

Projet CASSIOPE « Portrait et trajectoire du réseau social des patients atteints d'un cancer : ressources constitutives, soutien attendu et reçu, impact pour le patient. Etude pilote et de faisabilité »

De nombreuses études ont montré l'effet bénéfique des différentes sources d'aides sur les résultats de santé des patients atteints d'un cancer mais peu de travaux ont pris en considération l'ensemble des aidants susceptibles d'accompagner le patient et aucun n'a étudié la période qui suit la fin des traitements. Dans ce contexte, le projet CASSIOPE a pour objectif de décrire le réseau d'aide qui se constitue autour des patients traités pour un cancer et d'identifier le type de soutien apporté ainsi que la manière dont évolue ce réseau au cours du temps. Pour atteindre ces objectifs, le projet CASSIOPE est composé de deux phases : une phase pilote et une phase de faisabilité. La phase pilote visera à créer un questionnaire « réseau » auprès de patients atteints de cancer (différentes localisations et stades seront pris en compte) et la phase de faisabilité cherchera à vérifier que ce questionnaire permet d'identifier et de décrire le réseau d'aide des patients. Nous entendons ensuite déployer ce questionnaire à grande échelle et tout au long de la trajectoire de soins et de vie des patients afin de nous permettre, à terme, de réfléchir à des pistes de soutiens spécifiques pour les patients en fonction de leurs besoins d'accompagnement.

Quel est le contexte ?

Le projet CASSIOPE vise à étudier les configurations des réseaux sociaux personnels d'aide (RSPA) des patients traités pour un cancer. Il s'inscrit dans cette urgence de prendre en compte dans ses dimensions physiologiques et psychologiques les patients atteints de cancer, et ce à chacune des phases de la maladie et quelque soit le lieu de prise en charge (domicile, établissement de santé).

Cette prise en compte des besoins du patient est complexe car le cancer fait s'alterner prise en charge hospitalière pour l'administration du traitement et retour à domicile entre les cures pour les temps de récupération. Le traitement peut également parfois être pris à domicile dans le cadre des traitements oraux. A l'issue de son traitement, le patient est placé sous surveillance avec des rendez-vous médicaux réguliers. Avec un espacement croissant, l'étayage médical et paramédical devient alors moins intense, mais les besoins des patients, eux, peuvent perdurer.

Tout au long de ce parcours de soins et de santé, le soutien social apporté aux patients tient donc une place majeure car il peut leur permettre de s'adapter à leur nouvelle situation et participer ainsi à l'amélioration de leur qualité de vie pendant et après la maladie.

Malgré une littérature abondante sur le sujet des aidants, peu d'études ont simultanément pris en considération et sans restriction du type d'aidants les sources informelles et formelles d'aide. Par ailleurs, en termes de trajectoire de soins, la question de la dynamique du réseau social (continuité du réseau existant, renforcement de certains types de soutien) et du soutien perçu par les patients atteints de cancer entre les cures puis lorsque le traitement est terminé a été peu explorée. Pourtant l'Observatoire sociétal des cancers avait mis en évidence la difficulté que le patient pouvait avoir à vivre cette période d'entre deux avec le sentiment « d'être abandonné, une fois les traitements terminés alors que les conséquences de la maladie sont encore présentes ».

Quels sont les objectifs

Les financements apportés vont permettre de démarrer le projet avec une phase pilote et une phase de faisabilité.

- **L'étude pilote** visera à identifier et comprendre l'organisation du réseau social puis de créer puis tester un questionnaire « réseau ».
- **L'étude de faisabilité** visera à s'assurer que le questionnaire « réseau » permet de décrire, caractériser et cartographier le RSPA, comprendre les circonstances ayant amené le patient à

mobiliser son RSPA, appréhender l'appréciation subjective du soutien reçu, et représenter les éventuelles évolutions du RSPA au cours du temps et expliquer, le cas échéant, les événements à l'origine de cette évolution.

Ces deux études reposeront sur une approche mixte associant entretiens semi-dirigés et questionnaire. Les patients inclus pourront avoir eu un diagnostic de cancer chronique (sein métastatique de 1ère ligne ou colon métastatique) OU aigu (poumon métastatique ou sein localisé non métastatique ou pancréas/œsophage précoce).

Qu'en est-il attendu ?

Au niveau scientifique, il est attendu de construire le questionnaire « réseau » et de vérifier qu'il est possible de construire et faire évoluer le sociogramme à partir des résultats du questionnaire. La phase permettra de s'assurer que l'utilisation conjointe des outils mixtes est possible. Cette phase préliminaire permettra également d'identifier de manière précoce les éventuels freins à la réalisation de l'étude princeps et de réfléchir aux solutions à apporter afin de rendre l'étude opérationnelle à plus grande échelle. En termes de santé publique, il est attendu de commencer à comprendre les raisons qui amènent un patient à constituer son réseau d'aide et à le mobiliser ou non, d'en appréhender les éventuelles évolutions et les besoins d'accompagnement qui justifient les changements observés.

Notre objectif sera de poursuivre cette étude à plus grande échelle cette étude. Au niveau individuel, les typologies d'aide identifiées pourront être portées à la connaissance des professionnels de santé et médico-sociaux afin de guider les échanges qu'ils ont avec les patients et identifier avec eux leurs manques en termes d'accompagnement, mais également les maillons forts sur lesquels ils peuvent s'appuyer tout au long de leur parcours de soins. L'attention particulière qui sera portée aux patients se déclarant isolés permettra également de réfléchir à des pistes de soutien spécifiques. Au niveau collectif, l'étude du vécu des configurations d'aide permettrait de mettre en évidence les réseaux qui fonctionnent de ceux qui sont défaillants. L'analyse croisée des relations entre aidants du secteur formel et ceux du secteur informel pourrait aussi permettre de mettre en évidence les lacunes potentielles en termes de coordination de soins (au sens « care ») et des moyens à mettre en œuvre et à évaluer pour renforcer et donc mieux accompagner le patient dans son parcours de soin et de vie.

Qui est impliqué dans CASSIOPE ?

Magalie BONNET	Psychologue clinicienne	Laboratoire de psychologie UR 3188, Université de Franche-Comté, Besançon
Myriam BOREL	Sociologue	ORS BFC, Dijon
Adrien DEFOSSEZ	Sociologue	LISST UMR5193, Castres
Guillemette JACOB	Conseillère marketing, co-fondatrice de la Plateforme Seintinelles	Plateforme Seintinelles
Catherine LEJEUNE	Economiste de la santé	Inserm 1231 « Epidémiologie et recherche clinique en oncologie digestive » / Inserm CIC-EC 1432, Université de Bourgogne, Dijon
Nicolas MEUNIER-BEILLARD	Sociologue	CIC-EC Inserm 1432, Dijon
Christine ROTONDA	Epidémiologiste	Centre Pierre Janet / UMR 1319 INSPIRE, Université de Lorraine, Metz
	Patient partenaire de la recherche	