

Etat des lieux de l'offre en Soins Oncologiques de Support (SOS)

Questionnaire d'enquête

Décembre 2023

Objectif(s)

Réaliser un état des lieux de l'offre de soins oncologiques de support en Auvergne Rhône Alpes afin de rendre lisible et visible l'offre en soins oncologiques de support de notre région et identifier d'éventuels besoins

Public cible

Etablissements de santé autorisés (chirurgie et chimiothérapie), associés au traitement du cancer, Soins médicaux et de réadaptation (SMR) et les associations d'Auvergne-Rhône-Alpes

Dates théoriques de collecte

11/12/2023 au 19/01/2024

Particularité

Enquête nominative

Périodicité

Ponctuelle

Contact

Pour toute question, contactez Manuelle MILHAU, référente thématiques Cancers et Soins palliatifs, Edwige OLMEDO, référente technique Cancers, Soins palliatifs et Douleurs et/ou le service statistiques et études de la Direction de la stratégie et des parcours.

Mail d'invitation :

Objet : Etat des lieux des Soins Oncologiques de Support : associations de la région Auvergne Rhône Alpes

Madame la Présidente, Monsieur le Président,

Les soins oncologiques de support - SOS constituent un maillon majeur du parcours des patients atteints d'un cancer à la fois en amont, pendant et après les traitements actifs. Leur accessibilité géographique, la visibilité et la répartition adaptée de l'offre aux besoins sur le territoire sont un enjeu crucial. Afin d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer et pour répondre à cet enjeu, la stratégie cancers Auvergne Rhône-Alpes 2022-2025, déclinaison régionale de la stratégie décennale, a inscrit comme action celle de : **Structurer l'offre de soins de support et garantir sa couverture régionale y compris l'accompagnement et le soutien aux aidants dont la visibilité de l'offre associative.**

Aussi, nous vous informons du lancement de cet état des lieux de l'offre en soins oncologiques de support proposés par des associations de la région Auvergne-Rhône-Alpes ; SOS réalisé par le personnel lui-même ou par des intervenants extérieurs.

Pour ce faire, nous vous prions de bien vouloir remplir le formulaire via le lien ci-dessous et de signer la charte d'engagement **pour le 19 janvier 2024 au plus tard.**

La durée de remplissage du formulaire est estimée entre 5 et 20 minutes en fonction du nombre de SOS proposées par votre association.

#Lien#

Ces travaux d'état des lieux permettront à l'ARS de **rendre lisible et visible l'offre en soins oncologiques de support** de notre région et d'identifier d'éventuels besoins.

A la suite de ces travaux, votre offre en soins oncologiques de support pourra ainsi figurer dans des cartographies qui seront disponibles sur différents supports dont le site internet de l'ARS. Nous vous tiendrons informé, courant 2024, de la mise à disposition de ces données.

Comptant sur votre participation à cet état des lieux, nous vous prions de recevoir, Madame la Présidente, Monsieur le Président, nos sincères salutations.

Nadège GRATALOUP

Directrice de l'offre de soins

Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes
241 rue Garibaldi - CS93383 - 69418 Lyon cedex 03

Introduction

Les soins oncologiques de support (SOS) sont définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a.

l'INCa a défini un socle de base de 4 soins de supports (prise en charge de la douleur, de la diététique, du soutien psychologique, sociale, familiale et professionnelle), complété par 5 soins de support complémentaires (activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité). Il est envisagé dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers de rajouter les soins de socio-esthétique.

Raison sociale de l'association : Champ pré rempli

Adresse de l'association : Champ pré rempli

Q1. Validation des informations pré-remplies :

[Réponse obligatoire - Choix multiple avec exclusivité : je valide ces informations]

- Je valide ces informations
- Je souhaite modifier la raison sociale
Raison sociale modifiée :
- Je souhaite modifier l'adresse
Nouvelle adresse :
Nouveau code postal :
Nouvelle commune :

Veillez renseigner le N° Siret de votre association :

Q2. Est-ce que votre association propose des Soins Oncologiques de Support (SOS) ?

[Réponse obligatoire – Question à choix unique]

- Oui (Si oui, continuer le questionnaire)
- Non (Si non, fin du questionnaire)

Q3. Quelle sont les types de SOS proposés par votre association ?

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- La prise en charge de la douleur
- La prise en charge diététique et nutritionnelle

- La prise en charge psychologique
- La prise en charge sociale, familiale et professionnelle
- L'activité physique
- Les conseils d'hygiène de vie
- Le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- La préservation de la fertilité
- La prise en soins des troubles de la sexualité
- Les soins de socio-esthétique

Q4. Est-ce que votre association envisage de proposer d'autres SOS ?

[Réponse obligatoire – Question à choix unique]

- Oui
- Non

Q5. Si Oui, Le(s) quel(s) ?

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- La prise en charge de la douleur
- La prise en charge diététique et nutritionnelle
- La prise en charge psychologique
- La prise en charge sociale, familiale et professionnelle
- L'activité physique
- Les conseils d'hygiène de vie
- Le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- La préservation de la fertilité
- La prise en soins des troubles de la sexualité
- Les soins de socio-esthétique

Q6. Quel est le nombre de patients et/ou proches/aidants pris en charge en 2023 (du 01/01 au 31/12/2023) ?

[Réponse obligatoire – Champ numérique]

Q7. Quel est le profil des bénéficiaires ?

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- Enfants [Moins de 14 ans]
- Adolescents et Jeunes Adultes [15 à 24 ans]
- Adultes [25 à 74 ans]
- Personnes âgées [75 ans et plus [

Une page par SOS coché à la Q3:

Q8. Ce soin est proposé :

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- Avant le traitement
- Pendant le traitement
- Après le traitement

Q9. Quel est le titre du/des professionnel(s) intervenant(s) :

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- Médecin
- Infirmier(ère)
- Psychologue
- Diététicien(ne)
- Assistant(e) social(e)
- Educateur(rice) sportif(ve) APA
- Socioesthéticienne
- Autre à préciser :

Q10. Quel est le nombre de patients et/ou proches/aidants pris en charge en 2023 (du 01/01 au 31/12/2023) pour ce soin oncologique de support ?

Q11. Quelle sont les modalités de prise en charge proposées pour ce soin support ?

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- Distanciel
- Présentiel

Q12. Si en présentiel, où sont-ils réalisés ?

[Réponse obligatoire – Question à choix multiple]

- Dans les locaux de votre site principal (adresse renseignée au début du questionnaire)
- Dans des locaux d'autre(s) site(s) de votre association
- Dans des locaux de(s) site(s) extérieur à votre association
- A domicile

Q13. Si dans d'autres locaux, précisez-la ou les communes d'intervention

:

[Réponse obligatoire – Plusieurs champs libre] (que pour les modalités 2 et 3 de la Q12)

Code postal	commune

La charte d'engagement

Dans une démarche qualité et sécurité des soins oncologiques de support, nous vous demandons de bien vouloir signer cette charte d'engagement à travers laquelle, en tant que responsable légal d'une association, vous garantissez les soins oncologiques de support réalisés auprès de patients atteints de cancer ou de proches/aidants. Cette charte a été réalisée par le dispositif régional spécifique du cancer (DSRC) ONCO AURA en collaboration avec l'ARS ARA et des usagers.

En l'absence de signature de cette charte, l'offre que vous proposez ne sera pas recensée ni répertoriée par l'agence régionale de santé Auvergne Rhône Alpes.

CHARTRE D'ENGAGEMENT DES ASSOCIATIONS PROPOSANT DES SOS

En tant que président ou responsable légal

Nom :

Prénom :

Nom de l'association :

Je m'engage à inscrire les intervenants en fonction de leurs titres de formation aux répertoires ADELI ou RPPS (répertoire partagé des professionnels de santé). En cas de soin oncologique de support : activité physique adaptée, mon association est reconnue par la DRAJES (Délégation régionale académique à la jeunesse, à l'engagement et aux sports) et inscrite sur le portail Sport Santé Bien-Etre d'Auvergne Rhône Alpes.

Je m'engage par la signature de cette charte à faire respecter par les intervenants au nom de ma structure (salariés, bénévoles ou prestataires) en soins oncologiques de supports, les principes suivants :

- Recevoir le patient dans un respect mutuel, selon leur disponibilité (et dans des délais acceptables)
- Agir avec humanité dans le respect de ses droits fondamentaux, ses besoins, dans le respect de son libre choix
- Être à l'écoute de ses besoins, en prenant en compte son vécu et son environnement social
- Répondre à ses questions dans leur champ de compétences et s'assurer de sa bonne compréhension ainsi que le cas échéant de celle de ses aidants
- Respecter son intimité, sa pudeur et sa personnalité
- Respecter le secret professionnel et veiller à la confidentialité des échanges et le de la sécurité des données de santé recueillies
- Le prendre en charge dans le cadre de son parcours de soins, en lien avec les professionnels de santé qui le suivent
- Lui garantir la qualité et la sécurité de soins ou de service, selon la réglementation en vigueur et quand ils existent le code déontologie et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur
- Le prendre en charge dans leur champ de compétences et le cas échéant, dans le cadre de son parcours de santé avec les intervenants médico-sociaux et sociaux qui l'accompagnent
- Développer la prévention (primaire, dépistage et tertiaire) au cœur de leur exercice
- L'orienter, en cas d'indisponibilité, vers une autre association ou un autre professionnel également signataire de cette charte

Veuillez cocher cette case pour attester la signature de la charte

Date :