026 et 2027

KOREIS - Conseil & Recherche en impact social. Ce document est strictement réservé à l'usage de la personne ou de l'entité à qui il est adressé et peut contenir de l'information privilégiée et confidentielle. Toute divulgation, distribution ou copie de ce document est strictement prohibée.