

Lien internet : <http://bit.ly/DOPAS17>

**Ce questionnaire vise à mieux mesurer les conséquences sociales et familiales du cancer et à améliorer les conditions de vie des personnes malades. Il est anonyme.
Merci beaucoup pour votre participation**

Cadre réservé aux comités : précodage

Département du Comité de la Ligue (ex : 042)

Point de collecte = où est remis le questionnaire / qui remet le questionnaire ?

- 1. ACT (ateliers et activités du comité: Activité physique adaptée, soins esthétiques, accompagnement psychologique...)
- 2. ACC (accueil des comités, permanences, espaces Ligue, visites à domicile...)
- 3. SOC (entretiens travailleurs sociaux Ligue, Commission sociale ou d'aide à domicile de la Ligue...)
- 4. OSO (CARSAT, CCAS, service d'aide à domicile...)
- 5. AUT (réseaux personnels, associations, internet...)
- 6. SAN (hôpitaux - médecin, travailleur social, infirmière..., HAD, réseaux de santé, ERI...)

Nom de l'organisme social

Précisez s'il y a lieu

Nom de l'établissement de santé

POUR MIEUX VOUS CONNAÎTRE

Vous êtes une femme un homme

Votre âge

Code postal

Commune de résidence

Vous êtes locataire accédant à la propriété propriétaire hébergé(e)

dans le secteur privé social

type de logement

maison appartement foyer logement, Appartement de Coordination Thérapeutique Autre

Si 'Autre' précisez :

Vous vivez

seul(e) seul(e) avec enfant(s) en couple en couple avec enfant(s) d'autres adultes vivent au foyer

Votre situation ACTUELLE par rapport à l'activité professionnelle

Plusieurs réponses possibles

- je travaille
- agriculteur
 - artisan, commerçant, indépendant, auto-entrepreneur
 - profession libérale
 - salarié CDI CDD saisonnier
 - fonctionnaire titulaire contractuel
- je suis en arrêt de travail
- je suis demandeur d'emploi
- je suis sans activité professionnelle
- retraité
 - en invalidité 1ère cat 2ème cat 3ème cat
 - scolaire, étudiant
 - au foyer
 - autres (AAH..)

POUR TOUS, quel est/était le dernier métier que vous avez exercé ?

Votre situation professionnelle AVANT LA MALADIE

Plusieurs réponses possibles

- je travaillais j'étais en arrêt de travail j'étais demandeur d'emploi j'étais sans activité professionnelle

PROTECTION SOCIALE

De quel régime de sécurité sociale dépendez-vous ?

- régime général Mutualité Sociale Agricole (MSA) Régime Social des Indépendants (RSI) fonction publique régimes spéciaux

De quel dispositif de protection sociale complémentaire bénéficiez-vous ?

- complémentaire santé (mutuelle, assurance) aide à l'Acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS)
 couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) aucune complémentaire santé

Avez-vous constaté des délais anormaux ou des incidents dans l'accès et/ou le versement de vos droits ?

- non, je n'ai pas constaté de problème
 oui, j'ai rencontré des difficultés maintenant résolues **En** Moins de 3 mois Plus de 3 mois
 oui, j'ai rencontré des difficultés non résolues à ce jour

Si OUI, cela concerne

Plusieurs réponses possibles

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> la mise en place de l'Affection de Longue Durée | <input type="checkbox"/> le complément d'Indemnités Journalières versé par la prévoyance ou votre employeur |
| <input type="checkbox"/> la prise en charge des frais de transport | <input type="checkbox"/> la mise en invalidité |
| <input type="checkbox"/> le remboursement de frais médicaux par l'assurance maladie | <input type="checkbox"/> le dossier de retraite |
| <input type="checkbox"/> le remboursement de frais médicaux par la complémentaire santé | <input type="checkbox"/> le dossier de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) |
| <input type="checkbox"/> les indemnités Journalières versées par la sécurité sociale ou la mise en place du congé longue maladie | <input type="checkbox"/> le dossier APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) |

RESSOURCES ET CHARGES

Vos revenus ont-ils été affectés par la maladie ?

- oui, ils ont diminué non

S'ils ont diminué, qu'est-ce que cela représente par rapport aux revenus de votre foyer (y compris ceux de votre conjoint(e) si vous ne vivez pas seul(e)) ?

- moins d'1/10ème entre 1/10ème et un quart entre un quart et la moitié plus de la moitié

Du point de vue de vos ressources et charges, diriez-vous qu'actuellement vous vivez ?

- très difficilement difficilement convenablement très convenablement

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, avez-vous dû modifier votre mode de vie pour des raisons économiques liées à la maladie ?

- | | | |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> report des dépenses d'équipement (voiture, électroménager...) | <input type="checkbox"/> endettement | <input type="checkbox"/> renoncement aux loisirs/vacances |
| <input type="checkbox"/> réduction de toutes les dépenses quotidiennes (alimentation, énergie...) | <input type="checkbox"/> recours à l'épargne personnelle | <input type="checkbox"/> appel à la solidarité familiale |

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, avez-vous eu des frais liés au cancer qui sont restés à votre charge oui non

Si oui, quels sont ces frais ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> forfait hospitalier | <input type="checkbox"/> frais de reconstruction | <input type="checkbox"/> frais de garde d'enfants |
| <input type="checkbox"/> dépassements d'honoraires | <input type="checkbox"/> autres frais (protection incontinence, canule...) | <input type="checkbox"/> aides à domicile |
| <input type="checkbox"/> prothèses | <input type="checkbox"/> soins de confort (crème, alimentation spécifique) | <input type="checkbox"/> frais d'aménagement de logement |
| <input type="checkbox"/> frais dentaires | <input type="checkbox"/> frais de transport liés aux soins | |
| <input type="checkbox"/> médecine complémentaire | <input type="checkbox"/> consultations psychologiques | |

A quelle date vous a-t-on annoncé le diagnostic de cancer pour la première fois ? (mm/aaaa)**Dans quelle phase de la maladie vous situez-vous ?**

- en cours de traitement
 sous surveillance médicale après traitement
 récurrence/rechute
 Autre

Si 'Autre' précisez :

DEPUIS 3 MOIS, quels sont vos traitements ?*Plusieurs réponses possibles*

- une opération chirurgicale
 une chimiothérapie
 une radiothérapie
 une hormonothérapie
 une curiethérapie
 aucun

type de prise en charge

- à domicile
 en ambulatoire
 hospitalisation

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, la maladie et ses traitements vous ont provoqué...*Plusieurs réponses possibles*

- de la fatigue
 de la douleur
 des conséquences physiques temporaires
 des conséquences physiques durables
 des conséquences psychologiques (crise d'angoisse, dépression...)

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, avez-vous eu recours à un ou plusieurs services spécifiques suivants...?*Plusieurs réponses possibles*

- infirmière libérale à domicile
 aide à domicile, auxiliaire de vie sociale (AVS), aide ménagère
 Autre (prestataire...)
 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)
 travailleuse familiale (TISF)
 hospitalisation à domicile (HAD)
 garde de nuit, garde de week-end

Si Autre, précisez

Si vous avez eu recours à une aide à domicile, auxiliaire de vie sociale, garde de nuit ou de week-end ou travailleuse familiale, quelles ont été les modalités de prise en charge ?

- prise en charge totale par des organismes (assurance maladie, complémentaire santé...)
 prise en charge partielle par des organismes
 aucune prise en charge par des organismes (prise en charge par vous-même)

Avez-vous été confronté(e) à des refus de prise en charge financière des demandes d'aide à domicile ?*Vous pouvez cocher plusieurs cases*

- non
 oui, par un organisme de sécurité sociale (CPAM, MSA, CAF...)
 oui, par ma complémentaire santé
 oui, par mon organisme de prévoyance
 oui, par un autre organisme

précisez quel organisme

Si OUI, quel était le motif de refus ?*Vous pouvez cocher plusieurs cases*

- en dehors des critères d'âge
 ressources trop élevées
 volume d'heures financées atteint
 état de santé ne nécessitant pas ce service
 pas suite à une hospitalisation
 Autre

Si 'Autre' précisez :

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, parmi vos proches, qui vous a soutenu dans les actes de la vie quotidienne (courses, repas, ménage, transports, démarches administratives....) ?*Plusieurs réponses possibles*

- votre conjoint
 des voisins
 des bénévoles
 un ou des membres de votre famille
 des collègues
 autre
 des amis
 un ou des professionnels (aide à domicile...)
 personne

Depuis l'annonce de votre maladie, avez-vous été en contact avec des services sociaux ?

- oui
 non

Si oui, était-ce la première fois ?

- oui
 non

Parmi les services/professionnels suivants, lesquels sont pour vous difficilement accessibles du fait de la distance ou des difficultés de transport ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> aucun | <input type="checkbox"/> services sociaux | <input type="checkbox"/> conseil nutritionnel |
| <input type="checkbox"/> établissements de soins | <input type="checkbox"/> consultations psychologiques | <input type="checkbox"/> consultations anti-douleur |
| <input type="checkbox"/> médecins et infirmiers libéraux | <input type="checkbox"/> lieux d'écoute, d'information | <input type="checkbox"/> services de soins de suite et de réadaptation (SSR) |
| <input type="checkbox"/> kinésithérapeutes | <input type="checkbox"/> activités physiques adaptées | <input type="checkbox"/> autre |

Si 'autre' précisez :

Quel est le temps moyen de transport entre votre domicile et l'établissement de soins ?

- moins d'une demi-heure entre une demi-heure et une heure plus d'une heure

Logement

AU COURS DES 12 DERNIERS MOIS, du fait de la maladie, avez-vous été confronté(e) aux situations suivantes ?

Plusieurs réponses possibles

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> difficultés à payer le loyer et les charges | <input type="checkbox"/> déménagement effectif | <input type="checkbox"/> impossibilité de rester seul(e) d'où re-hospitalisation, hébergement en EHPAD, (maison de retraite), SSR... |
| <input type="checkbox"/> difficultés à rembourser l'emprunt | <input type="checkbox"/> nécessité d'accéder à un logement (sortie de logement précaire) | <input type="checkbox"/> difficultés de mise en place d'une HAD |
| <input type="checkbox"/> adaptation du logement (travaux...) | <input type="checkbox"/> installation d'un proche chez vous | <input type="checkbox"/> difficultés pour bénéficier d'une place en Appartement de Coordination Thérapeutique |
| <input type="checkbox"/> déménagement nécessaire mais pas de solution | <input type="checkbox"/> hébergement chez un proche | <input type="checkbox"/> autre |

Si 'autre' précisez :

Expliquer les conséquences de la maladie sur votre lieu de vie

Avez-vous des propositions d'amélioration ? (nouvelles mesures sociales, changements des dispositifs...)

COMPLEMENTS, REMARQUES OU COMMENTAIRES

Avez-vous d'autres choses à ajouter pour que les répercussions sociales du cancer soient mieux prises en considération ?

Accepteriez-vous de participer à des entretiens complémentaires pour échanger autour de la question du logement / lieu de vie ? Oui Non

Si oui, merci de donner vos coordonnées

Si vous souhaitez être rappelé(e) par le comité départemental de la Ligue contre le cancer, vous pouvez aussi laisser vos coordonnées.

Si vous avez fait des remarques, propositions, acceptez-vous que vos propos soient éventuellement reproduits (rapport, fiches thématiques...) ? Oui Non

Saisie du formulaire informatique par :

- la personne malade elle-même le CD le siège