Etat des lieux : Accompagnement social des patients en oncologie

I. Contexte

Le Groupe régional d'évaluation des pratiques professionnelles (GREPP), avec l'appui d'OncoCentre, souhaite mener une enquête régionale auprès des patients pour évaluer l'accompagnement social proposé par les équipes aux patients au cours du parcours d'oncologie. Les résultats des Focus Groupes (projet du GREPP en 2024) ont souligné le manque d'accompagnement social des patients au cours de leur parcours. Le GREPP a donc jugé pertinent de travailler sur ce sujet afin d'identifier les points faibles et de proposer des pistes d'amélioration.

II. Objectifs

- Quantifier les patients n'ayant pas fait l'objet d'une évaluation de leur fragilité sociale.
- Repérer les démarches sociales que les patients font en dehors de leur lieu de soins.
- Caractériser les besoins sociaux spécifiques des patients atteints de cancer.

III. Population cible :

Tout patient majeur atteint de cancer et pris en charge dans l'établissement de santé participant à l'enquête.

IV. Méthode :

Le questionnaire anonyme peut être remis au patient, à différents moments de son parcours et dès lors qu'il se rend en hôpital de jour (HDJ) de l'établissement pour sa prise en charge.

Chaque établissement de santé doit faire remplir ce questionnaire **par au moins 30 patients.**

Professionnels et établissements concernés :

Tous les établissements autorisés ou associés pour l'activité de cancérologie et les centres de radiothérapie *(cf annexe 1)* sont concernés. Les directions générales, les directions des soins, les cadres de services et les directions qualité en sont informées. Les 3C sont les principaux relais. Les professionnels pouvant remettre le questionnaire au patient sont notamment :

- Les médecins référents
- Les professionnels paramédicaux des temps d'accompagnement soignant (IDE annonce, IPA, manipulateurs en radiothérapie)
- Les IDE
- Les aides-soignants des hôpitaux de jour.

V. Période d'inclusion :

Cette enquête se déroule sur une période de 15 jours **entre le 29 septembre et le 18 Octobre** et inclut l'ensemble des patients venant en hôpital de jour (HDJ). Pendant cette période, les ES choisiront les jours qu'ils estiment appropriés pour faire compléter les questionnaires aux patients avec pour objectif **qu'au moins 30 questionnaires** soient remplis par chaque ES participant.

VI. Diffusion et transcription des questionnaires :

Le 3C se charge de diffuser ce protocole ainsi que de l'impression et la diffusion du questionnaire et la lettre d'accompagnement à destination des patients *(cf annexe 2 et annexe 3)* aux professionnels concernés.

Au préalable, le nom de l'établissement ainsi que les coordonnées de la personne centralisant les questionnaires sur Sphinx sont à renseigner dans la fiche d'information générales, à renvoyer à l'adresse mail suivant : k.hajjar@chu-tours.fr*. (cf annexe 4)*

Lorsqu'un patient est concerné par l'enquête, le professionnel lui remet le questionnaire et le récupère idéalement dans le même temps. La lettre d'accompagnement explique l'objectif et indique que le questionnaire est anonyme. Le professionnel peut s'appuyer dessus pour proposer au patient d'y répondre.

La personne en charge de la centralisation des données en ligne devra les saisir sur Sphinx, à l'adresse suivante : https://sphinxdeclic.com/tiny/a/tvcc1ijy **avant le 14 novembre.** Sur la 1ère page, la personne centralisant les questionnaires devra renseigner **le numéro correspondant à l'établissement participant à l'enquête** *(cf annexe 1).*

Oncocentre peut venir en appui pour la saisie des questionnaires sur Sphinx si besoin.

La marche à suivre pour le 3C est à consulter en *annexe 5.*

VII. Traitement des données et communication des résultats :

OncoCentre analysera les données recueillies et les résultats seront discutés en réunion du GREPP. Des rapports par établissement et une synthèse régionale de l'enquête seront rédigés puis diffusés à tous les établissements concernés et mis en ligne sur le site internet d'OncoCentre.

Annexe 1 : Identification des établissements concernés

N°	Nom d'établissement	Nom du 3C concerné
1	CH de Bourges	3C du CH de Bourges
2	Centre de radiothérapie St Jean	3C de St Doulchard/St Amand/Vierzon
3	Clinique des Grainetières St-Amand-Montrond	
4	Hôpital privé Guillaume de Varye	
5	*CH de Saint-Amand-Montrond*	
6	*CH de Vierzon*	
7	CH de Châteauroux	3C de l'Indre
8	Clinique St François Châteauroux	
9	*CH d'Issoudun*	
10	Centre d'oncoradiothérapie d'Eure-et-Loir	3C 28
11	CH de Chartres	
12	CH de Dreux	
13	Hôpital privé d'Eure-et-Loir	
14	*CH de Châteaudun*	
15	Polyclinique de Blois	3C Blois-Vendôme
16	Clinique du Saint Cœur	
17	*CH de Vendôme*	
18	Centre de radiothérapie de Blois	3C du CH de Blois
19	CH de Blois	
20	CH de Romorantin	
21	CHRU de Tours- Bretonneau	3C du GHT de Tours
22	CHRU de Tours- Trousseau	
23	*CH de Loches*	
24	*CH de Chinon*	
25	Centre d'oncologie radiothérapie 37	3C EPAT
26	Pôle santé Léonard de Vinci	
27	Nouvelle clinique Tours Plus	
28	Clinique Jeanne d'Arc de Chinon	
29	Centre de radiothérapie de Montargis	3C de l'agglomération montargoise
30	CH de l'Agglomération Montargoise	
31	Polyclinique Jeanne d'Arc de Gien	
32	*CH de Gien*	
33	*CH de Pithiviers*	
34	CHR d'Orléans	3C du CHR d'Orléans
35	Clinique de l'Archette	
36	Centre orléanais de radiothérapie et d'oncologie médicale	3C Oréliance
37	Pôle santé Oréliance	

Annexe 2 : lettre d'accompagnement remise aux patients

Etat des lieux : Accompagnement social des patients en oncologie

Le réseau régional de cancérologie de la région Centre-Val de Loire OncoCentre, en partenariat avec les centres de coordination en cancérologie (3C), souhaite évaluer l'accompagnement social (assistante sociale, aides sociales, médecin du travail…) des patients au cours de leur parcours en oncologie. Nous souhaitons, à cet effet, recueillir votre expérience concernant l'accompagnement social qui vous est proposé lors de votre venue pour un suivi dans votre établissement de santé.

Le recueil ne vous engage à rien. Vos réponses resteront anonymes. Vous pouvez vous opposer sans justification à ce recueil, et ceci à tout moment de l'étude. Un refus sera sans conséquence sur votre prise en charge actuelle ou future, ou la relation avec votre médecin.

A cet égard, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification et d'opposition aux informations vous concernant, conformément au règlement général pour la protection des données personnelles.

Les résultats régionaux de cette enquête seront communiqués aux professionnels de santé impliqués en cancérologie de la région Centre-Val de Loire.

Pour toute question relative à la protection des données ou en cas de difficulté sur l'exercice de vos droits, merci de contacter le Délégué à la Protection des Données (@).

Nous vous remercions de compléter le questionnaire anonyme ci-après, et de répondre à toutes les questions. Cela ne devrait pas vous prendre plus de 10 minutes.

Annexe 3 : Questionnaire

Etat des lieux accompagnement social des patients en oncologie

Le réseau régional de cancérologie de la région Centre-Val de Loire OncoCentre, en partenariat avec les centres de coordination en cancérologie (3C), souhaite évaluer l'accompagnement social (assistante sociale, aides sociales, médecin du travail…) des patients au cours de leur parcours en oncologie. Nous souhaitons, à cet effet, recueillir votre expérience concernant l'accompagnement social qui vous est proposé lors de votre venue pour un suivi dans votre établissement de santé.

Encadré réservé au professionnel centralisant les questionnaires (3C)

Numéro correspondant à l'établissement concerné *(Protocole, annexe 1)* : ……

Informations générales

1. À quelle tranche d'âge appartenez-vous ?
   - Moins de 40 ans
   - Entre 41 et 60 ans
   - Entre 61 et 75 ans
   - Plus de 75 ans
2. Sexe :
   - Homme
   - Femme
   - Autre
3. Département :
   - Cher (18)
   - Eure-et-Loir (28)
   - Indre (36)
   - Indre-et-Loire (37)
   - Loir-et-Cher (41)
   - Loiret (45)

4. Catégorie socio-professionnelle :
   - Agriculteurs exploitants
   - Artisans / Commerçants / Chefs d'entreprise
   - Cadres / Professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres de la fonction publique, professions scientifiques…)
   - Professions intermédiaires (professeurs des écoles, professions intermédiaires de la santé, du social et de la fonction publique…)
   - Employés
   - Ouvriers
   - Sans emploi
   - Autre (préciser)

5. Vivez-vous seul(e) ?
   - Oui
   - Non

6. Pour quel type de cancer êtes-vous traité(e) ? ……

Situation professionnelle

7. Avez-vous une activité professionnelle actuellement ?
   - Oui
   - Non
   - Retraité(e)
     - Si oui, êtes-vous en en arrêt maladie ?
     - Oui
     - Non
     - Si non, comment décririez-vous la poursuite de votre activité professionnelle durant vos traitements ?
     - Satisfaisante
     - Compliquée

Aidants

8. Avez-vous un aidant (une personne qui vous aide dans votre entourage au quotidien) ?
   - Oui
   - Non
     - Si oui, lequel ?
     - Membre de la famille
     - Ami(e)
     - Autre, préciser : ……

- Si oui, a-t-il une activité professionnelle actuellement ?
  - Oui
  - Non
  - Retraité (e)

Difficultés rencontrées

6. Depuis le début de votre prise en charge, avez-vous rencontré des difficultés d'ordre :
   - Familiales
   - Financières (préciser) :

     ……
   - Professionnelles (préciser) :

     ……
   - Sociales (préciser) :

     ……
   - Non concerné(e)
     - Si oui, à quel moment de votre prise en charge ? *(Répondre pour chacune des difficultés rencontrées)*
       - Au début de votre prise en charge
       - Au cours de votre prise en charge
       - Vers la fin de votre prise en charge
7. Du fait de votre maladie et des traitements, avez-vous eu besoin d'aide extérieure dans votre quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, scolarité…) ?
   - Oui
   - Non

Prise en charge sociale et connaissance des aides

8. Lors d'un échange avec un professionnel de santé au cours de votre prise en charge, avez-vous été interrogé(e) sur votre situation sociale, familiale et professionnelle ?
   - Oui
   - Non
   - Si oui, indiquer la personne qui vous a fait cette évaluation ?
     - Assistant(e) social(e)
     - Infirmier(e)
     - Autre, préciser : ……
       - Si autre, vous a-t-il adressé(e) à une assistante sociale ou à une structure d'aide sociale ?

- Oui
- Non
  - Si oui, avez-vous été satisfait(e) de cette évaluation ?
    - Oui
    - Non
    - Si non, pourquoi ? ……

  - Si non, avez-vous entamé des démarches de votre côté ?

    - Oui
    - Non
  - Si oui, préciser : ……..

9. Connaissez-vous les structures d'aide sociale existantes dans votre département ?

   - Sécurité sociale (CARSAT)
   - Conseil départemental (maison de l'autonomie MDA)
   - Mutualité sociale agricole (MSA)
   - Autre, (préciser) : …….

Informations sociales et financières

10. Avez-vous besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de votre maladie ?
    - Oui
    - Non
      - Si oui, sur quel(s) sujet(s) souhaitez-vous des informations ?
        - Affection Longue Durée (ALD)
        - Droits et prestations
        - Démarches à effectuer
        - Impact sur l'activité professionnelle
        - Autre, préciser : ……

11. Actuellement, avez-vous des restes à charge (soins d'accompagnement : matériels, aménagement du logement, prothèses capillaires…) liés à votre maladie ?
    - Oui
    - Non
      - Si oui, préciser : ……

Annexe 4 : Fiche d'informations générales

Etat des lieux accompagnement social des patients en oncologie

- Nom de l'établissement participant à l'enquête sur la fragilité sociale :

- Coordonnées du professionnel centralisant les questionnaires :
  Nom :
  Prénom :
  Adresse mail :
  Fonction :

Annexe 5 : Marches à suivre pour les établissements et 3C participants :

1- Transmettre la marche à suivre auprès des professionnels concernés par le biais des 3C :

- Repérer les professionnels concernés ;
- Remettre le questionnaire anonyme aux patients en s'appuyant sur la lettre d'accompagnement puis récupérer le questionnaire complété dans le même temps ;
- Transmettre les questionnaires complétés à la personne centralisant les questionnaires.

2- Renseigner le nom de l'établissement ainsi que les coordonnées de la personne centralisant les questionnaires dans la fiche d'information générales, à renvoyer à l'adresse mail suivant : k.hajjar@chu-tours.fr.

3- Reporter les réponses **avant le 14 novembre** sur le lien Sphinx suivant : https://sphinxdeclic.com/tiny/a/tvcc1ijy , en indiquant le numéro correspondant à l'établissement concerné en 1ère page du questionnaire.

4- Contacter OncoCentre si besoin d'aide pour la saisie des questionnaires sur Sphinx à l'adresse mail suivant : k.hajjar@chu-tours.fr.