

JOURNÉE RÉGIONALE DE LA RECHERCHE EN ONCOLOGIE

MARDI 7 OCTOBRE 2025

De 9h30 à 17h00
Amphithéâtre Bussière
Institut de Cancérologie de Lorraine - Nancy





CASSIOPE

Portrait et trajectoire du réseau social des patients atteints d'un cancer : ressources constitutives, soutien attendu et reçu, impact pour le patient

Christine ROTONDA

Chercheuse en santé publique et épidémiologie, UMR 1319 INSPIRE INSERM , Université de Lorraine

Responsable du Pôle Recherche Centre Pierre Janet, Université de Lorraine

Groupe de travail multidisciplinaire

- Catherine Lejeune (économiste de la santé), porteur du projet
- Nicolas Meunier-Beillard (sociologue de la santé)
- Caroline Simonel (coordonnatrice de l'étude)
- Magalie Bonnet (psychologue)
- Adrien Defossez (sociologue, spécialiste de l'analyse de réseaux)
- Christine Rotonda (épidémiologiste)
- Myriam BOREL (sociologue de la santé)
- Bérénice Lambert (chargée d'étude qualitative en sociologie)
- Guillemette JACOB
- Céline Bouttemy (Patiente + aidant partenaire de la recherche)



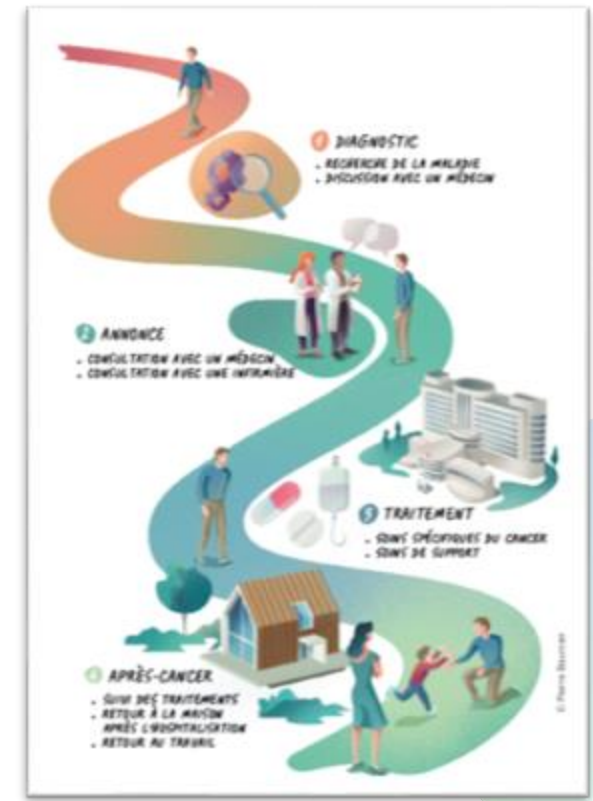
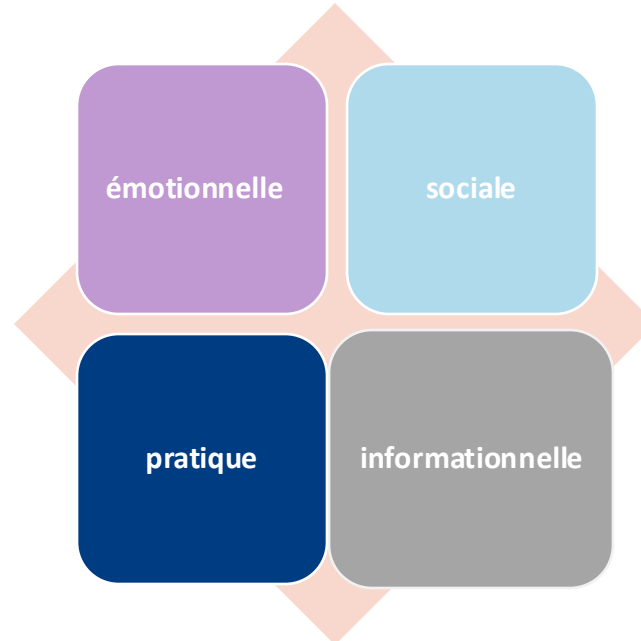
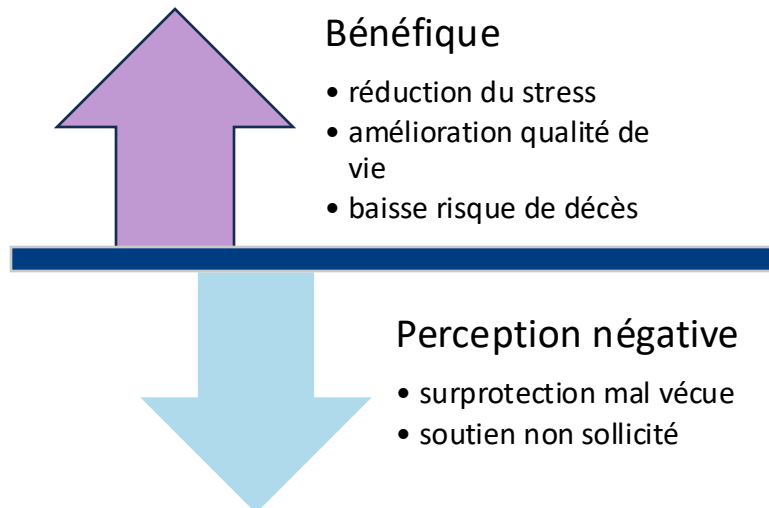
Contexte (1)

- **Accompagnement du patient atteint d'un cancer**

- en parallèle des progrès thérapeutiques indéniables, enjeu de la prise en charge des aspects psychologiques, physiologiques et pratiques
- importance **du soutien social** à chacune des étapes de la maladie

- **Soutien social**

- terme multidimensionnel
- Impact variable



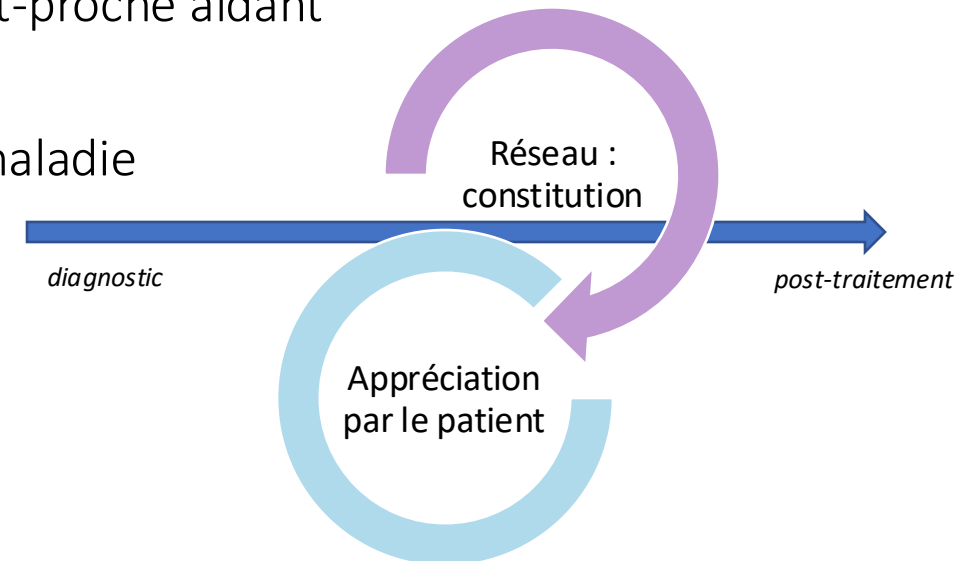
Contexte (2)

- **Acteurs du soutien social**

- Proches-aidants : famille, entourage
- Formels : professionnels de santé et du social, associations, forum de discussion...

- **Travaux existants :**

- nombreux sur : dyades patient-professionnel & patient-proche aidant
- **plus rares** sur l'ensemble du réseau :
 - maillage des acteurs aux différentes étapes de la maladie
 - dynamique du réseau au cours du temps
 - appréciation du patient de ce réseau



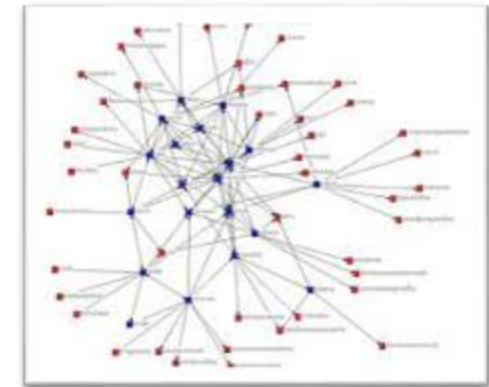
Objectif

- Identifier et analyser les différentes configurations de réseaux d'aide des patients traités pour un cancer tout au long de leur parcours de soin



Réseau d'aide (constitué depuis le début de la maladie) :

- ✓ Proches-aidants
- ✓ Professionnels de santé (ville-hospitalier) - médico-sociaux
- ✓ Secteur associatif



Hypothèse : à tout stade clinique de la maladie et à toutes les étapes de sa prise en charge médicale, le patient est amené à constituer son RSPA notamment à partir d'une reconfiguration de son propre réseau personnel (RSP) initial qui existait avant la maladie, afin qu'il réponde à ses attentes.

Etape 1

Etape 2

Fondation
de
France



Étude
pilote



Étude de
faisabilité



Étude
princeps

WP1 : Décrire, caractériser et cartographier
le réseau d'aide depuis le diagnostic

WP2 : Identifier les déterminants de la
solicitation par le patient de son réseau

WP3 : Identifier les facteurs qui influencent la
dynamique du réseau et impactent le vécu et
la qualité de vie du patient

Questionnaire « réseau »
+ entretiens

Etude mixte longitudinale (entretiens, questionnaires)

Projet multidisciplinaire (sociologie, psychologie, économie, épidémiologie)

Phase pilote , *en cours d'inclusion...*

14 mois

Objectifs

- identifier et comprendre l'organisation du réseau social (*identification de ses membres*) et le type de soutien social apporté au patient dans le cadre de sa prise en charge
- créer un questionnaire « réseau »

Entretiens
semi-dirigés
n=10



Identification des items ⇨
création du questionnaire
« réseau »

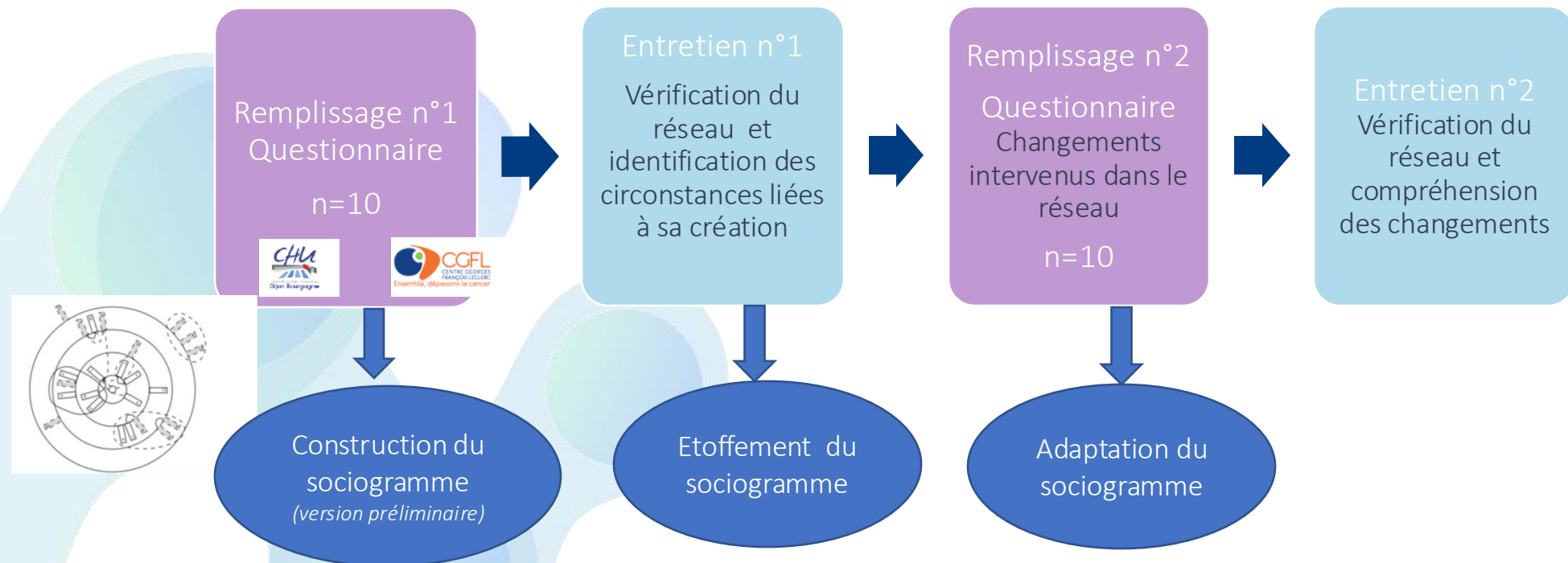
Test du questionnaire
« réseau » n=10

Phase faisabilité

22 mois

Objectifs

- s'assurer que le questionnaire « réseau » permet de décrire, caractériser, cartographier le RSPA
- comprendre les circonstances ayant amené le patient à mobiliser son RSPA,
- appréhender l'appréciation subjective du soutien reçu,
- représenter les éventuelles évolutions du RSPA au cours du temps et expliquer, le cas échéant, les événements à l'origine de cette évolution.



Critères d'inclusion et de non inclusion

Critères d'inclusion. Homme ou femme :

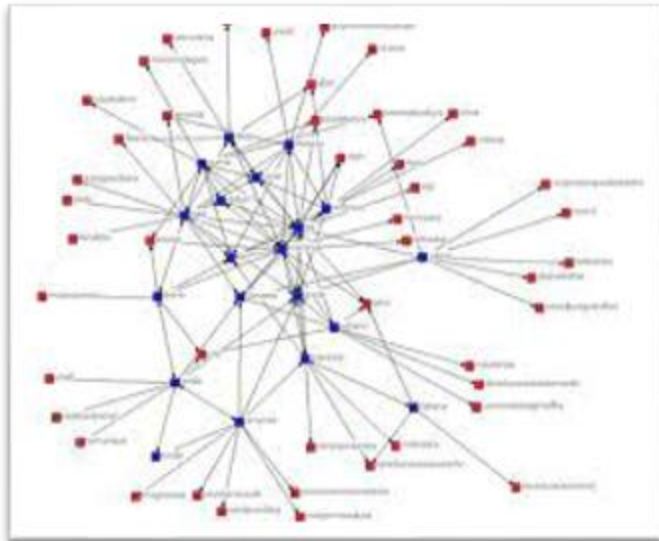
- Majeur
- Ayant un diagnostic de cancer chronique (sein métastatique de 1^{ère} ligne ou colon métastatique) OU aigu (poumon métastatique ou sein localisé non métastatique ou pancréas/œsophage précoce)
- Ayant débuté un traitement dans un délai de 2 à 4 mois, quelle que soit la nature du protocole
- Ayant reçu une information sur l'étude
- Ayant donné son accord oral pour participer à l'étude.

Critères de non-inclusion

- Femme enceinte
- Homme ou femme :
 - atteint d'un trouble psychiatrique, cognitif ou neurologique rendant impossible la participation à l'étude
 - Présentant un score de « Performance Status » de l'OMS > 2
 - Atteint d'une autre affection médicale jugée comme sévère par le médecin investigateur et pouvant ainsi interférer avec les conséquences du cancer

Objectifs du WP 1 de l'étude PRINCEPS

- Décrire, caractériser et cartographier le réseau social personnel d'aide (RSPA) des patients traités pour un cancer
 - Identifier et caractériser les membres constitutifs du réseau social personnel d'aide des patients traités pour un cancer
 - Décrire et cartographier l'ordonnancement des membres du réseau social personnel d'aide du patient (**sociogramme**)



Hypothèse : à tout stade clinique de la maladie et à toutes les étapes de sa prise en charge médicale, le patient est amené à constituer son RSPA notamment à partir d'une reconfiguration de son propre réseau personnel (RSP) initial qui existait avant la maladie, afin qu'il réponde à ses attentes.

⇒ Outils et résultats de l'étude pilote et de faisabilité

Objectifs du WP 2

- Identifier les déterminants personnels et contextuels qui amènent le patient à solliciter son RSPA.
 - Comprendre les circonstances qui ont conduit le patient à mobiliser son réseau social personnel d'aide
 - Identifier les déterminants de la mobilisation initiale par le patient de son réseau social personnel d'aide

Hypothèse: les déterminants de la création du RSPA sont plurifactoriels. Le patient y cherche les réponses éventuelles à ses attentes et besoins sur un plan matériel, relationnel, psychologique, ou financier.

Pour autant un réseau peut exister mais ne pas être mobilisé par le patient du fait de sa difficulté à identifier, à exprimer ses besoins ou à décrire la situation d'isolement dans laquelle il vit.



Objectifs du WP 3

- Identifier les facteurs qui expliquent les évolutions du RSPA du patient et en quoi ces évolutions impactent son vécu et sa qualité de vie.
 - Caractériser les évolutions du réseau et identifier les événements associés, ainsi que leurs impacts sur le patient
 - Evaluer les impacts sur le patient des événements expérimentés et évolutions du réseau associées
 - Examiner la dynamique temporelle du réseau et en comprendre les variations d'un patient à un autre

Hypothèse:

- Le RSPA se constitue et évolue au cours du temps au fil de la trajectoire de vie du patient, en fonction des « événements »
- De façon complémentaire et corolaire, la manière (favorable / défavorable) dont le patient vit les premiers événements et voit son RSPA évoluer, est susceptible de modifier ce même RSPA.

Retombées attendues

Au niveau individuel :

- Aider les professionnels de santé et médico-sociaux à identifier avec les patients **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.

Au niveau collectif :

- Mettre en évidence les réseaux qui fonctionnent de ceux qui sont défaillants
- Proposer **des actions visant à favoriser la coordination** entre les acteurs pour renforcer et donc mieux accompagner le patient et son aidant.

Merci à tous et à toutes !