

OCTOBRE 2021

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER

/ avis d'experts

Le présent document constitue un référentiel de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie pris en application du 2° de l'article L.1415-2 du code de la santé publique et a été soumis à la commission des expertises de l'Institut national du cancer en date du 6 juillet 2021.

Cette expertise sanitaire a été adoptée par décision du Président de l'Institut N° 2021-8 en date du 06/09/2021, publiée au [Registre des actes administratifs de l'Institut](#).

Ce document doit être cité comme suit : © Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / Référentiel organisationnel national / avis d'experts, octobre 2021.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur e-cancer.fr

LISTE DES PARTICIPANTS	4
ABRÉVIATIONS	7
INTRODUCTION	8
PÉRIMÈTRE ET OBJECTIFS DU RÉFÉRENTIEL	11
MÉTHODE	12
REPÉRAGE ET ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT	13
COORDINATION DES SOINS DE SUPPORT	16
QUALITÉ DES SOINS DE SUPPORT	20
CONCLUSION	22
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	23
ANNEXES	
Annexe 1 Grille de repérage de 1 ^{er} niveau des besoins en soins de support, pendant la phase active des traitements <i>Auto-questionnaire patient</i>	27
Annexe 2 Grille de repérage de 1 ^{er} niveau des besoins en soins de support <i>Auto-questionnaire Patient dans la phase de l'après-cancer</i>	33
Annexe 3 Grille de repérage de 1 ^{er} et 2 ^e niveau des besoins en soins de support pendant la phase active de traitement Version Professionnels de santé	39
Annexe 4 Grille de repérage de 1 ^{er} et 2 ^e niveau des besoins en soins de support après la phase active de traitement Version Professionnels de santé	49
Annexe 5 Guide méthodologique à destination des professionnels de santé pour l'utilisation des outils de repérage et d'évaluation des besoins en soins oncologiques de support	63
Annexe 6 Éléments requis pour une application Web destinée aux patients intégrant l'auto-questionnaire sur l'évaluation des besoins en soins de support	81
Annexe 7 Éléments contributifs à l'élaboration d'un cahier des charges régional pour l'élaboration d'un annuaire/répertoire régional des ressources en SOS	83
Annexe 8 Questionnaire d'évaluation des structures proposant des soins de support pour évaluer l'activité et la qualité de l'offre de soins	85
Annexe 9 Questionnaire d'évaluation des professionnels en soins de support	89
Annexe 10 Identification des formations existantes pour les professionnels des soins de support	91
Annexe 11 Charte pour le professionnel en soins de support	95
Annexe 12 Questionnaire Patients d'évaluation de la qualité et de la sécurité des interventions en soins de support	97

LISTE DES PARTICIPANTS

COORDINATION ET RÉDACTION

- **Émilie Houas-Bernat**, Responsable de projets, département Organisation et parcours de soins, Pôle Santé publique et soins, INCa
- **Jean-Baptiste Méric**, Directeur du Pôle santé publique et soins, INCa
- **Raphaëlle Ancellin**, Chef de projets, département Prévention, pôle Santé publique et soins, INCa
- **Samuel De Luze**, Responsable du département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, INCa (en poste jusqu'au 1^{er} décembre 2020)
- **Morgane Le Bail**, Responsable de projets, département Organisation et parcours de soins, pôle Santé publique et soins, INCa (en poste jusqu'au 30 octobre 2020)

GROUPE DE TRAVAIL

Les experts ont été nommés par l'Institut national du cancer à la suite d'un appel à experts auprès des Agences régionales de santé, des Réseaux régionaux de cancérologie, et des représentants de différents professionnels médico-sociaux (médecin généraliste, pharmacien, oncologue, spécialiste, professionnels des soins de support, cadre de santé, assistant social), sociétés savantes (AFSOS), et représentants d'usagers via le comité de démocratie sanitaire de l'INCa.

Chaque expert du groupe de travail a renseigné une déclaration d'intérêts, publiée sur le site DPI-SANTE. L'analyse des liens d'intérêts réalisée par l'Institut n'a pas mis en évidence de risque de conflits d'intérêts.

- **Sophie Alassimone**, Assistante sociale, Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), Châtillon (membre du groupe de travail jusqu'au 20 mai 2020)
- **Dr Karine Bideau**, Hépatogastro-entérologue au Centre hospitalier de Quimper et membre du bureau du RRC OncoBretagne
- **Dr Philippe Bouchand**, Médecin généraliste à Bignoux, membre du Comité de démocratie sanitaire de l'INCa
- **Émilie Collantier**, Assistante sociale, Limoges
- **Pr Philippe Colombat**, Coordonnateur scientifique du référentiel et ancien Chef du pôle cancérologie-urologie du CHRU, Tours
- **Dr Élodie Crétel-Durand**, Référent thématiques Cancer, Soins Palliatifs, Douleur, HAD ; ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur
- **Dr Claire Delorme**, Médecin douleur, Coordinatrice des soins de support et activités transversales, Centre François Baclesse
- **Dr Sylvie Dolbeault**, Psychiatre, Chef du Service psycho-Oncologie et social, Département interdisciplinaire de soins de support, Institut Curie, Paris
- **Dr Émilie Ferrat**, Maître de conférences des universités de médecine générale, responsable des stages ambulatoires et responsable adjointe de la recherche du Département universitaire d'enseignement et de recherche en médecine générale (DUERMG)
- **Dr Éric Fondrinier**, Gynécologue-oncologue, Henri Mondor, Créteil
- **Aude-Marie Foucaut**, Enseignante-chercheuse STAPS et spécialisée en APA et cancer, Laboratoire LEPS UR3412, Bobigny
- **Nadine Haas**, Directrice HAD, Fondation œuvre de la Croix Saint-Simon, Paris
- **Stéphanie Houit-Corbes**, IDEC – Interpôle santé Brocéliande, Montfort-sur-Meu
- **Nathalie Leroy**, Diététicienne-nutritionniste et enseignante à l'université de Créteil, Corbeil-Essonnes
- **Hermann MBongo**, Infirmier de pratique avancé en maison de santé pluri-professionnelle, Créteil
- **Gilles Nallet**, Coordonnateur du Réseau régional de cancérologie ONCO Bourgogne Franche-Comté (en poste jusqu'en février 2021)
- **Sylvie Pelletier**, Cadre de Santé coordinatrice du Réseau régional de cancérologie OncoCentre
- **Marie-Joséphine Poli**, Représentante d'usagers, Présidente de France Assos Santé Corse, membre du Comité de démocratie sanitaire de l'INCa
- **Claire Queval**, Cadre de santé Cellule Calipso, Henri Mondor, Créteil
- **Dr Évelyne Renault-Tessier**, Médecin coordonnateur du Réseau douleur ville-hôpital IDF et médecin des soins de support, Institut Curie, Paris
- **Marielle Renou**, Cadre de santé des soins de support au Centre François Baclesse, Caen
- **Isabelle Rey-Correard**, Chef de projet soins de support ville-hôpital au RRC ONCO PACA-Corse

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- **Dr Marcel Ruetsch**, Médecin généraliste, Dessenheim
- **Jérôme Sicard**, Pharmacien d'officine et président de l'association de bénévoles « Actions Croisées », Châlons-en-Champagne
- **Alexandra Thierry**, Référent cancer et soins palliatifs, ARS Hauts-de-France – Euralille
- **Dr Stéphanie Träger**, Oncologue, Présidente du réseau tri-thématique OPALIA (Val d'Oise), Clinique de l'Estrée – Stains et membre du CA de l'AFSOS
- **Dr Jean-Luc Vignouille**, Médecin généraliste, Chambéry

RELECTEURS

- **Dr Jean-Jacques Balin**, Médecin généraliste, Brive-la-Gaillarde et membre du comité de démocratie sanitaire de l'INCa
- **Dr Philippe Bergerot**, Radiothérapeute, Clinique mutualiste de l'Estuaire de Saint-Nazaire, Représentant du 3C de Saint-Nazaire
- **Céline Bernier**, Responsable qualité 3C inter-établissements, 3C Sud Ile-de-France
- **Xavier Blaisot**, Coordonnateur du réseau régional de cancérologie ONCONORMANDIE
- **Dr Carole Bouleuc**, Chef de Département de soins de support en oncologie (DISSPO), Institut Curie, Paris
- **Dr Pierre-Étienne Cailleux**, Médecin spécialiste oncologie et radiothérapie, Chambray-lès-Tours, Représentant de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO)
- **Dr Julien Carretier**, Responsable information des publics, Département prévention cancer environnement, Centre Léon Bérard, Lyon
- **Dr Laurent Chassignol**, Médecin coordinateur responsable de l'HAD, Co-chef de pôle de médecine et soins critiques, CH, Saintonge
- **Pr Gisèle Chvetzoff**, Chef de Département de soins de support en oncologie (DISSPO), Centre Léon Bérard, Lyon
- **Dr Delphine Cornuault-Foubert**, Omnipraticien spécialiste des CRLCC, Soins de support/plateau ambulatoire, Institut Cancérologie de l'Ouest
- **Dr Fabienne Empereur**, Médecin coordinateur du réseau régional de cancérologie de Pays de la Loire, ONCOPL
- **Pr Béatrice Fervers**, Chef de Département prévention cancer environnement, Centre Léon Bérard – Université Lyon 1
- **Dr Mathilde Frérot**, Médecin référent thématique cancer, ARS Bourgogne Franche-Comté
- **Valérie Garabige**, Responsable des unités de diététique et de rééducation fonctionnelle, Institut Curie, Paris
- **Karelle Hermenier**, Directrice déléguée des pôles « Cancérologie et spécialités médicales » et « Santé publique », CH, Cornouaille
- **Quentin Jacquinet**, Docteur en sciences du sport, Responsable de la recherche et du développement des APA à l'Institut régional fédératif du cancer de Franche-Comté, responsable de la commission nationale « Cancer & APA » de la SFP-APA
- **Dr Isabelle Klein**, Médecin coordinateur du réseau de cancérologie Grand Est NEON
- **Pr Ivan Krakowski**, Oncologue médical, médecin douleur, Bordeaux, président de l'Association francophone pour les soins de support (AFSOS), relecture collective au nom du CA de l'AFSOS
- **Hélène Labrosse**, Pharmacienne, responsable projet médical, ONCO AURA
- **Dr Claire Larible-Lefort**, Oncologue médical, responsable du Département interdisciplinaire des soins de support pour les patients d'oncologie (DISSPO), Centre Eugène Marquis, Rennes
- **Dr Sophie Laurent**, Responsable du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Expert de la Commission douleur et cancer de la SFEDT
- **Véronique Le Bail**, Cadre de santé, service diététique/Pôle abdomen et métabolisme, CHU, Rennes
- **Dr Mathilde Ledoux**, Praticien hospitalier, Unité de soins palliatifs, CH, Guingamp
- **Sandra Lefèvre**, Directrice du réseau régional de cancérologie d'Ile-de-France, ONCORIF
- **Dr Antoine Lemaire**, Médecin douleur et soins palliatifs, chef du Pôle cancérologie et spécialités médicales, CH, Valenciennes
- **Dr Léa Leufflen**, Chirurgien gynécologue, sénologue, Département de chirurgie, Institut de cancérologie de Lorraine, et représentante de la Société française de chirurgie oncologique (SFCO)
- **Astrid Le Royer**, Cadre de santé, Département interdisciplinaire des soins de support pour les patients d'oncologie (DISSPO), Centre Eugène Marquis, Rennes
- **Dr Maria-Francesca Manca**, Médecin de santé publique, ARS Normandie
- **Manuelle Milhau**, Référent thématique cancer (pharmacien), ARS Auvergne Rhône-Alpes
- **Dr Cindy Neuzillet**, Hépatogastroentérologue et oncologue digestif, Département d'oncologie médicale, Institut Curie, Saint-Cloud
- **Dr Anny Parot-Monpetit**, Gastro-entérologue et hépatologue, Centre d'oncologie ST-YVES, Vannes
- **Pierre Perroche**, Coordonnateur régional du Réseau régional de cancérologie Bourgogne – Franche-Comté
- **Florence Rabillon**, Cadre de santé, Direction de l'action sociale, de l'enfance et de la santé, Centre Paris espace cancer

- **Dr Olivier Rigal**, médecin oncologue médicale, coordinateur du service des soins de support, Centre Henri Becquerel, Rouen
- **Dr Sylvie Rostaing**, Médecin praticien hospitalier, Centre de la douleur, Hôpital Saint-Antoine, Paris, expert de la Commission douleur et cancer de la SFEDT
- **Vanessa Rouches-Koenig**, Chef de projets, Département organisation et parcours de soins, INCa
- **Dr Pierre Senesse**, Coordinateur des Soins de support et responsable de l'unité de nutrition clinique et Gastroentérologie, ICM, Montpellier
- **Dr Laure Seresse**, Médecin responsable de la Fédération soins palliatifs, accompagnement et soins de Support, APHP – Sorbonne Université Sites Pitié Salpêtrière et Tenon, Paris
- **Anne Taquet**, Chargée de mission Actions pour les personnes malades, Ligue contre le cancer, Paris
- **Dr Claire Tricaud**, Oncologue et radiothérapeute, Centre de radiothérapie Savoie Nord, présidente du 3C Haute-Savoie Nord
- **Dr Lydia Valdes**, Chef de projets, Département organisation et parcours de soins, INCa
- **Dr Christine Villatte-De-Figueiredo**, Responsable hospitalier du Département des soins oncologiques de support, médecin spécialisé douleur, Centre Jean Perrin, Clermont-Ferrand, experte de la Commission douleur et cancer de la SFEDT

ABRÉVIATIONS

ADM : Association pour le développement de la Mindfulness

AFDN : Association française des diététiciennes-nutritionnistes

AFSOS : Association Francophone pour les Soins en Oncologie de Support

AMP : Assistance Médicale à la Procréation

APA : Activité Physique Adaptée

APA-S : Activité Physique Adaptée et Santé

ARS : Agence régionale de santé

BEES : Brevet d'État d'Éducateur Sportif

BP : Brevet Professionnel

BPJEPS : Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

3C : Centres de coordination en cancérologie

CECOS : Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme

CESF : Conseiller en Économie Sociale et Familiale

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

DAC : Dispositif d'appui à la coordination

DCC : Dossier Communicant en Cancérologie

DE : Diplôme d'État

DEASS : Diplôme d'État d'Assistant de Service Social

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DGOS : Direction générale de l'offre de soins

DIU : Diplômes interuniversitaires

DMP : Dossier Médical Partagé

DNMTC : Diplôme National De Médecine Traditionnelle Chinoise

DPC : Développement professionnel continu

DU : Diplôme universitaire

DUT : Diplôme Universitaire de Technologie EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP : Équipes mobiles de soins palliatifs

ERI : Espace de rencontres et d'information

ESA : Établissements de Santé Autorisés

FST : Formations Spécialisées Transversales

HDJ : Hôpital de jour

HDS : Hôpital de semaine

GHT : Groupement hospitalier de territoire

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IDEA : Infirmière Diplômée d'État Adjointe

IDEC : IDE de coordination en cancérologie

IFS : Institut Formation de la Sophrologie

INCa : Institut national du cancer

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

ISA : Institut Supérieur de l'Alimentation

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MBCT : Mindfulness-based cognitive therapy

MBSR : Mindfulness-based stress reduction

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MSP : Maison de santé pluridisciplinaire

PPS : Programme personnalisé de soins

PPAC : Programme personnalisé de l'après-cancer

SOS : Soins oncologiques de support

SSR : Soins de suite et de réadaptation

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

RRC : Réseau régional de cancérologie

UFPMTC : Union Française des Professionnels de Médecine Traditionnelle Chinoise

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

INTRODUCTION

Les soins oncologiques de support (SOS) font partie intégrante du parcours de soins des patients atteints de cancer. Ils 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 **(1)** ».

L'organisation des SOS a été définie dès le premier Plan cancer (notamment par la mesure 42), puis précisée par une circulaire de 2005¹, qui en a décrit les composantes obligatoires pour tous les établissements autorisés en cancérologie. Le troisième Plan cancer 2014-2019 a largement repris cette approche globale du parcours du patient en faisant la promotion d'un « parcours de santé » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches, au plan physique, psychologique et social ».

À la suite d'une saisine de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), l'Institut national du cancer (INCa) a élaboré un rapport d'expertise publié en octobre 2016 **(2)**² qui détermine les axes opportuns d'évolution du panier de SOS, tout en soulignant l'importance de la coordination pour :

- formaliser le processus d'évaluation des besoins en SOS et d'orientation vers les professionnels concernés et en assurer la traçabilité ;
- programmer une approche globale intégrant les dimensions médicales, psychosociales et familiales du patient ;
- organiser l'articulation entre les structures hospitalières et extrahospitalières.

Le rapport de l'INCa redéfinit également le panier de SOS, qui comprend désormais **4 soins « socles »** (prise en charge de la douleur, diététique et nutritionnelle, psychologique, sociale, familiale et professionnelle), **5 soins de support complémentaires** (activité physique, soutien psychologique des proches et aidants, préservation de la fertilité, prise en soins des troubles de la sexualité, conseils d'hygiène de vie) et **2 techniques parti-**

culières d'analgésie (hypno-analgésie et analgésie intrathécale). Enfin, il appelle à une évaluation complémentaire pour les SOS concernant l'image de soi, contenus initialement dans la circulaire de 2005 (socio-esthétique, art-thérapie), mais dont le niveau de preuve quant au bénéfice pour les patients est apparu insuffisant au vu des données de la littérature. Ce constat peut d'ailleurs être étendu aux techniques spécialisées (stomathérapie, odontologie, orthophonie). C'est aussi le cas pour les « nouveaux » SOS non identifiés par le rapport et qui se sont développés dans le champ de la cancérologie au cours des dernières décennies, notamment certaines approches psychocorporelles (sophrologie, acupuncture, hypnose, méditation pleine conscience).

Le panier de soins de support a été repris dans l'instruction de 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer **(3)**.

Les soins palliatifs sont inclus dans les soins oncologiques de support et constituent à ce titre une modalité de prise en charge du cancer : ils jouent un rôle essentiel dans la prise en compte et le soulagement de la douleur et des effets secondaires des traitements. L'articulation avec la démarche palliative est d'autant plus importante dans le cas de cancers de mauvais pronostic.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers³ 2021-2030 dédie plusieurs mesures aux soins de support dans le cadre de trois de ces axes (« Séquelles et qualité de vie », « Cancers de mauvais pronostics » et « S'assurer que les progrès profitent à tous ») ayant notamment pour objectifs de « Garantir la qualité, l'accessibilité et l'évolutivité de l'offre de soins de support », « Permettre une orientation précoce des patients vers des soins de support » et de « Permettre aux personnes atteintes de cancer de mauvais pronostic de bénéficier de soins de support renforcés »⁴. L'élaboration du présent référentiel organisationnel contribue aux actions définies.

Au regard du panier actuel des SOS, un grand nombre d'acteurs de formation variée, professionnels de santé ou non, est

1. Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

2. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Axes-opportuns-d-evolution-du-panier-des-soins-oncologiques-de-support-Reponse-saisine>

3. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 présentée par le président de la République le 4 février 2021

4. Dans le cadre de l'axe 2 « Séquelles et qualité de vie » et l'axe 3 « Cancers de mauvais pronostics » de la stratégie

susceptible d'intervenir (dans leur organisation et leur délimitation), en ville comme à l'hôpital : la coordination territoriale entre tous les intervenants du parcours du patient atteint de cancer, au sein d'un ou entre plusieurs établissements de santé, en ville ou à son domicile, constitue ainsi un axe majeur dans l'organisation de ce parcours. Le présent référentiel organisationnel précise et encadre le principe de cette coordination ainsi que ses modalités de structuration et d'organisation (à l'échelle nationale, régionale ou interrégionale et infrarégionale).

La coordination ville/hôpital est aussi au cœur des enjeux définis par la *loi de modernisation du système de santé* de janvier 2016 ainsi que des deux axes de la stratégie de transformation du système de santé annoncée en septembre 2018 (« Ma santé 2022 », dont découle la loi du 24 juillet 2019 *relative à l'organisation et à la transformation du système de santé*) : « Placer le patient et la qualité des soins au cœur du système de santé » et « organiser l'articulation entre médecine de ville, médico-social et hôpital pour répondre aux besoins de soins de proximité ». D'ailleurs, une récente enquête BVA pour Les contrepoints de la santé⁵ relate que 39 % des patients se plaignent d'un manque de coordination entre les différents professionnels de santé dans leur parcours de soins en général, et qu'il n'y a pas assez de coordination entre l'hôpital et la médecine de ville.

Actuellement, les centres de coordination en cancérologie (3C)⁶ doivent veiller à ce que tout patient bénéficie de SOS adaptés à son besoin au sein des établissements de santé autorisés aux traitements du cancer. À noter que, comme le dispositif d'annonce et le programme personnalisé de soins (PPS), les SOS font partie des critères transversaux des autorisations des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie avec la nécessité de :

- organiser la détection des besoins en soins de support du patient (enfant et adulte) et de ses proches dès l'admission et tout au long du parcours, mais également de faciliter leur accès ;
- mettre en place une coordination du parcours de soins en s'appuyant sur une organisation spécifique et des professionnels dédiés.

En ambulatoire et à l'échelon infrarégional, plusieurs acteurs peuvent contribuer à la coordination du parcours de soins de support tels que les professionnels de santé suivants : médecin généraliste, pharmacien d'officine et infirmier libéral. Les dispositifs d'appui à la coordination⁷ (DAC) ont également un rôle de

coordination notamment pour les parcours de soins complexes, et peuvent assurer la coordination locale des SOS. Certaines Communautés professionnelles territoriales de santé⁸ (CPTS) inscrivent les soins de support dans leur projet médical et interviennent dans le parcours des patients. Les infirmiers de coordination (IDEC) rattachés à un établissement de santé ou à une structure de ville contribuent également à la coordination des soins de support. Les Réseaux régionaux de cancérologie (RRC) sont, pour leur part, en charge de la coordination régionale des acteurs en cancérologie dont les intervenants en soins de support, et assurent la lisibilité de l'offre de soins de support.

Au-delà de la définition du panier des SOS, l'offre, ainsi que sa lisibilité doivent être optimisées pour en assurer un accès minimal et de qualité à tous les patients. En effet, selon le deuxième baromètre AFSOS (Association francophone pour les soins en oncologie de support) réalisé entre fin 2013 et début 2014 auprès de 1 562 patients atteints de cancer⁹, la terminologie même de « soins de support » est mal repérée par les patients, avec seulement 34 % des patients qui étaient familiers avec ce terme.

Par ailleurs, si l'offre en SOS existe et s'inscrit dans une dynamique de développement dans de nombreux territoires de santé, elle diffère entre les territoires par son offre, son organisation et la manière dont s'exerce la coordination entre les différents acteurs. Ce constat renforce également l'intérêt d'un référentiel organisationnel destiné aux différents professionnels hospitaliers et de ville et aux Agences régionales de santé (ARS), élaboré sous l'égide de l'INCa.

L'évolution culturelle est lente pour passer de la prise en compte des parcours de soins, aux parcours de santé et finalement aux parcours de vie de nos patients.

Ainsi, le repérage et l'évaluation initiale des besoins en SOS et la proposition de réponse à ces besoins doivent, selon les termes du dispositif d'annonce (4)¹⁰, être réalisées dès l'annonce du diagnostic de cancer et le début de la prise en soins du patient s'inscrivant au sein du programme personnalisé de soins (PPS). L'évaluation des besoins doit en outre pouvoir être réévaluée tout au long du parcours du patient, que ce soit pendant ou après la phase active des traitements.

Or, selon le 2^e Baromètre AFSOS, seuls 23 % des patients interrogés se souviennent que les infirmiers référents leur ont proposé des SOS. De plus, selon ce même baromètre, les SOS sont

5. Territoires et santé : organisation des parcours de soins – Contrepoints de la santé du 18 février 2021, BVA.

6. Annexe 5 de la circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

7. Les DAC ont été définis par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Ils regroupent les réseaux territoriaux de santé, les PTA, les CTA et les MAIA. Le DAC reçoit trois missions (CSP L.6327-2).

8. Les CPTS ont été créées par la Loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016 et inscrites dans la LOTSS de 2019

9. <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/evaluer-les-besoins-des-patients/>

10. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>

essentiellement proposés au stade avancé (87 %) contre 41 % au stade adjuvant et 63 % au diagnostic.

Aujourd'hui jugée insuffisante, cette évaluation doit être davantage systématisée à des temps précis (5) du parcours du patient et pouvoir ainsi être standardisée et partagée sur tout le territoire, afin de garantir une uniformité et une équité dans l'évaluation des besoins ainsi que dans la proposition thérapeutique et d'accompagnement faite au patient.

Une enquête nationale sur l'organisation des SOS (6) menée à l'initiative de l'AFSOS auprès de médecins hospitaliers (711 répondants : oncologues, radiothérapeutes, hématologues et gastroentérologues de CHU, CHG, CLCC, structures privées) et de patients (1562 répondants) publiée en 2017, confirme et complète les éléments précités, à savoir :

- une hétérogénéité dans l'organisation des SOS et dans leur accessibilité pour les patients ;
- une participation encore limitée des médecins aux réunions pluri-professionnels de SOS (différentes des réunions de concertation pluridisciplinaires) ;
- des ruptures dans la détection des besoins du patient pendant son parcours de soins ;
- des SOS encore souvent réservés aux stades avancés ;
- une coordination encore trop souvent axée sur l'hôpital ;
- des SOS moins bien suivis en ville qu'à l'hôpital.

Cette enquête n'abordait pas d'éléments liés à la phase de repérage et d'évaluation des besoins en soins de support.

Cet état des lieux ainsi que d'autres publications françaises partagent ces constats (7) (8) et illustrent la nécessité de définir un modèle organisationnel pour optimiser la coordination des SOS tout au long du parcours de soins du patient : détection des besoins en SOS du patient, orientation, suivi et évaluation.

L'Institut national du cancer (Direction des recommandations et du médicament) développe également une information sur les soins de support :

- pour les patients et les proches, dans une rubrique dédiée sur le site de l'Institut (<https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>) et dans tous les guides spécifiques par cancer, ainsi que dans le nouveau guide « J'ai un cancer, comprendre et être aidé » publié en 2020 ;
- pour les médecins traitants, dans tous les référentiels cancer et le guide transversal d'organisation des soins.

Certains RRC ont déjà investi le sujet et proposent des grilles d'évaluation des besoins ainsi que des annuaires permettant de consulter l'offre de soins sur le territoire d'intérêt. La Ligue contre le cancer a également produit un livret à destination des personnes concernées par le cancer¹¹. D'autres établissements comme le Centre Léon Bérard ont produit un livret « Prendre soin de vous pendant et après le cancer »¹².

L'expertise de ce référentiel organisationnel complète les projets en cours portant sur la mise en œuvre sur le territoire du parcours de soins global après le traitement d'un cancer défini par un décret et un arrêté fin 2020¹³. Ce parcours repose sur trois soins de support et inclut un bilan fonctionnel motivationnel d'activité physique (pouvant donner lieu à l'élaboration d'un projet d'activité physique adaptée), un bilan diététique et/ou psychologique pouvant donner lieu à des consultations de suivi dédiées. Cet accompagnement peut être prescrit par un oncologue, pédiatre ou médecin traitant à toute personne ayant reçu un traitement contre le cancer, jusqu'à 12 mois après la fin de son traitement. L'évaluation de ce parcours s'inclura dans l'évaluation globale de l'organisation des soins de support telle que proposée dans ce référentiel.

11. https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/brochures/soins-de-support-2021-03_0.pdf

12. https://www.centreleonberard.fr/sites/default/files/2020-06/2020-06-livret_prendre_soin_de_soi.pdf

13. Décret n° 2020-1665 du 22 décembre 2020 et Arrêté du 24 décembre 2020 relatif au parcours de soins global après le traitement d'un cancer.

PÉRIMÈTRE ET OBJECTIFS DU RÉFÉRENTIEL

Le présent référentiel définit au niveau national les principes organisationnels liés à la mise en œuvre du parcours de soins de support du patient atteint de cancer. Les soins de support concernés sont ceux inclus dans le panier de soins de support défini par l'INCa en 2016, à savoir les soins ayant démontré un impact positif sur l'état de santé des patients, mais également les soins de support contribuant à l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être, sans autre amélioration démontrée de l'état de santé, ou dont le niveau de preuve dans le domaine est faible. Concernant cette catégorie de soins de support, il est à noter que la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 prévoit d'étudier « les apports de la socio-esthétique en vue d'une intégration au panier de soins de support après évaluation ». Des travaux seront donc menés dans les années à venir sur ce sujet avec l'appui d'un groupe de travail.

Au niveau régional, ce sont les ARS qui sont chargées d'assurer l'organisation de l'offre, la qualité et la sécurité des soins dont les soins de support. Les Réseaux régionaux de cancérologie (RRC) contribuent à l'organisation de l'offre et à leur lisibilité sur le territoire.

Le présent référentiel n'a pas pour objectif de mettre à disposition une bibliographie exhaustive et actualisée sur l'ensemble des catégories de soins de support définies ci-dessus. Un travail de revue et d'analyse bibliographique sera réalisé prochainement sur l'ensemble des soins de support incluant les pratiques non médicamenteuses telles que la socio-esthétique, l'hypnose, l'acupuncture, la méditation pleine conscience, la sophrologie, l'art thérapie et la musicothérapie dans le cadre de la réflexion sur une future évolution du panier de soins de support. Ce travail bibliographique sera à rapprocher du travail en cours de réalisation par l'agence des médecines complémentaires et alternatives –A-MCA, du groupe de travail national sur les interventions non médicamenteuses – INM et en continu au travers des référentiels de l'Haute Autorité de santé (HAS), des sociétés savantes impliquées dans les SOS et notamment de l'AFSOS.

Le présent référentiel porte sur **trois thématiques** : le repérage des besoins en soins de support, la coordination des acteurs intervenant dans le parcours en soins de support et l'évaluation de la qualité de l'offre de soins de support. Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- **proposer un repérage et une évaluation renforcée des besoins en SOS** avec l'identification et le renforcement des temps dédiés

tout au long du parcours du patient, la mise à disposition de grilles de repérage et d'évaluation des besoins en SOS destinés aux patients et aux professionnels de santé, et l'organisation de leur traçabilité (via le PPS et éventuellement le Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC)). Cette évaluation des besoins réactualisée intégrera également une évaluation de l'observance des SOS proposés. Les besoins en soins de support doivent être repérés et évalués tout au long du parcours du patient dès le diagnostic. Pour les patients dont la maladie est en phase avancée, les besoins en soins de support intègrent le recours aux équipes de soins palliatifs dont l'intervention précoce est recommandée par les standards internationaux (9) (10). Le référentiel propose les outils permettant au patient lui-même et aux professionnels de santé de réaliser ce repérage puis d'orienter vers les soins de support adaptés à la situation du patient.

- **assurer une meilleure visibilité de l'existence et de l'offre en SOS** auprès des professionnels de santé, des patients et de leurs proches en renforçant la communication autour des SOS et en définissant des règles de construction et d'actualisation des annuaires des professionnels du domaine ;
- **identifier le profil et la formation des intervenants en SOS** : ce référentiel identifie les professionnels impliqués, leurs rôles et formations respectifs ;
- **améliorer la coordination entre les acteurs divers et variés des SOS** au sein et entre les établissements de santé mais aussi au domicile par le travail des réseaux régionaux de cancérologie, en faisant notamment appel aux dispositifs de coordination. Le parcours en soins de support fait appel à différents intervenants hospitaliers et du premier recours¹⁴, qui doivent partager les différentes informations concernant la prise en charge des patients afin d'éviter les doublons ou les ruptures de parcours. Le référentiel précise les objectifs poursuivis par la coordination des acteurs de soins de support, identifie les différents acteurs intervenant dans le parcours ainsi que les types d'outils support de la coordination et leurs prérequis (interopérabilité, lisibilité, traçabilité...);
- **proposer un suivi et une évaluation de l'activité et de la qualité des soins** dispensés en SOS. Le référentiel propose des outils permettant d'évaluer l'accès et la qualité des soins de support délivrés au patient via l'évaluation des structures les organisant et des professionnels concernés.

14. Les soins de **premier recours** aussi appelés soins primaires ou soins de proximité, représentent le premier niveau de contact entre la population et le système de santé.

MÉTHODE

L'Institut national du cancer a mis en place un groupe d'experts pour permettre l'élaboration de ce référentiel national organisationnel des soins de support, avec un coordonnateur scientifique, le Pr Philippe Colombat. Ce groupe d'experts, dont la composition est présentée ci-dessus, inclut une représentation large des professionnels et acteurs intervenant dans le parcours de soins de support du patient atteint de cancer et sa coordination. Trois sous-groupes de travail ont été réunis à plusieurs reprises courant 2020 et 2021 portant sur les trois thématiques du référentiel (repérage des besoins de soins de support, coordination des acteurs, évaluation de la qualité des soins de support). Le groupe d'expertise s'est réuni une fois en 2019, trois fois en 2020 et une fois en 2021.

Les membres du groupe de travail ont souhaité proposer une déclinaison pratique du référentiel organisationnel en proposant des grilles de repérage des besoins en soins de support (via des questionnaires) destiné aux patients et aux professionnels de santé. Ces outils peuvent être adaptés et enrichis par rapport aux connaissances des patients pris en charge, des outils utilisés par

les professionnels (grille de repérage dans le cadre du dispositif d'annonce, diagnostic d'éducation thérapeutique du patient, etc.).

Les grilles de repérage proposées n'ont pas été élaborées sur la base d'une revue et d'une analyse bibliographique spécifique mais l'ont été sur la base de l'expertise des membres du sous-groupe de travail dédié à ce sujet ainsi que sur leur expérience (retour des patients par rapport aux questions soulevées, compréhension, formulation, etc.).

La version consolidée du groupe d'experts a été soumise en relecture nationale courant mai 2021 à des experts, représentants de structures et sociétés savantes avec l'appui d'une grille de relecture. Trente-sept retours de relecture d'experts extérieurs et deux relectures internes au département Organisation et parcours de soins ont été colligés et analysés. Une version complétée à la suite des relectures a été soumise au coordonnateur scientifique, aux coordonnateurs des sous-groupes de travail et certains membres du groupe en fonction des thématiques sur lesquelles portaient les propositions et les commentaires des relecteurs.

REPÉRAGE ET ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

Les besoins en soins de support doivent être repérés et évalués tout au long du parcours du patient. Ce repérage et cette évaluation des besoins en soins de support sont essentiels dès le dispositif d'annonce¹⁵, avec une réévaluation indispensable à l'occasion des différentes séquences de soins (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), à la fin du traitement actif et également à distance de ce traitement (phase de l'après-cancer). Il y a plusieurs annonces dans le cadre du parcours du patient atteint de cancer, et ces étapes importantes doivent être, à chaque fois, l'occasion de repérer les besoins en soins de support.

LES OUTILS DE REPÉRAGE ET D'ÉVALUATION DES BESOINS

LES GRILLES DE REPÉRAGE DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

Les besoins en soins de support doivent être systématiquement repérés et évalués par une grille de repérage, remplie par le patient lui-même (ou accompagné par un aidant ou un patient-partenaire¹⁶) via un auto-questionnaire ou par tout professionnel intervenant auprès du patient qu'il exerce en ville ou à l'hôpital via un questionnaire dédié. Cette grille est utilisée en établissement de santé (notamment lors du dispositif d'annonce, en hôpital de jour, etc.), et par les professionnels exerçant en ville.

L'utilisation des grilles permet de repérer, d'anticiper, et d'identifier les points de vigilance pour éviter une perte de chance pour les patients. L'objectif est d'accompagner le patient tout au long du parcours de soins afin d'optimiser l'efficacité de ses traitements et de préserver sa qualité de vie.

Les outils permettant de réaliser le repérage et l'évaluation des besoins en soins de support sont :

15. © Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer / Référentiel organisationnel, septembre 2019

16. L'approche patient partenaire de soins est définie au Canada comme l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité des soins et des services. Cela est fait, entre autres moyens, par le biais de la prise de décision partagée et du développement de compétences permettant au patient d'intervenir à différents niveaux du système de santé.

Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. — « Le Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Santé Publique, 2015/HS, S1, 41-50

- **Une grille de repérage de 1^{er} niveau** à remplir par le patient (via un auto-questionnaire) ou par un professionnel de santé ou toute personne formée aux soins de support et intervenant auprès du patient.

Le patient peut remplir cet auto-questionnaire soit à l'occasion d'une consultation et peut être aidé par un professionnel de santé ou un patient partenaire, soit à domicile avec l'appui des proches ou d'aidants si besoin.

Il est important que le professionnel qui remet ou soumet la grille de repérage des besoins accompagne le patient et lui explique l'intérêt et l'importance de la remplir. Les modalités de transmission de l'auto-questionnaire doivent également lui être indiquées (remise lors d'une prochaine consultation, envoi postal, envoi par mail, etc.).

- **Des questions de repérage de 2^e niveau.**

À la suite de l'analyse de la grille de repérage de 1^{er} niveau, des questions de repérage des besoins de 2^e niveau peuvent être soumises au patient par un professionnel de santé, ou, en fonction des besoins en SOS identifiés, une orientation directement vers des professionnels de soins de support peut être proposée et effectuée. De plus, l'analyse de l'auto-questionnaire ou de la grille de repérage réalisée par le professionnel de santé peut ne nécessiter qu'une information spécifique et/ou qu'un conseil auprès du patient par le soignant au moment de la consultation. Les questions de 2^e niveau permettent une évaluation renforcée des besoins en fonction des résultats de la grille de 1^{er} niveau, sur les items Nutrition, Psychologie, Douleur, Habitudes de vie, Onco-sexualité, Actions d'éducation thérapeutique et Séquelles.

Les questions de 2^e niveau relèvent du niveau du professionnel, c'est pourquoi elles n'apparaissent pas dans les questionnaires remplis par les patients. Les questions proposées sont une aide au repérage des besoins en soins de support. L'orientation du patient vers les professionnels de soins de support s'effectuera en fonction de l'offre existante sur les territoires. Il est nécessaire que les professionnels d'un même territoire s'accordent sur les critères d'adressage des patients.

Les questions de 2^e niveau doivent être posées systématiquement dès lors qu'il y a des réponses positives à certaines questions de la grille de 1^{er} niveau (auto-questionnaire ou questionnaire

soumis par le professionnel de santé). Afin que ces questions soient correctement posées au patient, il est important qu'un temps soit dédié et adapté à l'évaluation plus approfondie (par exemple par l'IDE d'annonce, l'IDEC, l'IPA) dans le but d'identifier et d'orienter de manière la plus appropriée possible les patients vers les professionnels correspondants (assistante sociale, enseignant en activité physique adaptée, psychologue, etc.).

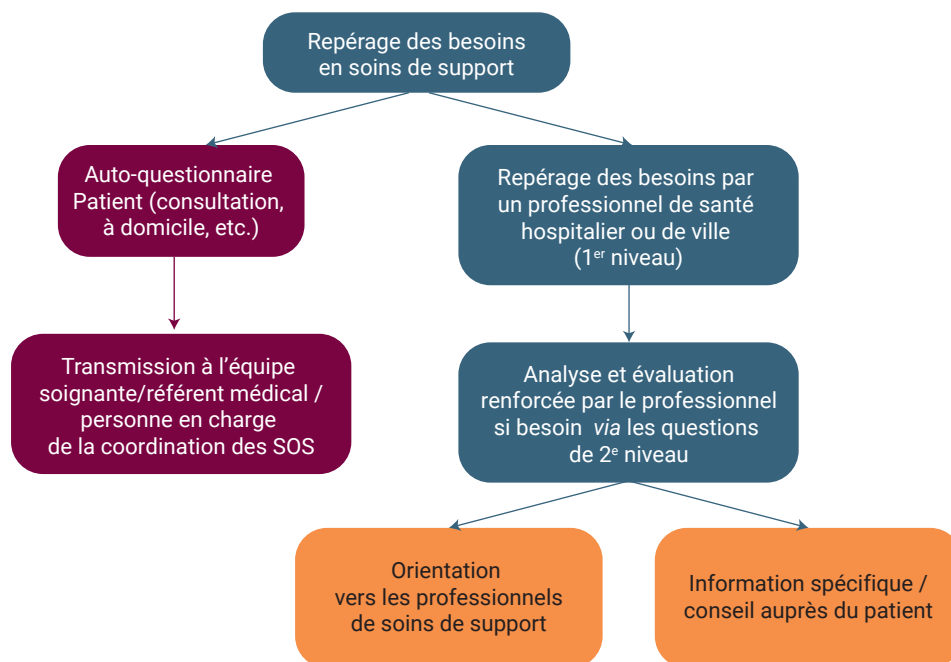
Les quatre premières annexes du référentiel présentent des questionnaires de repérage et d'évaluation des besoins en soins de support à différents temps du parcours, à savoir :

- l'auto-questionnaire rempli par le patient dans la phase active des traitements (Annexe 1) ;
 - l'auto-questionnaire rempli par le patient dans la phase de l'après-cancer (Annexe 2) ;
 - le questionnaire réalisé par le professionnel de santé pendant la phase active de traitements (Annexe 3). Le questionnaire proposé comporte les questions relevant du 1^{er} niveau et du 2^e niveau ;
 - le questionnaire réalisé par le professionnel de santé dans la phase de l'après-cancer (Annexe 4). Le questionnaire proposé comporte les questions relevant du 1^{er} niveau et du 2^e niveau.
- Ces 4 grilles de repérage des besoins en soins de support sont des outils proposés par le groupe de travail mais n'ont pas fait l'objet d'une validation externe.

Ces questionnaires sont exhaustifs, mais ils sont à adapter à la situation du patient ainsi qu'au moment où ils sont soumis dans le parcours du patient. Certaines questions proposées peuvent être posées à l'occasion de l'entretien avec l'infirmier d'annonce par exemple, ou peuvent permettre de le préparer. Les questionnaires remplis par les patients seront à adresser à la personne en charge de la coordination des soins de support ou à la structure qui organise sa prise en charge, en fonction de ce qui sera défini et expliqué au patient. Il est donc primordial qu'il y ait une transmission d'information sur le remplissage du questionnaire par le patient entre l'établissement hospitalier et les professionnels de santé de ville, notamment via le DCC quand cela est possible ou par un autre canal de communication. Cette transmission doit être tracée soit dans le DCC soit dans le dossier patient.

Dans le cadre de la collecte de données opérée via le remplissage des questionnaires, une information des patients et des professionnels de santé relative au traitement de leurs données personnelles et à leurs droits (notamment droit d'accès, d'opposition, de rectification, limitation) devra être réalisée par l'établissement de santé ou tout autre responsable de traitement au sens du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et en lien avec leur délégué à la protection des données. Les informations à communiquer aux personnes concernées devront être conformes à l'article 13 du RGPD.

Schéma n° 1 : Organisation du repérage et de l'évaluation des besoins en soins de support



Source INCa

LE GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Un **guide méthodologique** est mis à disposition des professionnels de santé réalisant le repérage et l'évaluation des besoins en soins de support (**Annexe 5**). Il s'agit d'un guide d'aide à la réalisation du repérage qui identifie les objectifs des questions posées et les points de vigilance sur lesquels le professionnel doit porter son attention.

Ce guide sera mis en ligne sur le site e-cancer de l'Institut, mais sera également mis à disposition des professionnels par les réseaux régionaux de cancérologie.

TRAÇABILITÉ DU REPÉRAGE DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

Les grilles peuvent être proposées à la fois en version papier, mais aussi sous un format dématérialisé pour être intégrées dans le Dossier Communicant en Cancérologie (DCC) via le Programme personnalisé de soins (PPS) et le Programme personnalisé de l'après cancer (PPAC), dans le Dossier patient informatisé (DPI) et dans le Dossier Médical Partagé (DMP). Les grilles de repérage papier peuvent être intégrées dans le dossier du patient et le classeur de liaison s'il existe.

Quand cela est possible, ces évaluations peuvent apparaître sous forme de graphiques avec une échelle temporelle afin d'être plus rapidement lisibles et interprétables par les professionnels de santé, et compréhensibles par le patient.

Une synthèse de l'analyse des grilles de repérage des besoins réalisée par les soignants et des orientations proposées vers un/des professionnel(s) de soins de support devra être rédigée, être intégrée dans le dossier du patient et communiquée au médecin référent et/ou traitant.

La saisie du questionnaire de repérage des besoins par le patient peut être facilitée par le numérique notamment via des applications mobiles. Les éléments requis pour cette application sont détaillés dans l'**Annexe 6**.

ACCÈS AUX OUTILS ET AUX INFORMATIONS ISSUES DU REPÉRAGE

Selon l'arrêté du 25 novembre 2016¹⁷, les professionnels de santé et non professionnels de santé des champs sanitaire, social et médico-social participant directement au profit d'une même personne à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou d'autres symptômes, ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes font partie d'une même équipe de soins. C'est donc le cas de chaque intervenant des soins de support. Dans ce cadre, et selon les règles en vigueur pour le respect de la confidentialité et la diffusion des données liées au patient, le professionnel de soins de support peut donc accéder à des éléments partagés du dossier du patient.

Il est conseillé, en fonction des ressources disponibles dans les établissements de santé, d'avoir recours ou d'organiser des staffs pluri-professionnels (qui ne peuvent être caractérisés de Réunions de concertation pluridisciplinaire au sens de la circulaire du 22 février 2005 (1) pour les patients les plus complexes. Il est recommandé, dans la mesure du possible, d'ouvrir ces réunions pluri-professionnelles aux professionnels de ville (notamment les professionnels des pôles de santé, des CPTS et des Maisons de santé pluri professionnelle). Les auto-questionnaires réalisés par les patients pourraient être discutés à l'occasion de ces réunions pluri-professionnelles de soins de support.

Les professionnels des dispositifs d'appui à la coordination, les IDEC ainsi que les IPA exerçant en ambulatoire pourraient également intervenir dans la gestion et l'orientation de ces patients complexes, de même que les équipes douleur¹⁸ et de l'HAD (hospitalisation à domicile) lorsque leurs champs d'intervention sont concernés.

Dans le cas particulier d'une maladie avancée, avec des éléments de complexité sur le plan symptomatique ou psycho-social, les équipes de soins palliatifs doivent être sollicitées précocement, après repérage de ce besoin spécifique par les professionnels de premier ou deuxième niveau.

17. Arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique

18. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>

COORDINATION DES SOINS DE SUPPORT

QUELLE COORDINATION DANS LE PARCOURS DU PATIENT ATTEINT DE CANCER ?

La coordination des soins de support d'un patient donné doit être organisée à l'échelon des territoires de santé.

Le recours aux soins de support est conditionné par l'évolution de la maladie, le contexte de vie du patient et de son entourage (familial, social, psychologique, professionnel, etc.), leurs besoins, l'accessibilité financière, l'accessibilité des ressources sur le territoire, et l'information délivrée par les professionnels sur la disponibilité de l'offre. Le parcours soins de support fait appel à différents intervenants hospitaliers et du premier recours, dont les compétences et la place doivent être clairement identifiées afin d'éviter les doublons ou les ruptures de parcours. L'ensemble des intervenants doit pouvoir partager les informations concernant la prise en charge des patients. Ceci est indispensable et fondamental dans le parcours de soins. Il est indispensable de tenir compte de la **temporalité** dans le parcours du patient, notamment dans l'évaluation des besoins en soins de support.

Les soins de supports proposés et réalisés doivent être évalués et réadaptés aux besoins du patient par les professionnels et tracés a minima dans le programme personnalisé des soins intégré au DCC et le dossier patient.

LES OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA COORDINATION DES PARCOURS INDIVIDUELS EN SOINS DE SUPPORT

La coordination des SOS doit permettre de répondre aux objectifs suivants :

- au niveau des patients :
 - faciliter l'accès aux soins oncologiques de support en délivrant une information de qualité sur la lisibilité de l'offre sur les territoires par la mise en place d'un annuaire régional ;
 - permettre un accès et une offre équitables aux patients afin de lutter contre le renoncement ou la non-observance aux soins de support malgré un besoin identifié ;
 - adapter cette prise en charge aux besoins de la personne et aux ressources existantes sur son territoire en ville et à l'hôpital ;

- améliorer la qualité de vie du patient en permettant notamment une meilleure gestion des événements et des effets des traitements.
- au niveau des professionnels :
 - organiser l'offre pour répondre aux besoins des patients ;
 - partager les informations, les évaluations, ainsi que le suivi permettant une prise en charge globale, sécurisée, et coordonnée entre les acteurs hospitaliers, de 1^{er} recours et les professionnels réalisant des SOS, dans les établissements et en ville ;
 - favoriser les échanges entre les acteurs ville/hôpital par l'utilisation des outils adaptés à la coordination ;
 - créer du lien entre les personnels de la coordination et les prescripteurs et offreurs de soins de support.

LES ACTEURS DE LA COORDINATION DU PARCOURS

Selon le parcours de soins du patient et la disponibilité des ressources, la coordination des SOS peut mobiliser différents acteurs. Il est nécessaire qu'un référent pilote la coordination du parcours de soins de supports réalisés par les acteurs hospitaliers et de ville, en s'articulant avec les différents relais sur le territoire.

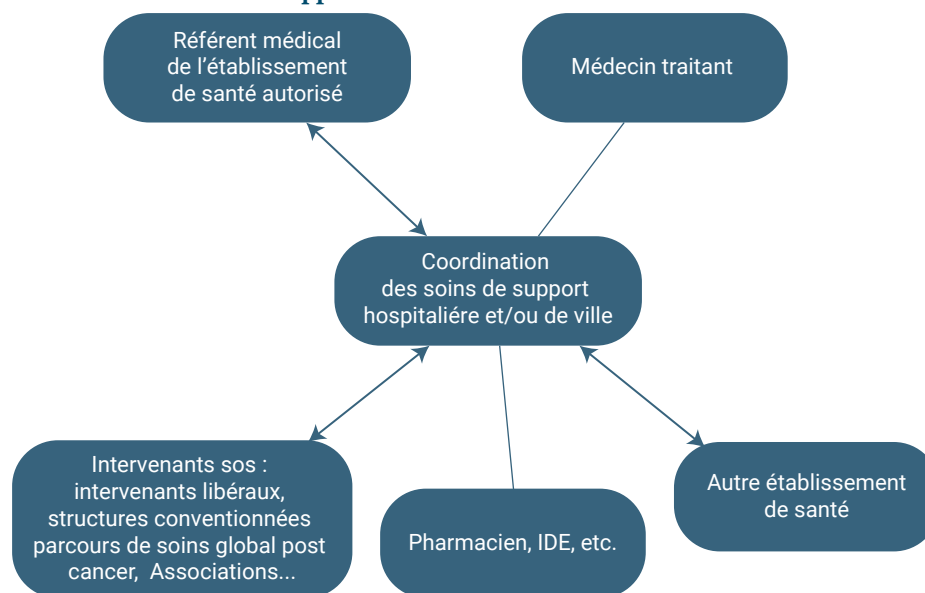
Les réseaux régionaux de cancérologie sont chargés de la coordination de l'ensemble des intervenants en soins de support dans le parcours des patients atteints de cancer.

Les établissements de santé autorisés au traitement du cancer

L'accès aux soins de support est une mesure transversale de qualité pour les établissements autorisés à l'activité de traitement du cancer. À ce titre, l'établissement autorisé doit s'assurer de la mise en place d'une coordination des parcours en soins de support des patients au sein de la structure de soins, mais également à l'échelle du territoire.

Les ressources pouvant être mobilisées par l'établissement pour permettre la coordination des parcours en soins oncologiques de support sont :

- un IDE intégré à un dispositif d'annonce ;
- un IDE de Coordination (IDEC) ;

Schéma n° 2 : La coordination des soins de support dans les territoires


Source INCa

- ▶ un Infirmier de Pratique Avancée (IPA) ;
- ▶ les Infirmiers ressources douleurs ;
- ▶ les cadres de santé ;
- ▶ les intervenants coordonnateurs de l'unité d'éducation thérapeutique de l'établissement ;
- ▶ et notamment les équipes mobiles de soins palliatifs lorsque les soins palliatifs représentent le traitement exclusif.

Pour assurer cette coordination, ce trinôme Médecin traitant/pharmacien/infirmier libéral peut s'appuyer sur les structures de coordination existantes comme les DAC, CPTS, MSP, ou structures de coordination en ville. En effet, ces structures peuvent disposer de postes d'infirmier de coordination par exemple qui pourraient contribuer voire assurer cette coordination en fonction de l'offre existante sur le territoire.

Les 3C, en tant que cellule qualité, ont quant à eux pour mission¹⁹ d'identifier les SOS proposés par les établissements autorisés et associés de leur ressort et d'évaluer leur accès pour les patients et la qualité des compétences des professionnels les réalisant.

Compte tenu de la multiplicité des intervenants et des risques de rupture de parcours, il est nécessaire, au moment de la phase active des traitements, que la personne en charge de la coordination des soins de support, telle que l'IDE d'annonce, échange en amont avec le référent médical du patient notamment pour contextualiser les besoins en soins de support, s'assure de la réalisation de ces soins, en lien avec les acteurs de ville et les différents relais sur les territoires. Dans la phase de l'après-cancer, le médecin traitant avec l'aide d'une IDEC peut exercer ce rôle et cette orientation vers les professionnels adaptés en lien avec les DAC ou autre structure de coordination en ville. Le patient et son entourage sont aussi des acteurs de la prise en charge que les professionnels de la coordination doivent mobiliser et consulter tout au long du parcours.

Les acteurs de la ville

Selon l'étape dans le parcours de soins mais également selon la volonté du patient, la prise en charge en SOS peut également s'effectuer en ville.

La coordination des soins de support réalisés en ville peut s'effectuer via le trinôme **médecin traitant / pharmacien / Infirmier libéral**, principaux professionnels de santé interagissant avec le patient. Ces trois professionnels doivent interagir avec les professionnels, structures ou organisations concernés, dont l'équipe soignante en établissement (médecin référent, oncologue, etc.), pour éviter les ruptures ou les redondances dans le parcours.

19. Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

PRÉREQUIS POUR LES ACTEURS DE LA COORDINATION :

Pour mettre en place une coordination des SOS efficace et cohérente, les acteurs impliqués doivent répondre à un certain nombre de prérequis :

- avoir une expertise en cancérologie via la formation initiale ou continue ou une expérience professionnelle significative dans le domaine de la cancérologie. Cette expertise doit reposer sur une bonne connaissance de la maladie et de ses complications, de ses traitements et des effets secondaires liés, une bonne compréhension des besoins des personnes malades et de leur entourage, des répercussions de la maladie sur la vie quotidienne et professionnelle. Les acteurs peuvent s'appuyer sur les formations mises en place par les RRC pour développer cette expertise ;
- connaître le territoire, les ressources, les acteurs, les structures et les partenaires pouvant être mobilisés et le rôle de chacun (connaître la réalité de terrain) ;
- avoir des capacités en communication et relationnelles permettant une écoute des patients, des proches, et être capable de mobiliser des partenariats auprès des intervenants SOS ;
- créer un lien fort entre les établissements et les acteurs du domicile ;
- utiliser les outils de coordination mis à disposition au niveau régional ou national afin d'éviter la multiplication et la redondance des outils sur le terrain.

LES OUTILS DE LA COORDINATION

LES OUTILS DE LA COORDINATION DES PARCOURS INDIVIDUELS

Les outils support de la coordination des soins de support relèvent des catégories suivantes :

- **Les outils permettant l'évaluation** des besoins en soins de support des patients
 - Grille de repérage et d'évaluation des besoins en soins de support : auto-questionnaire patient ou questionnaire soumis par un professionnel de santé (Annexes 1 à 4)
- **Les outils support de la coordination** permettant le lien ville-hôpital et l'orientation vers les soins de support disponibles
 - Le dossier communicant en cancérologie intégrant le Programme personnalisé de soins et Programme personnalisé de l'après-cancer : outils de suivi du parcours intégrant les soins de support
- **Les outils de suivi des consultations et des prestations** soins de support réalisées par les patients en ville et à l'hôpital
 - Questionnaires d'évaluation de l'accès du patient aux soins de support et de la qualité des prestations réalisés (Annexes 8, 9 et 12)

- **Les outils d'éducation** permettant notamment la gestion des effets secondaires des traitements :

- Fiches de gestion des effets indésirables des traitements développés notamment par l'INCa, par certains RRC et Observatoires du Médicament, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMEDIT)
- L'éducation thérapeutique doit être privilégiée pour répondre à cette problématique et doit être développée aussi bien dans les établissements qu'au niveau du premier recours.

Les RRC mettent à disposition les outils, modèles de documents régionaux et nationaux via leur site Internet, pouvant être utilisés par les professionnels de santé et les patients.

LES OUTILS PERMETTANT LA LISIBILITÉ DE L'OFFRE

L'offre de soins de support, basée sur le panier de soins de support de 2016, doit être lisible et accessible pour les patients, leur entourage, les professionnels de santé en charge de la coordination des SOS. Cette lisibilité de l'offre doit s'organiser via des outils régionaux, déclinés dans les territoires, facilement accessibles et mise à jour régulièrement. La lisibilité de l'offre de soins de support permet de garantir une orientation adéquate des patients et leur accès effectif aux soins.

L'information sur l'offre en soins de support existante doit être abordée lors de la consultation d'annonce et réitérée tout au long du parcours de soins, notamment lors des épisodes évolutifs, et lors de la consultation de fin de traitement au regard de l'évolution des besoins des patients (notion de parcours après-cancer).

La lisibilité de l'offre en soins oncologiques de support doit être centralisée sur le site internet des réseaux régionaux de cancérologie. Chaque RRC doit ainsi se doter d'un annuaire/répertoire régional des soins de support centralisant et présentant l'offre sur son territoire. Les annuaires en soins de support ont pour vocation d'assurer la lisibilité de l'offre en soins de support proposés à l'hôpital comme en ville, afin de garantir l'orientation adéquate des patients et leur accès effectif aux soins.

Un seul annuaire régional de soins de support est référencé en collaboration avec l'ARS du territoire concerné. L'élaboration et la gestion des annuaires sont réalisées par les réseaux régionaux de cancérologie avec l'appui des différents acteurs de la cancérologie : établissements de santé, 3C, Ligue, associations, DAC, CPTS, MSP, structures de coordination, URPS, ordres, représentants de syndicats, sociétés savantes et professionnelle, afin de disposer d'une offre territoriale précise et actualisée. De plus, il est proposé que chaque professionnel proposant des soins de support signe une charte s'engageant à respecter différents principes qui sont développés dans l'Annexe 11.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Chaque établissement doit également pouvoir informer les patients des ressources disponibles en intra hospitalier ou en ville par la mise à disposition d'outils tels que des flyers, affiches, sites internet, applications, etc.

Afin d'harmoniser les pratiques, les annuaires/répertoires régionaux doivent reposer sur un socle commun sur l'ensemble du territoire national. L'annexe 7 détaille les éléments contributifs à l'élaboration d'un cahier des charges régional pour la construction d'un annuaire des ressources en soins de support.

PRÉ REQUIS POUR LE DÉPLOIEMENT D'OUTILS DE LA COORDINATION DES PARCOURS EN SOINS DE SUPPORT

- **Interopérabilité** : Les outils doivent être accessibles à l'ensemble des professionnels de soins et être interopérables²⁰.
- **Évolutivité** : Les outils doivent être conçus pour être évolutifs. En effet, compte tenu de la chronicisation de la pathologie cancéreuse, il est nécessaire que les outils puissent s'adapter au parcours de soins du patient et aux nouvelles thérapeutiques à venir, et être alimentés par les différents professionnels intervenant dans le parcours.
- **Lisibilité** : Les outils doivent partager la même méthodologie de construction et être harmonisés sur le territoire dans

un souci de lisibilité et d'efficacité. Les outils doivent **reposer sur un cahier des charges national** définissant le socle minimal d'informations.

- **Traçabilité** : Les outils doivent favoriser la **traçabilité** dans le dossier médical du patient, le DCC et le DMP.
- Le DCC centralise les données médicales partagées des patients atteints de cancer et peut permettre de centraliser les informations relatives **au parcours en SOS**, via le Programme personnalisé de soins ou le Programme personnalisé de l'après-cancer.

Il est nécessaire que les outils développés pour la coordination du parcours en soins de support s'intègrent avec les outils développés dans le cadre des programmes nationaux E-parcours et HOP'EN²¹ qui sont destinés à rendre service et simplifier la vie des professionnels de soins de support, faciliter le parcours du patient et lui permettre d'accéder à ces informations.

Les outils de coordination des soins de support doivent être également accessibles sur les plateformes de coordination régionales permettant l'accès aux informations à l'ensemble des professionnels intervenant dans le parcours et particulièrement les professionnels du premier recours.

20. Le terme interopérabilité désigne le fait que des systèmes informatiques puissent s'adapter afin de collaborer avec d'autres systèmes indépendants, afin de créer un réseau et de faciliter le transfert de données.

21. Dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé « Ma santé 2022 » et de son volet numérique, la DGOS a déployé :

- le programme E-parcours pour accompagner la transformation numérique du parcours de santé dans les territoires en appui des professionnels exerçant dans les secteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux.
- le programme HOP'EN qui constitue le nouveau plan d'action national des systèmes d'information hospitaliers à 5 ans et l'action 19 de la feuille de route « Accélérer le virage numérique »

QUALITÉ DES SOINS DE SUPPORT

Les établissements de santé et professionnels délivrant des soins de support doivent être régulièrement évalués sur la qualité des soins de support délivrés aux patients atteints de cancer. Des questionnaires d'évaluation de la qualité (Annexes 8, 9 et 12) sont proposés à destination des professionnels et des patients.

ÉVALUATION DES STRUCTURES ET DES PROFESSIONNELS

Il est proposé que les évaluations relatives aux structures et aux professionnels proposant des soins de support soient réalisées et analysées prioritairement par les centres de coordination en cancérologie pour les établissements et par les DAC/structures de coordination en ville en lien avec les RRC. Les DAC étant en montée en charge sur le territoire, l'organisation et la mise en œuvre des évaluations sont à adapter au contexte régional et aux acteurs existants. L'analyse des évaluations est ensuite colligée par les réseaux régionaux de cancérologie en lien avec les ARS afin de disposer d'une analyse globale et partagée. Cette analyse globale permettra d'identifier des axes d'amélioration ou de consolidation à mener sur les territoires auprès des acteurs et des patients.

Le calendrier de réalisation de ces évaluations est laissé au choix de l'organisation régionale, notamment pour les mettre en cohérence avec d'autres évaluations ou recueils à mener par les 3C.

Deux types de questionnaires sont proposés :

- **pour l'évaluation des structures** : un questionnaire qui permet à la fois d'évaluer la qualité de l'offre de soins et l'activité (Annexe 8) ;
- **pour l'évaluation des professionnels** : un questionnaire (Annexe 9) pour :
 - évaluer l'activité ;
 - vérifier la formation suivie ;
 - vérifier qu'une charte inhérente aux professionnels des soins de support a été signée.

Les RRC recueillent les questionnaires complétés par les établissements de santé avec l'appui des 3C, et les questionnaires des professionnels avec l'appui des 3C/DAC/CPTS ou autres structures de coordination existante.

Ce référentiel propose également un document spécifique concernant les formations requises pour les différentes spécialités des professionnels en soins de support (Annexe 10) et une charte nationale pour ces professionnels (Annexe 11).

ÉVALUATION PAR LES PATIENTS

Un questionnaire a été conçu à destination des patients pour mesurer la qualité perçue des soins de support et l'impact sur la qualité de vie. Il a été élaboré en s'appuyant sur les méthodes et indicateurs PROMs²² et PREMs²³, en engageant la participation des patients/usagers dans leur parcours de santé et dans l'évaluation des soins et du service rendu.

Les **questionnaires patients**, proposés sous la forme d'auto-questionnaires (Annexe 12), peuvent être soumis selon les modalités et objectifs suivants :

- une représentativité des patients ayant bénéficié d'au moins un soin de support dans un établissement ou en ville ;
- possibilité de définir des critères pour le tirage au sort à partir du DCC ou d'une plateforme régionale e-parcours. Le calendrier de réalisation de ces évaluations est laissé au choix de l'organisation régionale.
- un recueil anticipé des contacts du patient et le respect du règlement général sur la protection des données (RGPD) permettant de mettre en œuvre une diffusion du questionnaire en fonction des outils utilisés ou être remis en mains propres lors d'une consultation ;
- les personnes peuvent être aidées au remplissage du questionnaire papier ou en version informatisée par un tiers (aidant, équipe de soins, patient partenaire...).

22. **PROMs à Patient-Reported Outcome Measures** : Mesure de l'impact de la maladie sur la **qualité de vie** ; Mesure de la manière dont les patients évaluent leur propre état de santé ; Exemple d'outils existants : Questionnaires de Qualité de vie validés, Outils de mesure du stress/anxiété.

23. **PREMs à Patient-Reported Experience Measures** : Mesure de la manière dont les soins sont **vécus** par les patients (Les proches ? Les aidants ?) ; Mesure de l'**expérience** des patients ; Temps d'attente ; Accès aux services ; Communication avec le personnel soignant ; Décision partagée ; Coordination et continuité des soins.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Ces questionnaires patients sont diffusés et recueillis par les établissements, ou 3C ou structures de coordination de ville à partir des listings de patients suivis.

Les trois types de questionnaires (établissements relisant ou non des soins de support, professionnels, patients) sont analysés par les 3C (possibilité de s'appuyer sur les cellules « qualité » hospitalières si nécessaire) et les structures de coordination en ville (comme les CPTS et DAC) puis centralisés par les RRC et discutés au sein du territoire régional sous l'égide des ARS.

La comparaison des analyses de trois types de questionnaires devrait permettre :

- d'évaluer les structures ;
- de garantir et d'améliorer la qualité et la sécurité des soins de support dispensés, en comparant les résultats des questionnaires remplis par les professionnels en soins de support et ceux remplis par les patients.

CONCLUSION

L'offre des soins de support reste encore insuffisante et hétérogène selon les territoires et les types de soins. Il est donc attendu une amélioration de la qualité dans le repérage des besoins, l'orientation et la délivrance des soins de support pour le patient atteint de cancer sur l'ensemble du territoire national.

Pour cela, ce référentiel définit les principes organisationnels permettant une optimisation du parcours en soins de support du patient atteint de cancer. Ces principes portent sur le repérage et l'évaluation des besoins en soins de support, la coordination des acteurs et des intervenants dans le parcours du patient qu'ils exercent en établissement de santé ou en ville, et l'évaluation de la qualité des soins de support délivrés via l'évaluation des structures, des professionnels et la satisfaction des patients.

De ces principes organisationnels découlent des outils à destination des différents acteurs concernés par la thématique du référentiel et des patients :

- des grilles de repérage et d'évaluation des soins de support à destination des patients et des professionnels de santé ;
- un guide méthodologique destiné aux professionnels qui vont soumettre les questionnaires d'évaluation des besoins et procéder à leur analyse ;
- des règles de construction et d'actualisation des annuaires/répertoires régionaux des professionnels/structures proposant les soins de support ;
- des outils d'évaluation de la qualité des soins oncologiques de support via les établissements de santé, les professionnels et les patients ;
- les formations requises pour les professionnels des différentes spécialités en soins de support ;
- une charte pour les professionnels en soins de support.

Ce référentiel identifie les modalités d'organisation des soins de support et les principes organisationnels devant être respectés sur le territoire afin que le patient atteint de cancer puisse avoir accès, le plus tôt possible dans sa prise en charge, aux soins de support en fonction des besoins repérés par les professionnels. Les objectifs sont d'améliorer l'équité d'accès et la qualité des soins de support et d'éviter les ruptures ou redondances de parcours. Pour cela, différents outils sont proposés portant sur le repérage des besoins, la lisibilité de l'offre de soins de supports et l'évaluation de l'accès et la qualité des soins de support réalisés.

Comme prévu dans la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, des travaux de revue et d'analyse bibliographique seront menés en complément de ce référentiel pour faire évoluer le panier de soins de support actuel en fonction des études existantes. Par exemple, l'activité physique adaptée sera étudiée sur la base des études publiées pour questionner son identification comme soin de support de base. De même, des travaux porteront sur l'apport de la socio-esthétique et notamment son apport pour le retour à l'emploi, et d'autres viendront conforter le repérage des besoins et l'orientation vers les soins de support chez les aidants. Enfin, il conviendra d'identifier les médecines alternatives à risque de dérives sectaires.

Enfin, il sera nécessaire d'adapter ce référentiel à certaines populations :

- enfants et adolescents/jeunes adultes (adaptation des analyses de besoins et des circuits de prise en charge) ;
- les populations fragiles ou vulnérables (patients atteints de troubles cognitifs et de pathologies psychiatriques, patients éloignés du système de santé...).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Circulaire DHOS/SDO/2001/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie
2. Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, Institut national du cancer, Novembre 2016
3. Instruction N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer
4. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer, Institut national du cancer, Octobre 2019
5. P. Colombat. Soins de support : État des lieux et perspectives. Revue hospitalière de France. Juillet-Août 2015
6. F. Scotté and al. Supportive Care Organization in France: a national in-depth survey among patients and oncologists. Support care Cancer (2017), 25:2111-2118.
7. I. Krakowski *et al.* Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements publics et privés. Oncologie 2004 ; 6 :7-15
8. M. Magnet, P. Colombat, C. Bauchetet. Propositions concernant l'amélioration de l'organisation des soins en oncologie. Oncologie. 2014.16:3-16.
9. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, *et al.* Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol 2017 ; 35(1):96- 112.
10. Jordan K, Aapro M., Kaasa S, *et al.* European Society of Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. Ann Oncol 2018 ; 29:36-43

Annexes

Pour vous aider dans votre pratique, les questionnaires et grilles de repérage présentés pages suivantes peuvent être imprimés séparément.

ANNEXE 1

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT, PENDANT LA PHASE ACTIVE DES TRAITEMENTS

Auto-questionnaire Patient « Pendant la phase active des traitements »

 Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

 Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

 Nom :

 Prénom :

 Date de naissance :

 N° de téléphone :

 Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent de vous proposer des soins de support. Ces soins visent à améliorer votre qualité de vie, la tolérance et l'efficacité du traitement.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier vos besoins en soins oncologiques de support puis de vous proposer un accompagnement personnalisé par des professionnels.

Compréhension de la maladie et du traitement

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

- | | | |
|----------|--|---|
| 1 | Les informations concernant ma maladie (et son évolution) sont suffisantes et complètes. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 2 | Les informations concernant les traitements sont compréhensibles et claires. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 3 | J'ai reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 4 | Je me sens soutenu(e) par mon entourage pour bien comprendre ce qui m'arrive. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |

Nutrition

- | | | |
|----------|--|---|
| 5 | Si l'on considère qu'avant l'annonce de ma maladie, je mangeais « 10 sur 10 », je mange actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = je ne mange rien et 10 = je mange des quantités comme d'habitude) à ? | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 6 | Mon poids habituel (avant l'annonce de la maladie) : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Mon poids actuel : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Ma taille : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m | |
| 7 | J'ai des difficultés à avaler
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non | |
| 8 | J'ai des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent ma prise alimentaire
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non | |

- 9 Je fais un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol...
 Oui Non
- 10 J'ai déjà un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Activité physique [= activités physiques quotidiennes (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activités sportives]

- 11 Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, j'étais pas du tout actif(ve) = 0 à j'étais très actif(ve) = 10 ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12 Depuis l'annonce de la maladie, je suis moins actif(ve) physiquement
 Oui Non
- 13 En ce moment, j'ai des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14 En ce moment, je me sens capable de poursuivre, reprendre ou débiter seul(e) une activité physique régulière
 Oui Non
- 15 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment je passe en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e) Moins de 7 h assis(e)

Fatigue

- 16 Sur une échelle de 0 à 10, j'évalue ma fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

- 17 Je suis triste
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Je me sens angoissé(e) ou anxieux(se) en ce moment
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19 Je me suis senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de ma vie
 Oui Non
 Si oui, j'ai eu ou j'ai un suivi
 Oui Non
- 20 Je prends un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment
 Oui Non
- 21 Je suis déjà suivi(e) par un professionnel pour mes difficultés psychiques
 Oui Non
- 22 Je ressens le besoin d'un soutien psychologique
 Oui Non

Douleur

- 23 J'ai ressenti des douleurs ces derniers jours
 Oui Non

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 24 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **ma douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 25 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **ma douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Cette douleur...
- ... perturbe mon sommeil
 Oui Non Non concerné(e)
- ... perturbe mes activités habituelles
 Oui Non Non concerné(e)
- 27 Je prends actuellement un traitement pour mes douleurs
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Si oui, le traitement me soulage
 Complètement Partiellement Pas du tout



Social et familial

- 29 J'ai besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de ma maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...)
 Oui Non
- 30 Je vis seul(e)
 Oui Non
- 31 J'ai des enfants ou personnes à charge
 Oui Non
- 32 J'ai des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui m'aide(nt) au quotidien)
 Oui Non
 Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?
- 33 Du fait de ma maladie et des traitements, je vais avoir besoin d'aide dans mon quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...)
 Oui Non
- 34 Mon logement est adapté à mon état de santé
 Oui Non
- 35 J'ai des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Maintien et retour à l'emploi

- 36 Je poursuis mon activité professionnelle durant mes traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante
 Compliquée Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 37 Concernant la reprise de mon activité professionnelle :
 Je souhaite reprendre une activité professionnelle
 Je ne me sens pas capable de reprendre
 Non concerné(e)

- 38** Quelles seraient la ou les conditions favorables à ma reprise d'activité professionnelle ?
- Informations de mon employeur
 - Formation de l'entreprise à mon accueil
 - Aménagement de mon espace de travail (bureau, atelier...)
 - Aménagement de mon temps de travail
 - Accompagnement par le médecin du travail
 - Réorientation professionnelle
 - Connaître mes droits
 - Autre. Laquelle ?
 - Non concerné(e)

Habitudes de vie

- 39** Je prends des médicaments sans prescription de mon médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)
- Oui Non
- 40** Je prends d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)
- Oui Non
- 41** Je fume
- Oui Non
- Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 42** J'ai arrêté de fumer depuis moins d'un an
- Oui Non Non concerné(e)
- 43** Je consomme de l'alcool
- Oui Non
- Si oui, combien de verres en moyenne par semaine ? verres

Santé sexuelle

- 44** La maladie a un retentissement sur ma vie intime et sexuelle
- Oui Non Non concerné(e)
- 45** La maladie a changé la relation avec mon/ma partenaire
- Oui Non Non concerné(e)
- 46** Si c'est le cas, je ressens le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé
- Oui Non

Fertilité

- 47** Je souhaite des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur ma capacité à avoir des enfants à l'avenir.
- Oui Non

Actions thérapeutiques

- 48** Je me sens capable de gérer mes traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien
- Oui Non
- 49** J'ai eu accès à un programme d'éducation thérapeutique
- Oui Non

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Commentaires :

Nous vous remercions d'avoir rempli le questionnaire.

Ce questionnaire peut être renvoyé par mail ou voie postale ou être remis en main propre à votre équipe soignante. Celle-ci reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Nous vous informons que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

ANNEXE 2

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

Auto-questionnaire Patient « dans la phase de l'après-cancer »

 Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

 Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

 Nom :

 Prénom :

 Date de naissance :

 N° de téléphone :

 Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent d'adapter et de faire évoluer votre suivi en vous proposant des soins de support permettant d'améliorer votre qualité de vie. L'objectif de ce questionnaire est de vous aider et de vous accompagner dans la phase de l'après-traitement afin d'éviter ou de diminuer le risque de séquelles.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier d'éventuels besoins en soins oncologiques de support et des accompagnements par des professionnels pourront vous être proposés.



Compréhension des modalités de surveillance de la maladie

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

- | | | |
|---|---|---|
| 1 | Les informations concernant les modalités de surveillance ou suivi de ma maladie ont été suffisantes et complètes. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ |
| 2 | Les informations concernant la fin de mes traitements actifs et les potentielles séquelles qu'ils peuvent engendrer ont été compréhensibles et claires. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ |
| 3 | J'ai eu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ |
| 4 | Je suis soutenu(e) par mon entourage pour bien vivre au mieux la fin des traitements. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ |



Nutrition

- | | | |
|---|--|---|
| 5 | Si l'on considère qu'avant l'annonce de ma maladie, je mangeais « 10 sur 10 », je mange actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = je ne mange rien et 10 = je mange des quantités comme d'habitude) à ? | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ |
| 6 | Mon poids habituel (avant l'annonce de la maladie) : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Mon poids actuel : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg
Ma taille : <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> m | |
| 7 | J'ai des difficultés à avaler
<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non | |

- 8 J'ai des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent ma prise alimentaire
 Oui Non
- 9 Je fais un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras, ...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol...
 Oui Non
- 10 J'ai déjà un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Activité physique [= activités physiques quotidiennes (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activités sportives]

- 11 Depuis l'annonce de la maladie, je suis moins actif(ve) physiquement
 Oui Non
- 12 En ce moment, j'ai des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 13 En ce moment, je me sens capable de poursuivre, reprendre ou débiter seul(e) une activité physique régulière
 Oui Non
- 14 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment je passe en moyenne :
 Plus de 7 h assis Moins de 7 h assis

Fatigue

- 15 Sur une échelle de 0 à 10, j'évalue ma fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

- 16 Je suis triste
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 17 Je me sens angoissé(e) ou anxieux(se) en ce moment
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Je me suis senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de ma vie
 Oui Non
- 19 Si oui, avez-vous eu ou avez-vous un suivi par un professionnel pour vos difficultés psychiques ?
 Oui Non
- 20 Je prends un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment
 Oui Non
- 21 J'arrive à la fin de mes traitements actifs, je me sens fragilisé(e) sur le plan psychologique
 Oui Non Non concerné(e)
- 22 La maladie ou ses traitements ont eu un impact sur...
 Ma confiance en moi
 Mon image corporelle
 Ma mémoire/concentration
 Autre, lequel ?
 Non concerné(e)
- 23 J'ai besoin d'un soutien psychologique
 Oui Non

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts



Douleur

- 24 J'ai ressenti des douleurs ces derniers jours
 Oui Non
- 25 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **ma douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Si oui, j'évalue mes douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **ma douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 27 Cette douleur...
 ... perturbe mon sommeil
 Oui Non Non concerné(e)
 ... perturbe mes activités habituelles
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Je prends actuellement un traitement pour mes douleurs
 Oui Non Non concerné(e)
- 29 Si oui, le traitement me soulage
 Complètement Partiellement Pas du tout



Social, familial et professionnel

- 30 J'ai besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de ma maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...)
 Oui Non
- 31 Je vis seul(e)
 Oui Non
- 32 J'ai des enfants ou personnes à charge
 Oui Non
- 33 J'ai des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui m'aide(nt) au quotidien)
 Oui Non
 Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?
- 34 Du fait de ma maladie et des traitements, je vais avoir besoin d'aide dans mon quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...)
 Oui Non
- 35 Mon logement est adapté à mon état de santé
 Oui Non
- 36 J'ai des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Habitudes de vie

- 37 Je prends des médicaments sans prescription de mon médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)
 Oui Non
- 38 Je prends d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)
 Oui Non

- 39 Je fume
 Oui Non
 Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 40 Si je ne fume pas, j'ai arrêté de fumer depuis moins d'un an
 Oui Non Non concerné(e)
- 41 Je consomme de l'alcool
 Oui Non
 Si oui, combien de verres en moyenne par semaine ? verres

Actions thérapeutiques

- 42 Je me sens capable de gérer mes traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien
 Oui Non
- 43 J'ai eu accès à un programme d'éducation thérapeutique
 Oui Non

Rééducation ou réadaptation

- 44 J'ai perdu une ou des capacités (marcher, attraper, entendre, voir, parler, avaler, toucher...)
 Oui Non
 Si oui, laquelle ?
- 45 Mes traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ont des conséquences sur mes activités quotidiennes.
 Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord
- 46 J'ai des difficultés (fuite, douleur, etc.) avec mes appareillages (stomie, sonde, oxygène, ou autre dispositif) ?
 Oui Non Non concerné(e)

Santé sexuelle

- 47 J'ai constaté un impact négatif du cancer ou de ses traitements sur ma vie intime et ma vie sexuelle
 Oui Non
- 48 Si c'est le cas, je ressens le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé
 Oui Non

Fertilité

- 49 Je souhaite des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur ma capacité à avoir des enfants à l'avenir
 Oui Non

Maintien et retour à l'emploi

- 50 J'ai poursuivi mon activité professionnelle durant mes traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante
 Compliquée Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 51 Concernant la reprise de mon activité professionnelle :
 Je souhaite reprendre une activité professionnelle
 Je ne me sens pas capable de reprendre
 Non concerné(e)

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 52 Quelles seraient la ou les conditions favorables à ma reprise d'activité professionnelle ?
- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Information de mon employeur | <input type="checkbox"/> Formation de l'entreprise à mon accueil |
| <input type="checkbox"/> Aménagement de mon espace de travail (bureau, atelier...) | <input type="checkbox"/> Aménagement de mon temps de travail |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement par le médecin du travail | <input type="checkbox"/> Réorientation professionnelle |
| <input type="checkbox"/> Connaître mes droits | |
| <input type="checkbox"/> Autre. Laquelle ? | |
| <input type="checkbox"/> Non concerné(e) | |

Commentaires :

Nous vous remercions d'avoir rempli le questionnaire.

Ce questionnaire peut être renvoyé par mail ou voie postale ou être remis en main propre à votre équipe soignante. Celle-ci reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Nous vous informons que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

ANNEXE 3

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} ET 2^e NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT PENDANT LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

Version Professionnels de santé

Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

N° de téléphone :

Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent de vous proposer des soins de support. Ces soins visent à améliorer votre qualité de vie, la tolérance et l'efficacité du traitement.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier vos besoins en soins oncologiques de support puis de vous proposer un accompagnement personnalisé par des professionnels.



Compréhension de la maladie et du traitement

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

Les questions proposées s'intègrent dans un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement du patient. Elles ne remplacent pas une écoute active des patients, par exemple par l'infirmier d'annonce, mais permettent une expression potentielle de besoins.

- | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | Les informations concernant votre maladie (et son évolution) ont-elles été suffisantes et complètes ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 | Les informations concernant les traitements sont-elles compréhensibles et claires ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3 | Vous avez reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4 | Vous sentez-vous soutenu(e) par votre entourage pour bien comprendre ce qui vous arrive ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



Nutrition

- 5 Si l'on considère que, avant l'annonce de votre maladie, vous mangiez « 10 sur 10 », combien mangez-vous actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = vous ne mangez rien et 10 = vous mangez des quantités comme d'habitude) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 6 Votre poids avant l'annonce de la maladie : kg

Votre poids actuel : kg

Votre taille : m

- 7 Avez-vous des difficultés à avaler ?
 Oui Non
- 8 Avez-vous des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent votre prise alimentaire ?
 Oui Non
- 9 Faites-vous un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol... ?
 Oui Non
- 10 Avez-vous déjà eu un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Peser le patient (tracer le suivi de l'évolution du poids)
- 2 – Perte de poids (en kg)
Si % perte de poids $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois, orientation pour suivi nutritionnel.
- 3 – Taille en m
- 4 – IMC : $P \text{ (kg)} / T^2 \text{ (cm)}$
Si $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ ou 21 pour les personnes de plus de 70 ans (critère de dénutrition), orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
Si $> 25 \text{ kg/m}^2$ (critère de surpoids/obésité), selon le cancer, orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
- 5 – Des changements des habitudes alimentaires ont-ils été observés ?
– À l'annonce de la maladie : Oui Non
– Pendant les traitements : Oui Non
– Depuis l'arrêt des traitements : Oui Non
- 6 – Une réduction de la masse musculaire et/ou de la fonction musculaire a-t-elle été identifiée ? (lorsque les normes et/ou les outils sont disponibles).
 Oui Non (si oui = critère de dénutrition)

Activité physique [= activité physique quotidienne (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activité sportive]

- 11 Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, vous étiez pas du tout actif(ve) = 0 à vous étiez très actif(ve) = 10 ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12 Depuis l'annonce de votre maladie, êtes-vous moins actif(ve) physiquement ?
 Oui Non
- 13 En ce moment, avez-vous des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême) ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14 En ce moment, vous sentez-vous capable de poursuivre, reprendre ou débiter une activité physique régulière seul(e) ?
 Oui Non
- 15 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment passez-vous en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e)
 Moins de 7 h assis(e) ?

Fatigue

- 16 Sur une échelle de 0 à 10, vous évaluez votre fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10


Psychologie

- 17 Êtes-vous triste ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Êtes-vous angoissé(e) ou anxieux(se) ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19 Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de votre vie ?
 Oui Non
 Si oui, avez-vous eu ou avez-vous un suivi psychologique pour vos difficultés psychiques ?
 Oui Non
- 20 Prenez-vous un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment ?
 Oui Non
- 21 Êtes-vous déjà suivi(e) par un professionnel ?
 Oui Non
- 22 Ressentez-vous le besoin d'un soutien psychologique ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

Réaliser une évaluation en utilisant l'échelle de l'HADs « Hospital Anxiety and Depression scale » (*Annexe 3a*). Le score obtenu permettra d'orienter le patient vers le médecin, des pratiques psychocorporelles, ou le psychiatre et le psychologue.

Tout score ≥ 8 à l'échelle HADs nécessite d'orienter vers une consultation médicale (médecin traitant ou psychiatre) ou vers un psychologue.

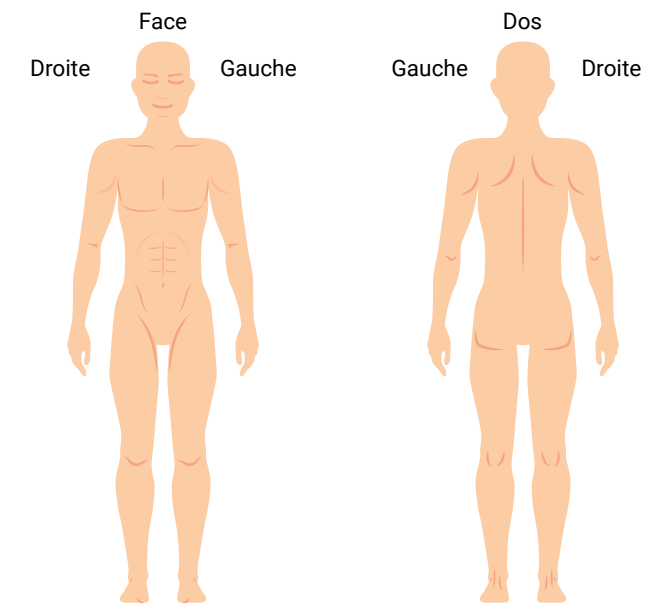

Douleur

- 23 Ressentez-vous des douleurs ces derniers jours ?
 Oui Non
- 24 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **vos douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 25 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **vos douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Cette douleur perturbe-t-elle...
 ... votre sommeil ? Oui Non Non concerné(e)
 ... vos activités habituelles ? Oui Non Non concerné(e)
- 27 Prenez-vous actuellement un traitement pour vos douleurs ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Si oui, le traitement vous soulage-t-il ?
 Complètement Partiellement Pas du tout

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – S'agit-il d'une douleur connue et identifiée ?
 Oui Non
- 2 – Est-elle permanente ?
 Oui Non
- 3 – Est-elle déclenchée par :
 • Les mouvements ? Oui Non
 • Les soins ? Oui Non
 • Autres (précisez) ?

4 – Localisation : Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone.



5 – Accès douloureux paroxystiques¹ ?

Oui Non

Si oui, nombre par 24 heures ?

6 – Échelle numérique de 0 à 10 (sur la dernière semaine) :

Moyenne : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Minimum : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Maximum : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7 – Si score du questionnaire DN4² ≥ 4 ? (Annexe 3b)

Oui Non

8 – Traitement actuel :

• Observance (faire préciser la posologie prise, l'horaire...) :

• Effets indésirables :



Social, familial et professionnel

29 Avez-vous besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de votre maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...) ?

Oui Non

30 Vivez-vous seul(e) ?

Oui Non

31 Avez-vous des enfants ou personnes à charge ?

Oui Non

32 Avez-vous des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui vous aide(nt) au quotidien) ?

Oui Non

Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?

1. L'accès douloureux paroxystiques (ADP) correspond à une augmentation transitoire de la douleur, de survenue rapide (moins de 3 minutes), de courte durée (de 30 minutes à 1 heure en moyenne) d'intensité sévère à insupportable, survenant sur un fond de douleur stable, chez des patients recevant un traitement opioïde de fond. On différencie « les accès douloureux prévisibles » lorsque la douleur est liée à des actions volontaires du patient (ex la marche) involontaire (ex la toux) ou procédurale, des accès douloureux non prévisibles.

2. Questionnaire élaboré et validé chez l'adulte pour estimer la probabilité d'une composante neuropathique à la douleur. <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/dn4ok.pdf>

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 33 Du fait de votre maladie et des traitements, avez-vous besoin d'aide dans votre quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...) ?
 Oui Non
- 34 Votre logement est-il adapté à votre état de santé ?
 Oui Non
- 35 Avez-vous des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Maintien et retour à l'emploi

- 36 Poursuivez-vous votre activité professionnelle durant vos traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Compliquée
 Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 37 Concernant la reprise de votre activité professionnelle :
 Vous souhaitez reprendre une activité professionnelle
 Vous vous sentez pas capable de reprendre
 Non concerné(e)
- 38 Quelles seraient la ou les conditions favorables à votre reprise d'activité professionnelle ?
 Information de votre employeur Formation de l'entreprise à votre accueil
 Aménagement de votre espace de travail (bureau, atelier...) Aménagement de votre temps de travail
 Accompagnement par le médecin du travail Réorientation professionnelle
 Connaître vos droits
 Autre. Laquelle ?
 Non concerné(e)



Habitudes de vie

- 39 Est-ce que vous prenez des médicaments sans prescription de votre médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)
 Oui Non
- 40 Est-ce que vous prenez d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)
 Oui Non
- 41 Fumez-vous ?
 Oui Non
 Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 42 Avez-vous arrêté de fumer depuis moins d'un an ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 43 Consommez-vous de l'alcool ?
 Oui Non
 Si oui, combien de verres par semaine ? verres

Questions de repérage de 2^e niveau

Alcool : Questionnaire FACE pour orientation (Annexe 3c.)

<http://www.resapsad.org/sites/resapsad.cpm.aquisante.priv/files/u35/FACE.pdf>



Santé sexuelle

- 44 La maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie intime et sexuelle ?
 Oui Non Non concerné(e)

- 45 La maladie a-t-elle changé la relation avec votre partenaire ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 46 Si c'est le cas, ressentez-vous le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie personnelle ?
 Oui Non
- 2 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie de couple ?
 Oui Non



Fertilité

- 47 Souhaitez-vous des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur votre capacité à avoir des enfants à l'avenir ?
 Oui Non



Actions thérapeutiques

- 48 Vous sentez-vous capable de gérer vos traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien ?
 Oui Non
- 49 Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ?
 Oui Non

Commentaires :

Je vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire. L'équipe soignante reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Je vous informe que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Je vous informe que les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

Annexe 3a. Échelle HAD

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie

- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Références

- Zigmond A.S., Snaith R.P. *The Hospital Anxiety and Depression Scale*. *Acta Psychiatr. Scand.*, 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- « L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie » sous la direction de J.D. Guelfi, éditions Pierre Fabre. Présentée également dans : *Pratiques médicales et thérapeutiques*, avril 2000, 2, 31.

Annexe 3b. Questionnaire DN4

Interrogatoire du patient

Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

1. Brûlure
2. Sensation de froid douloureux
3. Décharges électriques

Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

1. Fourmillements
2. Picotements
3. Engourdissement
4. Démangeaisons

Examen du patient

Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

1. Hypoesthésie du tact
2. Hypoesthésie à la piqûre

Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

1. Le frottement

Annexe 3c. Questionnaire FACE



Repérage des consommations problématiques d'alcool

Le Questionnaire FACE issu du programme Boire moins c'est mieux

- Les cinq questions qui suivent doivent être de préférence posées sans reformulation, et cotées selon les réponses spontanées des patients. En cas d'hésitation, proposer les modalités de réponses, en demandant de choisir « la réponse la plus proche de la réalité ».
- Les deux premières questions portent sur les douze derniers mois.

1/ A quelle fréquence vous arrive-t-il de consommer des boissons contenant de l'alcool ?

Jamais 0 une fois par mois au moins 1 2 à 4 fois par semaine 2 2 à 3 fois/s 3 4 fois ou plus /s 4

2/ Combien de verres standards buvez-vous au cours d'une journée ordinaire où vous buvez de l'alcool ?

Un ou deux 0 trois ou quatre 1 cinq ou six 2 sept à neuf 3 dix ou plus 4

3/ Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool ?

Non 0 Oui 4

4/ Avez-vous déjà eu besoin d'alcool le matin pour vous sentir en forme ?

Non 0 Oui 4

5/ Vous arrive-t-il de boire et de ne plus vous souvenir ensuite de ce que vous avez pu dire ou faire ?

Non 0 Oui 4

Interprétation :

- Pour les femmes, un score supérieur ou égal à 4 indique une consommation dangereuse ;
- Pour les hommes, c'est un score supérieur ou égal à 5.
- Un score supérieur ou égal à 9 est, dans les deux sexes, en faveur d'une dépendance.

Entre ces deux seuils, une « intervention brève » (conseil structuré de réduction de la consommation) est indiquée.

Plus d'information : www.respadd.org

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

ANNEXE 4

GRILLE DE REPÉRAGE DE 1^{er} ET 2^e NIVEAU DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT APRÈS LA PHASE ACTIVE DE TRAITEMENT

Version Professionnels de santé

 Date de remplissage du questionnaire :

Identification du patient :

 Civilité : Madame Monsieur Mademoiselle

 Nom :

 Prénom :

 Date de naissance :

 N° de téléphone :

 Courriel :

Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire.

Vos réponses permettront aux professionnels de santé qui vous suivent d'adapter et de faire évoluer votre suivi en vous proposant des soins de support permettant d'améliorer votre qualité de vie. L'objectif de ce questionnaire est de vous aider et de vous accompagner dans la phase de l'après-traitement afin d'éviter ou de diminuer le risque de séquelles.

Les informations que vous transmettez permettront d'identifier d'éventuels besoins en soins oncologiques de support et des accompagnements par des professionnels pourront vous être proposés.

Compréhension des modalités de surveillance de la maladie

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

- | | | |
|----------|--|---|
| 1 | Les informations concernant les modalités de surveillance ou suivi de votre maladie sont-elles suffisantes et complètes. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| | | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 2 | Les informations concernant la fin de vos traitements actifs et les potentielles séquelles qu'ils peuvent engendrer sont-elles compréhensibles et claires. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| | | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 3 | Vous avez reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| | | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |
| 4 | Vous vous sentez soutenu(e) par votre entourage pour bien vivre au mieux la fin des traitements. | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| | | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> |

Nutrition

- 5** Si l'on considère qu'avant l'annonce de la maladie vous mangiez « 10 sur 10 », combien mangez-vous actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = vous ne mangez rien et 10 = vous mangez des quantités comme d'habitude) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 6** Votre poids avant l'annonce de la maladie : kg

Votre poids actuel : kg

Votre taille : m

- 7 Avez-vous des difficultés à avaler ?
 Oui Non
- 8 Avez-vous des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent votre prise alimentaire ?
 Oui Non
- 9 Faites-vous un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol...
 Oui Non
- 10 Avez-vous déjà eu un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Peser le patient (tracer le suivi de l'évolution du poids)
- 2 – Perte de poids (en kg)
Si % perte de poids $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois, orientation pour suivi nutritionnel.
- 3 – Taille en m
- 4 – IMC : $P \text{ (kg)} / T^2 \text{ (cm)}$
Si $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ ou 21 pour les personnes de plus de 70 ans (critère de dénutrition), orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
Si $> 25 \text{ kg/m}^2$ (critère de surpoids/obésité), selon le cancer, orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
- 5 – Des changements des habitudes alimentaires ont-ils été observés ?
- À l'annonce de la maladie : Oui Non
- Pendant les traitements : Oui Non
- Depuis l'arrêt des traitements : Oui Non
- 6 – Une réduction de la masse musculaire et/ou de la fonction musculaire a-t-elle été identifiée ? (lorsque les normes et/ou les outils sont disponibles).
 Oui Non (si oui = critère de dénutrition)

Activité physique [= activité physique quotidienne (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activité sportive]

- 11 Depuis l'annonce de la maladie, êtes-vous moins actif(ve) physiquement ?
 Oui Non
- 12 En ce moment, avez-vous des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême) ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 13 En ce moment, vous sentez-vous capable de poursuivre, reprendre ou débiter une activité physique régulière seul(e) ?
 Oui Non
- 14 Lors d'une journée ordinaire, en ce moment, passez-vous en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e) Moins de 7 h assis(e)

Fatigue

- 15 Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous votre fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême) ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

- 16 Êtes-vous triste ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 17 Vous sentez-vous angoissé(e) ou anxieux(se) ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18 Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de votre vie ?
 Oui Non
- 19 Si oui, avez-vous eu ou avez-vous un suivi par un professionnel pour vos difficultés psychiques ?
 Oui Non
- 20 Prenez-vous un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment ?
 Oui Non
- 21 Vous arrivez à la fin de vos traitements actifs, est-ce que vous vous sentez fragilisé(e) sur le plan psychologique ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 22 La maladie ou ses traitements ont-ils eu un impact sur :
 Votre confiance en soi
 Votre image corporelle
 Votre mémoire/concentration
 Autre, lequel ?
 Non concerné(e)
- 23 Avez-vous besoin d'un soutien psychologique ?
 Oui Non

Question de repérage de 2^e niveau

Réaliser une évaluation en utilisant l'échelle de l'HADs « Hospital Anxiety and Depression scale » (*Annexe 4a*). Le score obtenu permettra d'orienter le patient vers le médecin, des pratiques psychocorporelles, ou le psychiatre et le psychologue.

Tout score ≥ 8 à l'échelle HADs nécessite d'orienter vers une consultation médicale (médecin traitant ou psychiatre) ou vers un psychologue.

Questions de repérage de 2^e niveau

Séquelles cognitives : questionnaire FACT-Cog (*Annexe 4b*)



Douleur

- 24 Ressentez-vous des douleurs ces derniers jours ?
 Oui Non
- 25 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **votre douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 26 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux **votre douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 27 Cette douleur perturbe-t-elle...
 ... votre sommeil ?
 Oui Non Non concerné(e)
 ... vos activités habituelles ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 28 Prenez-vous actuellement un traitement pour vos douleurs ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 29 Si oui, le traitement vous soulage-t-il ?
 Complètement Partiellement Pas du tout

Questions de repérage de 2^e niveau

1 – S'agit-il d'une douleur connue et identifiée ?

Oui Non

2 – Est-elle permanente ?

Oui Non

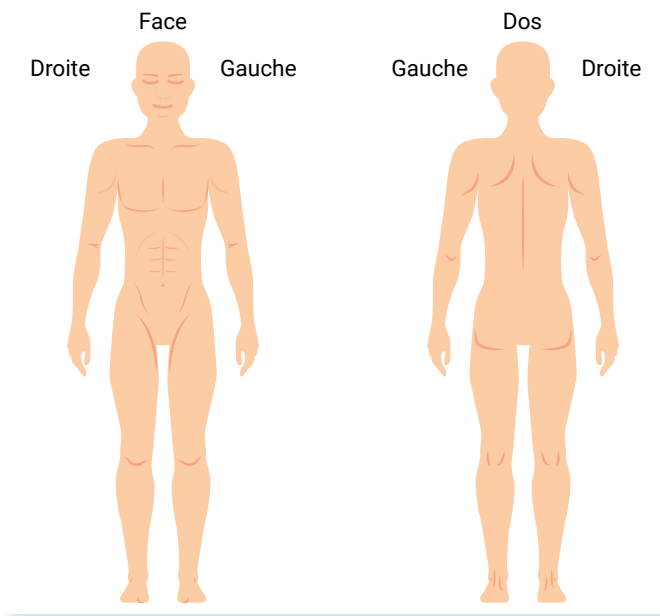
3 – Est-elle déclenchée par :

• Les mouvements ? Oui Non

• Les soins ? Oui Non

• Autres (précisez) ?

4 – Localisation : Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone.



5 – Accès douloureux paroxystiques¹ ?

Oui Non

Si oui, nombre par 24 heures ?

6 – Échelle numérique de 0 à 10 (sur la dernière semaine) :

Moyenne :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Minimum :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Maximum :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7 – DN4 ≥ 4 ? Oui Non (Annexe 4c)

8 – Traitement actuel :

• Observance (faire préciser la posologie prise, l'horaire...) :

• Effets indésirables :

1. L'accès douloureux paroxystiques (ADP) correspond à une augmentation transitoire de la douleur, de survenue rapide (moins de 3 minutes), de courte durée (de 30 minutes à 1 heure en moyenne) d'intensité sévère à insoutenable, survenant sur un fond de douleur stable, chez des patients recevant un traitement opioïde de fond. On différencie « les accès douloureux prévisibles » lorsque la douleur est liée à des actions volontaires du patient (ex. la marche) involontaire (ex. la toux) ou procédurale, des accès douloureux non prévisibles.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts



Social, familial et professionnel

- 30 Avez-vous besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de votre maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...) ?
 Oui Non
- 31 Vivez-vous seul(e) ?
 Oui Non
- 32 Avez-vous des enfants ou personnes à charge ?
 Oui Non
- 33 Avez-vous des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui vous aide(nt) au quotidien) ?
 Oui Non
 Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?
- 34 Du fait de votre maladie et des traitements, avez-vous besoin d'aide dans votre quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, suivi de la scolarité de mes enfants...) ?
 Oui Non
- 35 Votre logement est-il adapté à votre état de santé ?
 Oui Non
- 36 Avez-vous des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Habitudes de vie

- 37 Est-ce que vous prenez des médicaments sans prescription de votre médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti inflammatoires, de somnifères...)
 Oui Non
- 38 Est-ce que vous prenez d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)
 Oui Non
- 39 Fumez-vous ?
 Oui Non
 Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 40 Avez-vous arrêté de fumer depuis moins d'un an ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 41 Consommez-vous de l'alcool ?
 Oui Non
 Si oui, combien de verres par semaine ? verres

Questions de repérage de 2^e niveau

Alcool : Questionnaire FACE pour orientation (Annexe 4d)

<http://www.resapsad.org/sites/resapsad.cpm.aquisante.priv/files/u35/FACE.pdf>



Actions thérapeutiques

- 42 Vous sentez-vous capable de gérer vos traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien ?
 Oui Non
- 43 Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ?
 Oui Non

Rééducation ou réadaptation

- 44 Avez-vous perdu une ou des capacités (marcher, attraper, entendre, voir, parler, avaler, toucher...) ?
 Oui Non
 Si oui, laquelle/lesquelles ?
- 45 Vos traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ont-ils des conséquences sur vos activités quotidiennes ?
 Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord
- 46 Avez-vous des difficultés (fuite, douleur, etc.) avec vos appareillages (stomie, sonde, oxygène, ou autre dispositif) ?
 Oui Non Non concerné(e)

Santé sexuelle

- 47 Avez-vous constaté un impact négatif du cancer ou de ses traitements sur votre vie intime et votre vie sexuelle ?
 Oui Non
- 48 Si c'est le cas, ressentez-vous le besoin d'en parler avec un professionnel spécialisé ?
 Oui Non
- 49 Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie sexuelle ?
 Oui Non

Fertilité

- 50 Souhaitez-vous des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur votre capacité à avoir des enfants à l'avenir ?
 Oui Non

Maintien et retour à l'emploi

- 51 Vous avez poursuivi votre activité professionnelle durant vos traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Compliquée
 Très compliquée Impossibilité de poursuivre
- 52 Concernant la reprise de votre activité professionnelle :
 Vous souhaitez reprendre une activité professionnelle
 Vous ne vous sentez pas capable de reprendre
 Non concerné(e)
- 53 Quelles seraient la ou les conditions favorables à votre reprise d'activité professionnelle ?
 Informations de votre employeur Formation de l'entreprise à votre accueil
 Aménagement de votre espace de travail (bureau, atelier...) Aménagement de votre temps de travail
 Accompagnement du médecin du travail Réorientation professionnelle
 Connaître mes droits Non concerné(e)
 Autre. Laquelle ?

Commentaires :

Je vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire. L'équipe soignante reviendra vers vous pour décider ensemble des éventuels accompagnements à mettre en place.

Je vous informe que vos réponses seront utilisées strictement dans le cadre de l'évaluation de vos besoins en soins de support.

Je vous informe que les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

Annexe 4a. Échelle HAD

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie
- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Références

- Zigmond A.S., Snaith R.P. *The Hospital Anxiety and Depression Scale*. *Acta Psychiatr. Scand.*, 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- « L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie » sous la direction de J.D. Guelfi, éditions Pierre Fabre. Présentée également dans : *Pratiques médicales et thérapeutiques*, avril 2000, 2, 31.

Annexe 4b. Questionnaire FACT-COG

FACT-Cog Le questionnaire a été rempli (0 : non, 1 : oui)

Date / /

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes ayant votre problème de santé spécifique ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

		Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
<u>DÉFICIENCES COGNITIVES PERCUES PAR LE (LA) PATIENT(E)</u>						
CogA1	J'ai eu du mal à construire mes pensées.....	0	1	2	3	4
CogA3	Ma pensée a été lente.....	0	1	2	3	4
CogC7	J'ai eu du mal à me concentrer.....	0	1	2	3	4
CogM9	J'ai eu du mal à trouver mon chemin pour me rendre dans un endroit familier.....	0	1	2	3	4
CogM10	J'ai eu du mal à me souvenir de l'endroit où j'avais mis des choses, comme mes clés ou mon portefeuille.....	0	1	2	3	4
CogM12	J'ai eu du mal à me souvenir d'informations nouvelles, comme des numéros de téléphone ou des instructions simples.....	0	1	2	3	4
CogV13	J'ai eu du mal à me rappeler du nom d'un objet alors que j'étais en train de parler à quelqu'un	0	1	2	3	4
CogV15	J'ai eu du mal à trouver le(s) mot(s) juste(s) pour m'exprimer.....	0	1	2	3	4
CogV16	J'ai utilisé un mauvais mot pour désigner un objet	0	1	2	3	4
CogV17b	J'ai eu du mal à exprimer ce que je voulais dire dans mes conversations avec d'autres personnes ..	0	1	2	3	4
CogF19	Je suis entré(e) dans une pièce et j'ai oublié ce que j'avais l'intention d'y prendre ou d'y faire.....	0	1	2	3	4
CogF23	J'ai dû faire de gros efforts pour être attentif(-ve), sinon je faisais des erreurs.....	0	1	2	3	4
CogF24	J'ai oublié le nom de personnes peu de temps après qu'on me les ait présentées.....	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

Date / /

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

	Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
CogF25	Mes réactions dans des situations de la vie de tous les jours ont été lentes.....				
	0	1	2	3	4
CogC31	J'ai dû faire plus d'efforts que d'habitude pour garder le fil de ce que je faisais				
	0	1	2	3	4
CogC32	Ma pensée a été plus lente que d'habitude				
	0	1	2	3	4
CogC33a	J'ai dû faire plus d'efforts que d'habitude pour m'exprimer clairement				
	0	1	2	3	4
CogC33c	J'ai dû avoir recours à des listes écrites plus souvent que d'habitude pour ne pas oublier des choses				
	0	1	2	3	4
CogMT1	J'ai du mal à garder le fil de ce que je fais si on m'interrompt				
	0	1	2	3	4
CogMI2	J'ai du mal à faire des allers-retours entre différentes activités qui demandent de la réflexion				
	0	1	2	3	4

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

COMMENTAIRES D'AUTRES PERSONNES

	Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
CogO1	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à me <u>souvenir d'informations</u>				
	0	1	2	3	4
CogO2	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à <u>parler clairement</u>				
	0	1	2	3	4
CogO3	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à <u>penser clairement</u>				
	0	1	2	3	4
CogO4	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir <u>l'esprit confus</u>				
	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Date / /

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
<u>APTITUDES COGNITIVES PERCUES PAR LE (LA) PATIENT(E)</u>						
CogPC1	J'ai été capable de me concentrer	0	1	2	3	4
CogPV1	J'ai été capable de trouver les mots que je voulais utiliser en parlant à quelqu'un.....	0	1	2	3	4
CogPM1	J'ai été capable de me souvenir de choses, comme de l'endroit où j'avais laissé mes clés ou mon portefeuille	0	1	2	3	4
CogPM2	J'ai été capable de me souvenir de faire des choses, comme prendre mes médicaments ou acheter ce dont j'avais besoin...	0	1	2	3	4
CogPF1	Je suis capable d'être attentif(-ive) et de garder le fil de ce que je suis en train de faire sans effort supplémentaire	0	1	2	3	4
CogPC H1	Mon esprit est aussi vif qu'il l'a toujours été.....	0	1	2	3	4
CogPC H2	Ma mémoire est aussi bonne qu'elle l'a toujours été.....	0	1	2	3	4
CogPM T1	Je suis capable de faire des allers-retours entre deux activités qui demandent de la réflexion	0	1	2	3	4
CogPM T2	Je suis capable de garder le fil de ce que je suis en train de faire, même si on m'interrompt	0	1	2	3	4

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
<u>IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE</u>						
CogQ35	Ces problèmes m'ont contrarié(e)	0	1	2	3	4
CogQ37	Ces problèmes ont perturbé ma capacité à travailler.....	0	1	2	3	4
CogQ38	Ces problèmes ont perturbé ma capacité à faire des choses que j'aime.....	0	1	2	3	4
CogQ41	Ces problèmes ont perturbé ma qualité de vie	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

Annexe 4c. Questionnaire DN4

Interrogatoire du patient

Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

1. Brûlure
2. Sensation de froid douloureux
3. Décharges électriques

Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

1. Fourmillements
2. Picotements
3. Engourdissement
4. Démangeaisons

Examen du patient

Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

1. Hypoesthésie du tact
2. Hypoesthésie à la piqûre

Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

1. Le frottement

Annexe 4d Questionnaire FACE



Repérage des consommations problématiques d'alcool

Le Questionnaire FACE issu du programme Boire moins c'est mieux

- Les cinq questions qui suivent doivent être de préférence posées sans reformulation, et cotées selon les réponses spontanées des patients. En cas d'hésitation, proposer les modalités de réponses, en demandant de choisir « la réponse la plus proche de la réalité ».
- Les deux premières questions portent sur les douze derniers mois.

1/ A quelle fréquence vous arrive-t-il de consommer des boissons contenant de l'alcool ?

Jamais 0 une fois par mois au moins 1 2 à 4 fois par semaine 2 2 à 3 fois/s 3 4 fois ou plus /s 4

2/ Combien de verres standards buvez-vous au cours d'une journée ordinaire où vous buvez de l'alcool ?

Un ou deux 0 trois ou quatre 1 cinq ou six 2 sept à neuf 3 dix ou plus 4

3/ Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool ?

Non 0 Oui 4

4/ Avez-vous déjà eu besoin d'alcool le matin pour vous sentir en forme ?

Non 0 Oui 4

5/ Vous arrive-t-il de boire et de ne plus vous souvenir ensuite de ce que vous avez pu dire ou faire ?

Non 0 Oui 4

Interprétation :

- Pour les femmes, un score supérieur ou égal à 4 indique une consommation dangereuse ;
- Pour les hommes, c'est un score supérieur ou égal à 5.
- Un score supérieur ou égal à 9 est, dans les deux sexes, en faveur d'une dépendance.

Entre ces deux seuils, une « intervention brève » (conseil structuré de réduction de la consommation) est indiquée.

Plus d'information : www.respadd.org

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé qui assure votre prise en charge. Vous pouvez vous rapprocher de ce dernier et de son délégué à la protection des données pour toute information concernant le traitement de vos données et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

ANNEXE 5

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR L'UTILISATION DES OUTILS DE REPÉRAGE ET D'ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT



Introduction et objectifs du guide méthodologique

Des questionnaires de repérage des besoins en soins de support sont proposés, soit un auto-questionnaire rempli par le patient, soit par le professionnel de santé. Ils peuvent être utilisés en établissement de santé (notamment lors du dispositif d'annonce, en hôpital de jour, etc.), et par les professionnels exerçant en ville. Ces questionnaires doivent être proposés et réalisés à chaque fois que cela sera nécessaire tout au long du parcours du patient, par les professionnels hospitaliers et/ou libéraux. Ils sont à intégrer au dispositif d'annonce et à la démarche diagnostique éducative.

Ces questionnaires sont exhaustifs mais ils sont à adapter à la situation du patient ainsi qu'au moment où ils sont soumis dans le parcours du patient. Certaines questions proposées peuvent être posées à l'occasion de l'entretien avec l'infirmier d'annonce par exemple, ou permettront de le préparer.

Les questions posées permettent de repérer et d'anticiper les besoins, et d'identifier les points de vigilance pour éviter une perte de chance pour les patients. L'objectif est d'accompagner le patient dans la maladie afin d'optimiser l'efficacité de ses traitements et de maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Ce guide méthodologique constitue un guide d'aide à la décision pour les orientations recommandées vers les soins de support et les professionnels adaptés. La faisabilité de l'orientation du patient est fonction des ressources disponibles sur le territoire. Ce guide est également un support pédagogique pour les professionnels accompagnant les patients atteints de cancer.

À l'issue de l'analyse des réponses aux items du questionnaire de 1^{er} niveau, des questions de 2^e niveau peuvent être posées aux patients afin de préciser le repérage et l'évaluation des besoins. En cas de besoins identifiés et d'orientations vers un/des professionnel(s) de soins de support, une synthèse devra être rédigée et communiquée au médecin référent et au médecin traitant. Cette synthèse devra être tracée dans le Programme personnalisé de soins du patient via le Dossier communicant en cancérologie quand cela est possible, le dossier patient et le DMP.

Les objectifs de la grille de repérage de 1^{er} niveau sont les suivants :

- Repérer les besoins prioritaires de la personne ;
- Anticiper les situations « à risque » ;
- Proposer, si besoin, au patient une orientation vers le professionnel de santé (médecin référent, médecin généraliste...) ou de soins de support adapté.

Les questions de 2^e niveau ont pour objectifs d'évaluer et de prioriser les besoins et le recours aux professionnels spécialisés adaptés.

Le guide précise, pour chaque soin de support, l'objectif visé par les questions ainsi que les points de vigilance sur lesquels il faut porter une attention particulière dans l'analyse des questionnaires, en distinguant deux périodes « Dès l'annonce du cancer et pendant la phase active des traitements » et « la phase de l'après-cancer ».

La durée moyenne de remplissage de l'auto-questionnaire patient et du questionnaire proposé par le professionnel de santé est estimée à 20 minutes.

Une synthèse des besoins et des orientations devra également être rédigée, tracée et communiquée au médecin référent et au médecin traitant. Les professionnels vers lesquels le patient peut être orienté et autorisés à intervenir dans la prise en charge en soins de support sont définis en [Annexe 8](#).

Les soins de support renvoient à la pluridisciplinarité, il est alors primordial qu'une coordination des différents professionnels intervenant dans le parcours du patient et la prise en charge soit effective.

A. Pendant la phase active des traitements



Compréhension de la maladie et du traitement

(0 = Pas du tout d'accord et 10 = Tout à fait d'accord)

Objectif des questions posées : évaluer la compréhension, l'intelligibilité des informations liées à la prise en charge de la personne.

Points de vigilance : la compréhension par le patient est nécessaire à l'adhésion et l'observance des traitements proposés, ainsi qu'au renforcement de l'implication du patient dans la co-construction du parcours. Les points de vigilance sont à inscrire dans le dossier du patient. Les questions proposées s'intègrent dans un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement du patient. Elles ne remplacent pas une écoute active des patients, par exemple par l'infirmier d'annonce, mais permettent une expression potentielle de besoins.

- | | | | | | | | | | | | | |
|----------|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | Les informations concernant votre maladie (et son évolution) sont-elles suffisantes et complètes ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 | Les informations concernant les traitements sont-elles compréhensibles et claires ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3 | Vous avez reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4 | Vous sentez-vous soutenu(e) par votre entourage pour bien comprendre ce qui vous arrive ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Si la ou les réponses s'orientent vers « Pas du tout d'accord » :

- Informer de l'existence des associations de patients, patient partenaire, Espaces de rencontre et d'information (ERI) ;
- Informer des soutiens et accompagnements possibles (soutien psychologique, médecin traitant, infirmiers, assistante sociale, équipes mobiles de soins palliatifs, etc.) ;
- Si besoin, réexpliquer les informations qui ont été jugées incomplètes ou peu claires.



Nutrition

Objectifs des questions posées :

- Repérer et prévenir la dénutrition ou la prise de poids sachant que l'état nutritionnel est en lien direct avec la survie du patient ;
- Les questions n° 7 et 8 permettent de rechercher un problème fonctionnel et/ou une complication des traitements qui peuvent perturber l'alimentation.
- Le suivi de régimes restrictifs en dehors d'un avis médical (question n° 9) peut présenter un risque comme celui de la dénutrition et nécessite un avis médical.

La dénutrition a pour conséquences de :

- perturber le déroulement des traitements (arrêt ou report des traitements) ;
- entraîner une perte de chance pour le patient ;
- augmenter le risque de complications postopératoires et la toxicité des traitements ;
- augmenter la morbidité (infections) et la mortalité.

Il est recommandé de dépister la dénutrition systématiquement à chaque consultation et lors des hospitalisations.

Il est conseillé d'éviter la prise de poids chez les patients en poids normal ou en excès de poids. Il est cependant inapproprié de faire perdre du poids aux patients ayant une surcharge pondérale pendant les traitements du fait du risque associé de perte de masse musculaire et de dénutrition. La prise en charge d'un surpoids est réalisée après les traitements actifs du cancer. Attention : même en surpoids, le patient peut présenter une dénutrition.

Point de vigilance :

- Si la réponse est inférieure à 7 à la question 5 (ci-dessous) et/ou une réponse « OUI » aux questions n° 7/8/9, il convient alors de :
 - réaliser une évaluation de 2^e niveau immédiatement ;
 - alerter le médecin référent et/ou la diététicienne.
- Il est important de **contrôler le poids du patient (le peser)** à chaque consultation, et de **tracer** la courbe d'évolution de poids et de tenir compte de sa variation tout au long du parcours.
- Il faut être vigilant à ce que le patient en surpoids/obèse ne prenne pas de poids.
- Il faut être vigilant à ce qu'un patient en surpoids peut être dénutri.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 5 Si l'on considère que, qu'avant l'annonce de la maladie, vous mangiez « 10 sur 10 », combien mangez-vous actuellement sur une échelle de 0 à 10 (0 = vous ne mangez rien et 10 = vous mangez des quantités comme d'habitude) ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 6 Votre poids avant l'annonce de la maladie : kg
 Votre poids actuel : kg
 Votre taille : m
- 7 Avez-vous des difficultés à avaler ?
 Oui Non
- 8 Avez-vous des nausées/vomissements/diarrhées qui impactent votre prise alimentaire ?
 Oui Non
- 9 Faites-vous un ou des régime(s) restrictif(s) (jeûne, régime pauvre en sucre, en gras...) sans prescription médicale telle que pour le diabète, le cholestérol... ?
 Oui Non
- 10 Avez-vous déjà un suivi/reçu des conseils adaptés en nutrition ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Peser le patient (tracer le suivi de l'évolution du poids)
- 2 – Perte de poids (en kg)
 Si % perte de poids $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois, orientation pour suivi nutritionnel.
- 3 – Taille en m
- 4 – IMC : $P \text{ (kg)} / T^2 \text{ (cm)}$
 Si $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ ou 21 pour les personnes de plus de 70 ans (critère de dénutrition), orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
 Si $> 25 \text{ kg/m}^2$ (critère de surpoids/obésité), selon le cancer, orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
- 5 – Des changements des habitudes alimentaires ont-ils été observés ?
 – À l'annonce de la maladie : Oui Non
 – Pendant les traitements : Oui Non
 – Depuis l'arrêt des traitements : Oui Non
- 6 – Une réduction de la masse musculaire et/ou de la fonction musculaire a-t-elle été identifiée ? (lorsque les normes et/ou les outils sont disponibles).
 Oui Non (si oui = critère de dénutrition)



Activité physique [= activités physiques quotidiennes (marche, ménage, jardinage, vélo...) et activités sportives]

Objectif des questions posées : évaluer la diminution du niveau d'activité physique (temps passé à bouger) et l'augmentation des comportements sédentaires (temps passé assis ou allongé), et la capacité à être et rester actif de façon autonome.

Points de vigilance :

- Constaté une réduction du style de vie actif permet de repérer au plus tôt un risque de déconditionnement physique, à éviter autant que possible. Celui-ci constitue un facteur de risque de fatigue, de dégradation de la qualité de vie, et de la composition corporelle (perte de masse musculaire et prise de masse grasse).
- Il est important de conseiller systématiquement au patient de bouger et d'être le plus possible en mouvement dans son quotidien.
- Si la réponse à la question n° 13 est ≥ 5 , et si la réponse à la question n° 12 est « OUI » et/ou si la réponse à la question n° 14 indique un besoin de soutien, il faut alors orienter le patient vers un professionnel spécialisé d'activité physique (enseignant en APA et masseur kinésithérapeute¹) pendant les traitements.
- Signaler les co-morbidités et autres limitations à prendre en compte pour l'adaptation de l'activité physique.

1. Instruction interministérielle N° DGS/EA3/DGESIP/DS/SG/2017/81 du 3 mars 2017 relative à la mise en œuvre des articles L.1172-1 et D.1172-1 à D.1172-5 du code de la santé publique et portant guide sur les conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée.

- 11** Avant l'annonce de la maladie, sur une échelle de 0 à 10, vous étiez pas du tout actif(ve) = 0 à vous étiez très actif(ve) = 10 ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 12** Depuis l'annonce de votre maladie, êtes-vous moins actif(ve) physiquement ?
 Oui Non
- 13** En ce moment, avez-vous des difficultés à être actif(ve) au quotidien entre 0 (= aucune difficulté) et 10 (= difficulté extrême) ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 14** En ce moment, vous sentez-vous capable de poursuivre, reprendre ou débiter une activité physique régulière seul(e) ?
 Oui Non
- 15** Lors d'une journée ordinaire, en ce moment passez-vous en moyenne :
 Plus de 7 h assis(e)
 Moins de 7 h assis(e)

Fatigue

Objectif des questions posées : la fatigue est le symptôme le plus fréquemment ressenti par les patients, et qui affecte leur qualité de vie. Les patients ne l'expriment pas souvent, jugeant la fatigue comme « normale ». La fatigue est souvent sous-estimée, sous-évaluée et sous-diagnostiquée.

Points de vigilance :

Si la réponse à la question n° 16 est ≥ 4 , ou que le patient indique des troubles du sommeil, il convient de réaliser une évaluation complémentaire par le médecin référent ou traitant.

- 16** Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous votre fatigue entre 0 (= pas de fatigue) et 10 (= fatigue extrême) ?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Psychologie

Objectif des questions posées : dépister les besoins d'un accompagnement psychologique en particulier chez les patients qui ont des difficultés psychiques en lien avec le cancer ou antérieures à la maladie.

Points de vigilance : tristesse, anxiété, repli sur soi, syndromes dépressifs, antécédents dépressifs, troubles psychiatriques du patient.

Toute réponse « OUI » doit faire passer aux questions de 2^e niveau et doit être signalée.

- 17** Êtes-vous triste ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 18** Vous sentez-vous angoissé(e) ou anxieux(se) ?
 Souvent Parfois Rarement Jamais
- 19** Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ou anxieux(se) au cours de votre vie ?
 Oui Non
Si oui, avez-vous eu ou avez-vous un suivi ?
 Oui Non
- 20** Prenez-vous un traitement (anxiolytique ou antidépresseur) en ce moment ?
 Oui Non
- 21** Êtes-vous déjà suivi(e) par un professionnel pour difficultés psychiques ?
 Oui Non
- 22** Ressentez-vous le besoin d'un soutien psychologique ?
 Oui Non

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Question de repérage de 2^e niveau

Réaliser une évaluation en utilisant l'échelle de l'HADs « Hospital Anxiety and Depression scale » (*Annexe 5a*). Le score obtenu permettra d'orienter le patient vers le médecin, des pratiques psychocorporelles, ou le psychiatre et le psychologue.

Tout score ≥ 8 à l'échelle HADs nécessite d'orienter vers une consultation médicale (médecin traitant ou psychiatre) ou vers un psychologue.



Douleur

Objectifs des questions posées : Dépister, prévenir, traiter et réévaluer la douleur. En effet, la douleur est souvent sous-estimée, sous-évaluée et sous-diagnostiquée.

Points de vigilance : Impact sur la vie quotidienne, intensité et fréquence de la douleur, nouvelles douleurs, rechercher les causes, antécédents de douleur chronique, cancers ou métastases potentiellement algiques (pancréas, ORL, petit bassin, métastases osseuses, etc.).

Si score ≥ 3 aux questions n° 24 et 25 et/ou réponse « oui » aux questions n° 26 et 27, alors poser les questions de 2^e niveau et la situation du patient doit être signalée.

23 Ressentez-vous des douleurs ces derniers jours ?

Oui Non

24 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de **vos douleur maximale au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25 Si oui, vous évaluez vos douleurs avec une note de 0 à 10 qui décrit le mieux votre **douleur habituelle au cours des 8 derniers jours** (la note 0 correspond à pas de douleur, et la note 10 correspond à la douleur maximale imaginable)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

26 Cette douleur...

... perturbe-t-elle votre sommeil ?

Oui Non Non concerné(e)

... perturbe-t-elle vos activités habituelles ?

Oui Non Non concerné(e)

27 Prenez-vous un traitement en ce moment pour vos douleurs ?

Oui Non Non concerné(e)

28 Si oui, le traitement vous soulage-t-il ?

Complètement partiellement pas du tout

Questions de repérage de 2^e niveau

1 – S'agit-il d'une douleur connue et identifiée ?

Oui Non

2 – Est-elle permanente ?

Oui Non

3 – Est-elle déclenchée par :

• Les mouvements ?

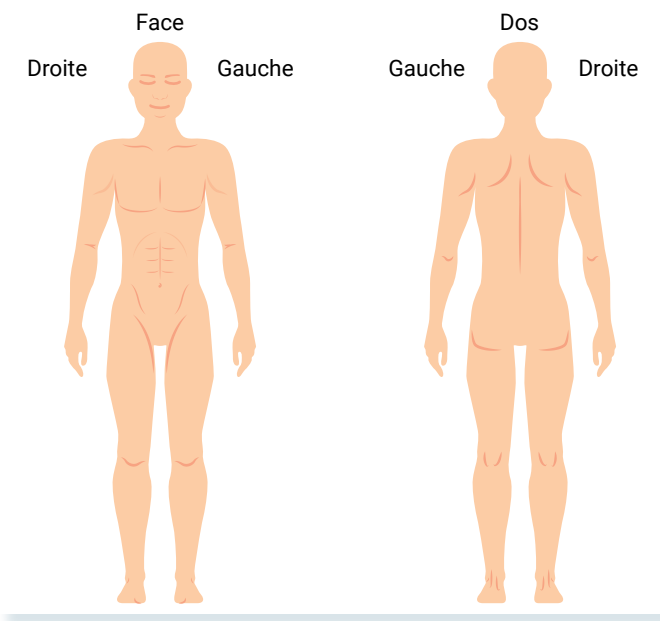
Oui Non

• Les soins ?

Oui Non

• Autres (précisez) ?

4 – Localisation : Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone.



5 – Accès douloureux paroxystiques ?

L'Accès douloureux paroxystiques (ADP) correspond à une augmentation transitoire de la douleur, de survenue rapide (moins de 3 minutes), de courte durée (de 30 minutes à 1 heure en moyenne) d'intensité sévère à insoutenable, survenant sur un fond de douleur stable, chez des patients recevant un traitement opioïde de fond. On différencie « les accès douloureux prévisibles » lorsque la douleur est liée à des actions volontaires du patient (ex la marche) involontaire (ex la toux) ou procédurale, des accès douloureux non prévisibles.

Oui Non

Si oui, nombre par 24 heures ?

6 – Échelle numérique de 0 à 10 sur la dernière semaine (0 = pas de douleur, 10 = douleur extrême) :

Moyenne : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Minimum : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Maximum : 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7 – DN4 ≥ 4 ? Oui Non (Annexe 5b).

Le DNA est utile dans le dépistage d'une composante neuropathique de la douleur qui permet d'adapter le traitement

8 – Traitement actuel :

• Observance (faire préciser la posologie prise, l'horaire...) :

• Effets indésirables :



Social, familial et professionnel

Objectif des questions posées : dépister précocement les difficultés familiales, financières et professionnelles pour anticiper les actions avant que la situation sociale s'aggrave avec la maladie.

Points de vigilance : patient sans couverture sociale, sans ouverture de droit, en perte d'autonomie, isolé, en situation de précarité financière et sociale, présence d'enfants ou d'adolescents, la salubrité de l'habitat, patient avec un faible niveau de littératie en santé², ressortissant étranger.

2. La **littératie en santé** recouvre « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé » – Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme. Illettrisme. De quoi parle-t-on ? : Les définitions. Lyon : Agence Nationale de Lutte contre l'illettrisme.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 29 Avez-vous besoin d'informations sur les conséquences sociales et financières de votre maladie (Affection Longue Durée, droits, prestations, démarches à effectuer, impact sur l'activité professionnelle...) ?
 Oui Non
- 30 Vivez-vous seul(e) ?
 Oui Non
- 31 Avez-vous des enfants ou personnes à charge ?
 Oui Non
- 32 Avez-vous des aidants (une ou plusieurs personne(s) dans mon entourage qui vous aide(nt) au quotidien) ?
 Oui Non
 Si oui, lesquels (membre de ma famille, amis, etc.) ?
- 33 Du fait de votre maladie et des traitements, avez-vous besoin d'aide dans votre quotidien (aide-ménagère, garde d'enfants, scolarité...) ?
 Oui Non
- 34 Votre logement est-il adapté à votre état de santé ?
 Oui Non
- 35 Poursuivez-vous ou avez-vous arrêté votre activité professionnelle durant mes traitements
 Je poursuis mon activité J'ai arrêté mon activité
- 36 Avez-vous des difficultés
 Familiales Financières
 Professionnelles Non concerné(e)



Habitudes de vie

Objectif des questions posées :

- Évaluer l'autoconsommation de médicaments et la consommation de tabac et/ou d'alcool ;
- Repérer les facteurs de risque du cancer ;
- Repérer certains facteurs de mauvais pronostic du cancer ;
- Évaluer le risque de complications des traitements ;
- Proposer rapidement un accompagnement au sevrage.
- Il est important de rappeler que des moyens existent pour accompagner l'arrêt du tabac et soulager les symptômes du sevrage.

Points de vigilance :

- Constater une consommation de tabac (réponse « oui » à la question 38) nécessite une orientation vers un professionnel pour un accompagnement au sevrage tabagique.
- L'arrêt du tabac permet de réduire les risques péri-opératoires et certaines toxicités liées aux traitements, d'améliorer le pronostic, favoriser la qualité de la cicatrisation, réduire les risques de nouveaux cancers primitifs et d'améliorer la qualité de vie.
- Une consommation de plus de 10 verres par semaine (question 40) nécessite une évaluation de 2^e niveau pour évaluer le risque et l'orientation éventuelle vers un spécialiste. Le questionnaire FACE est à réaliser et, en fonction du score, l'intervention peut être brève et réalisée par le médecin traitant ou l'addictologue.
- Si une automédication est repérée (question n° 37), une information sur les risques de l'automédication doit être réalisée lors d'une consultation médicale ou par un pharmacien.

- 37 Est-ce que...
 ... vous prenez des médicaments sans prescription de votre médecin (automédication comme par exemple la prise d'antidouleur, d'anti-inflammatoires, de somnifères...)
 Oui Non
 ... vous prenez d'autres traitements ou compléments (phytothérapie, compléments alimentaires...)
 Oui Non
- 38 Fumez-vous ?
 Oui Non
 Si oui, quelle(s) substance(s) ?
- 39 Si non, avez-vous arrêté de fumer depuis moins d'un an ?
 Oui Non Non concerné(e)

- 40 Consommez-vous de l'alcool ?
 Oui Non
Si oui, combien de verres par semaine ? verres

Questions dans le cadre de la grille de 2^e niveau

Alcool : Questionnaire FACE pour orientation (Annexe 5c) :
<http://www.resapsad.org/sites/resapsad.cpm.aquisante.priv/files/u35/FACE.pdf>

Santé sexuelle

Objectif des questions posées : évaluer précocement si la maladie et les traitements ont eu un impact sur la sexualité du patient, ou ont entraîné des troubles fonctionnels, des douleurs qui perturbent la vie quotidienne et la sexualité.

Des solutions existent souvent méconnues des patients, c'est pourquoi il faut leur permettre d'évoquer leurs difficultés et leur transmettre l'information existante.

Points de vigilance :

- Osez parler avec le patient, être à son écoute et à celle de ses difficultés ;
- Perte ou baisse de désir, perturbation de l'image de soi, problèmes de lubrification vaginale liés aux traitements, troubles de l'érection et de l'éjaculation, difficultés à la pénétration, difficultés à avoir un orgasme, peur du rapport, conséquences de la gestion d'appareillages au quotidien, etc.

- 41 La maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie intime et sexuelle ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 42 La maladie a-t-elle changé la relation avec votre partenaire ?
 Oui Non Non concerné(e)
- 43 Si c'est le cas, ressentez-vous le besoin d'aide auprès d'un professionnel spécialisé
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

- 1 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie personnelle ?
 Oui Non
- 2 – Cela occasionne-t-il une insatisfaction ou une souffrance dans votre vie sexuelle ?
 Oui Non

Fertilité

- 44 Souhaitez-vous des informations et une aide concernant les conséquences de la maladie et des traitements sur votre capacité à avoir des enfants à l'avenir ?
 Oui Non

Actions Thérapeutiques

Objectif des questions posées : savoir si le patient est capable d'être autonome dans la gestion de ses traitements et des effets secondaires au quotidien.

Points de vigilance : Patient avec un faible niveau de littératie en santé et ressortissant étranger.

- Signaler des difficultés de compréhension, handicap sensoriel, handicap mental du patient avant de proposer un programme d'ETP.
- Se renseigner sur les unités d'éducation thérapeutique et les programmes d'éducation thérapeutique existants.

- 45 Vous sentez-vous capable de gérer vos traitements et leurs effets secondaires dans le quotidien ?
 Oui Non

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 46 Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ?
 Oui Non

Points de vigilance global :

En cas de maladie avancée, et de complexités multiples (symptômes physiques ou psycho-sociaux), il est important de discuter précocement l'orientation vers une équipe de soins palliatifs, après repérage par exemple par la grille pallia 10 ou autres critères d'orientation vers équipe de soins palliatifs.

B. Dans la phase de l'après-cancer

Le questionnaire relatif à l'après-traitement du cancer intègre les items de la grille de repérage de la phase « pendant les traitements actifs » présentés ci-dessus ainsi que les items suivants.

Les questions liées à la **Compréhension des modalités de surveillance de la maladie** dans la phase de l'après traitement sont les suivantes :

- | | | | | | | | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 Les informations concernant les modalités de surveillance ou suivi de votre maladie sont-elles suffisantes et complètes. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 Les informations concernant la fin de vos traitements actifs et les potentielles séquelles qu'ils peuvent engendrer sont-elles compréhensibles et claires. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3 Vous avez reçu des informations sur les directives anticipées et/ou les soins palliatifs. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4 Vous vous sentez soutenu(e) par votre entourage pour bien vivre au mieux la fin des traitements. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |



Actions d'éducation thérapeutique

- 5 Quels sont votre projet et vos envies maintenant que vous finissez vos traitements actifs (expression libre) ?

- 6 Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ?
 Oui Non



Rééducation ou réadaptation

Objectif des questions posées : prévenir, traiter et compenser les déficiences, les difficultés fonctionnelles, le handicap, et améliorer la qualité de vie.

Points de vigilance : douleurs, déficiences circulatoire, respiratoire, motrice, alimentaire, sphinctérienne.

- 7 Avez-vous perdu une ou des capacités (marcher, attraper, entendre, voir, parler, avaler, toucher, déficience visuelle auditive, langage...) ?
 Oui Non
 Si oui, laquelle/lesquelles ?
- 8 Vos traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) ont-ils eu des conséquences sur vos activités quotidiennes ?
 Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord
- 9 Avez-vous des difficultés (fuite, douleur, etc.) avec vos appareillages (stomie, sonde, oxygène, ou autre dispositif) ?
 Oui Non Non concerné(e)

Psychologie

Objectif des questions posées : détecter des difficultés cognitives qui peuvent arriver suite aux traitements.

Points de vigilance : difficultés de concentration, pertes de mémoire, difficultés à gérer plusieurs tâches simultanées.

- 10** Vous arrivez à la fin de vos traitements actifs, est-ce que vous vous sentez fragilisé(e) sur le plan psychologique ?
 Oui Non
- 11** La maladie ou ses traitements ont-ils eu un impact sur :
 Votre confiance en soi
 Votre image corporelle
 Votre mémoire/concentration
 Autre, lequel ?
 Non concerné(e)
- 12** Ressentez-vous le besoin d'un soutien psychologique ?
 Oui Non

Questions de repérage de 2^e niveau

Séquelles cognitives : questionnaire FACT-Cog (Annexe 5d)

Santé sexuelle

Objectif des questions posées : évaluer précocement si la maladie et les traitements ont eu un impact sur la sexualité du patient, ou ont entraîné des troubles fonctionnels, des douleurs qui perturbent la vie quotidienne et la sexualité.

Des solutions existent souvent méconnues des patients, c'est pourquoi il faut leur permettre d'évoquer leurs difficultés, et oser en parler avec le patient et être à son écoute.

Points de vigilance :

- Perte ou baisse de désir, perturbation de l'image de soi, problèmes de lubrification vaginale liés aux traitements, troubles de l'érection et de l'éjaculation, difficultés à la pénétration, difficultés à avoir un orgasme, peur du rapport, conséquences de la gestion d'appareillages au quotidien, statut en couple.
- 13** Avez-vous constaté un impact négatif du cancer ou de ses traitements sur votre vie intime et votre vie sexuelle ?
 Oui Non
- 14** Si c'est le cas, ressentez-vous le besoin d'en parler à un professionnel spécialisé ?
 Oui Non

Maintien et retour à l'emploi

Objectif des questions posées :

- Accompagner la reprise ou la poursuite de l'activité professionnelle ;
 - Informer sur les personnes-ressources : l'assistante sociale, le médecin du travail, les ressources humaines de l'entreprise du patient, le psychologue, un patient expert, un pair aidant ;
 - Savoir que l'environnement de travail et les conditions peuvent être adaptés à l'état de santé et aux capacités.
- Il s'agit d'une étape avec de multiples enjeux qui doit être bien préparée.

Points de vigilance : Repérer les séquelles physiques et psychologiques, le mal-être au travail.

- 15** Vous avez poursuivi votre activité professionnelle durant vos traitements de façon :
 Très satisfaisante Satisfaisante Peu satisfaisante Compliquée
 Très compliquée Impossibilité de poursuivre

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 16 Concernant la reprise de votre activité professionnelle :
- Vous souhaitez reprendre une activité professionnelle
 - Vous ne vous sentez pas capable de reprendre
 - Non concerné(e)
- 17 Quelles seraient la ou les conditions favorables à votre reprise d'activité professionnelle ?
- Informations de l'employeur
 - Formation de l'entreprise à votre accueil
 - Aménagement de votre espace de travail (bureau, atelier...)
 - Aménagement de votre temps de travail
 - Accompagnement du médecin du travail
 - Réorientation professionnelle
 - Connaître vos droits
 - Autre. Laquelle ?

Annexe 5a. Échelle HAD

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence

- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses

- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Scores

Additionnez les points des réponses : 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13 : Total A = _____

Additionnez les points des réponses : 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14 : Total D = _____

Interprétation

Pour dépister des symptomatologies anxieuses et dépressives, l'interprétation suivante peut être proposée pour chacun des scores (A et D) :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie

- 8 à 10 : symptomatologie douteuse – 11 et plus : symptomatologie certaine.

Selon les résultats, il sera peut-être nécessaire de demander un avis spécialisé.

Références

- Zigmond A.S., Snaith R.P. *The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr. Scand.*, 1983, 67, 361-370. Traduction française : J.F. Lépine.
- « L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie » sous la direction de J.D. Guelfi, éditions Pierre Fabre. Présentée également dans : *Pratiques médicales et thérapeutiques*, avril 2000, 2, 31.

Annexe 5b. Questionnaire DN4

Interrogatoire du patient

Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

1. Brûlure
2. Sensation de froid douloureux
3. Décharges électriques

Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

1. Fourmillements
2. Picotements
3. Engourdissement
4. Démangeaisons

Examen du patient

Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?

1. Hypoesthésie du tact
2. Hypoesthésie à la piqûre

Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

1. Le frottement

Annexe 5c. Questionnaire FACE



Repérage des consommations problématiques d'alcool

Le Questionnaire FACE issu du programme Boire moins c'est mieux

- Les cinq questions qui suivent doivent être de préférence posées sans reformulation, et cotées selon les réponses spontanées des patients. En cas d'hésitation, proposer les modalités de réponses, en demandant de choisir « la réponse la plus proche de la réalité ».
- Les deux premières questions portent sur les douze derniers mois.

1/ A quelle fréquence vous arrive-t-il de consommer des boissons contenant de l'alcool ?

Jamais une fois par mois au moins 2 à 4 fois par semaine 2 à 3 fois/s 4 fois ou plus /s
 0 1 2 3 4

2/ Combien de verres standards buvez-vous au cours d'une journée ordinaire où vous buvez de l'alcool ?

Un ou deux trois ou quatre cinq ou six sept à neuf dix ou plus
 0 1 2 3 4

3/ Votre entourage vous a-t-il déjà fait des remarques au sujet de votre consommation d'alcool ?

Non Oui
 0 4

4/ Avez-vous déjà eu besoin d'alcool le matin pour vous sentir en forme ?

Non Oui
 0 4

5/ Vous arrive-t-il de boire et de ne plus vous souvenir ensuite de ce que vous avez pu dire ou faire ?

Non Oui
 0 4

Interprétation :

- Pour les femmes, un score supérieur ou égal à 4 indique une consommation dangereuse ;
- Pour les hommes, c'est un score supérieur ou égal à 5.
- Un score supérieur ou égal à 9 est, dans les deux sexes, en faveur d'une dépendance.

Entre ces deux seuils, une « intervention brève » (conseil structuré de réduction de la consommation) est indiquée.

Plus d'information : www.respadd.org

Annexe 5d. Questionnaire FACT-COG

FACT-Cog **Le questionnaire a été rempli** (0 : non, 1 : oui)

Date / /

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes ayant votre problème de santé spécifique ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

<u>DÉFICIENCES COGNITIVES PERCUES</u> <u>PAR LE (LA) PATIENT(E)</u>		Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
CogA1	J'ai eu du mal à construire mes pensées.....	0	1	2	3	4
CogA3	Ma pensée a été lente.....	0	1	2	3	4
CogC7	J'ai eu du mal à me concentrer.....	0	1	2	3	4
CogM9	J'ai eu du mal à trouver mon chemin pour me rendre dans un endroit familier.....	0	1	2	3	4
CogM10	J'ai eu du mal à me souvenir de l'endroit où j'avais mis des choses, comme mes clés ou mon portefeuille.....	0	1	2	3	4
CogM12	J'ai eu du mal à me souvenir d'informations nouvelles, comme des numéros de téléphone ou des instructions simples.....	0	1	2	3	4
CogV13	J'ai eu du mal à me rappeler du nom d'un objet alors que j'étais en train de parler à quelqu'un	0	1	2	3	4
CogV15	J'ai eu du mal à trouver le(s) mot(s) juste(s) pour m'exprimer.....	0	1	2	3	4
CogV16	J'ai utilisé un mauvais mot pour désigner un objet	0	1	2	3	4
CogV17b	J'ai eu du mal à exprimer ce que je voulais dire dans mes conversations avec d'autres personnes ..	0	1	2	3	4
CogF19	Je suis entré(e) dans une pièce et j'ai oublié ce que j'avais l'intention d'y prendre ou d'y faire.....	0	1	2	3	4
CogF23	J'ai dû faire de gros efforts pour être attentif(-ve), sinon je faisais des erreurs.....	0	1	2	3	4
CogF24	J'ai oublié le nom de personnes peu de temps après qu'on me les ait présentées.....	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Date / /

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

		Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
CogF25	Mes réactions dans des situations de la vie de tous les jours ont été lentes.....	0	1	2	3	4
CogC31	J'ai dû faire plus d'efforts que d'habitude pour garder le fil de ce que je faisais	0	1	2	3	4
CogC32	Ma pensée a été plus lente que d'habitude	0	1	2	3	4
CogC33a	J'ai dû faire plus d'efforts que d'habitude pour m'exprimer clairement	0	1	2	3	4
CogC33c	J'ai dû avoir recours à des listes écrites plus souvent que d'habitude pour ne pas oublier des choses	0	1	2	3	4
CogMT1	J'ai du mal à garder le fil de ce que je fais si on m'interrompt	0	1	2	3	4
CogM12	J'ai du mal à faire des allers-retours entre différentes activités qui demandent de la réflexion	0	1	2	3	4

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

COMMENTAIRES D'AUTRES PERSONNES

		Jamais	Environ une fois par semaine	Deux à trois fois par semaine	Presque tous les jours	Plusieurs fois par jour
CogO1	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à me <u>souvenir d'informations</u>	0	1	2	3	4
CogO2	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à <u>parler clairement</u>	0	1	2	3	4
CogO3	Des personnes m'ont dit que je semblais avoir du mal à <u>penser clairement</u>	0	1	2	3	4
CogO4	Des personnes m'ont dit que je semblais <u>avoir l'esprit confus</u>	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

Date / /

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
<u>APTITUDES COGNITIVES PERCUES PAR LE (LA) PATIENT(E)</u>						
CogPC1	J'ai été capable de me concentrer	0	1	2	3	4
CogPV1	J'ai été capable de trouver les mots que je voulais utiliser en parlant à quelqu'un.....	0	1	2	3	4
CogPM1	J'ai été capable de me souvenir de choses, comme de l'endroit où j'avais laissé mes clés ou mon portefeuille	0	1	2	3	4
CogPM2	J'ai été capable de me souvenir de faire des choses, comme prendre mes médicaments ou acheter ce dont j'avais besoin...	0	1	2	3	4
CogPF1	Je suis capable d'être attentif(-ive) et de garder le fil de ce que je suis en train de faire sans effort supplémentaire	0	1	2	3	4
CogPC H1	Mon esprit est aussi vif qu'il l'a toujours été.....	0	1	2	3	4
CogPC H2	Ma mémoire est aussi bonne qu'elle l'a toujours été.....	0	1	2	3	4
CogPM T1	Je suis capable de faire des allers-retours entre deux activités qui demandent de la réflexion	0	1	2	3	4
CogPM T2	Je suis capable de garder le fil de ce que je suis en train de faire, même si on m'interrompt	0	1	2	3	4

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
<u>IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE</u>						
CogQ35	Ces problèmes m'ont contrarié(e)	0	1	2	3	4
CogQ37	Ces problèmes ont perturbé ma capacité à travailler.....	0	1	2	3	4
CogQ38	Ces problèmes ont perturbé ma capacité à faire des choses que j'aime.....	0	1	2	3	4
CogQ41	Ces problèmes ont perturbé ma qualité de vie	0	1	2	3	4

Neuropsychologue : _____ date : _____ signature: _____

ANNEXE 6

ÉLÉMENTS REQUIS POUR UNE APPLICATION WEB DESTINÉE AUX PATIENTS INTÉGRANT L'AUTO-QUESTIONNAIRE SUR L'ÉVALUATION DES BESOINS EN SOINS DE SUPPORT

Les éléments requis pour le développement d'une application Web à destination des patients atteints de cancer intégrant l'auto-questionnaire sur l'évaluation des besoins en soins de support sont les suivants :

- Application complémentaire au suivi organisé pour le patient et devant être coordonnée avec le médecin traitant et le médecin référent
- Possibilité d'intégration aux applications mobiles ou Web existantes
- Intégrant une alerte mail auprès des professionnels concernés dès réponse du patient et orientant vers la grille de 2^e niveau si besoin
- Application devant être Interopérable avec les autres applications existantes et le PPS
- Hébergement des données de santé : Hébergeur agréé de données de santé (HADS)
- Être en conformité avec le RGPD¹ (Traitement des données à caractère personnel)
 - Consentement favorable du patient au traitement de ses données, acceptant les conditions générales d'utilisation et authentification forte, remise d'une notice d'information sur l'interface.
- Interfaces disponibles :
 - une pour le patient ;
 - une pour le médecin référent qui voit les réponses au questionnaire ;
 - une interface administrateur ;
 - une interface assistance technique (mail et/ou téléphonique).
- Prévoir une formation des patients à l'utilisation de l'application
- Définir les conditions de clôture d'un compte patient : en cas de décès ou guérison par exemple.

1. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données

ANNEXE 7

ÉLÉMENTS CONTRIBUTIFS À L'ÉLABORATION D'UN CAHIER DES CHARGES RÉGIONAL POUR L'ÉLABORATION D'UN ANNUAIRE/RÉPERTOIRE RÉGIONAL DES RESSOURCES EN SOS

L'information sur l'offre en soins oncologiques de support doit être centralisée sur le site internet des réseaux régionaux de cancérologie via des annuaires/répertoires régionaux.

Les annuaires/répertoires des ressources en soins de support devront présenter à minima les items suivants :

- Les coordonnées de la structure délivrant des soins de support (coordonnées téléphoniques, postales, lien du site web...);
- L'offre en soins de support proposés par la structure et ses modalités d'accès (indications, soumises à prescription médicale ou non...);
- Filtres suivants :
 - filtre par soins de support (9 soins de support validés INCa 2016);
 - filtre par département, si pas de possibilité d'un système de géolocalisation (en fonction des possibilités techniques possibles);
 - filtre par public concerné (Patients, proches, aidants, professionnels);
 - filtre par type de public : Adolescents et Jeunes Adultes (AJA 15/25 ans), adultes, personnes âgées (75 ans et plus);
 - filtre par type de prise en charge : ville, à domicile ou hôpital, en HAD.
- Identifier les contacts répertoriés génériques (Contact téléphonique et mail – idéalement messagerie sécurisée)

D'autres données peuvent également être intégrées dans ces annuaires/répertoires notamment :

- accessibilité des patients aux soins répertoriés (Patients traités par la structure en interne ou externe, mais également accessibilité pour des patients non traités par la structure « patient externe »);
- filtre des possibles prises en charge avancées (détails des prises en charge);
- description complémentaire, en particulier les programmes d'éducation thérapeutique accessibles, autres soins de support, etc.

Les annuaires en soins de support doivent être mis à jour **annuellement a minima** en datant la mise à jour dans le cadre de campagne de recueil informatisée.

Le recensement des données sera réalisé par les centres de Coordination en Cancérologie pour les structures « Établissements de santé autorisés » et par les structures de coordination de « Ville » pour toutes les structures hors établissements de santé (y compris associations et professionnels libéraux).

Un échange de données pourra s'établir avec le répertoire opérationnel des ressources (ROR).

Un espace de travail collaboratif de l'outil (Backoffice) peut être prévu et accessible aux structures de recensement et d'implémentation des données ville/hôpital (3C ou DAC/CPTS).

L'administrateur du site (RRC) ayant la possibilité, si nécessité de cadrage pour la validation des données.

Chaque réseau régional de cancérologie pourra faire appel à une structure extérieure privée, pour le développement technique de l'outil, selon un cahier des charges reprenant les préconisations de cette annexe.

Les mentions obligatoires et informations concernant l'administrateur devront être clairement accessibles, idem la possibilité de signalement de toute donnée obsolète par mail à une adresse mail référente (selon critères RGPD en vigueur, cette information sera traitée par la structure porteuse de l'annuaire/répertoire).

L'annuaire ou le répertoire régional ne sera en aucun cas un outil de gestion des rendez-vous en soins de support, ni une application d'échanges entre patients et professionnelles, réservé, le cas échéant, à un développement spécifique de la structure concernée.

ANNEXE 8

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES STRUCTURES PROPOSANT DES SOINS DE SUPPORT POUR ÉVALUER L'ACTIVITÉ ET LA QUALITÉ DE L'OFFRE DE SOINS

Nom de la structure (Ville/Hôpital) :

Nom de la personne remplissant le questionnaire :

Tél : ou mail @

NE RÉPONDRE QU'ÀUX INFORMATIONS RELEVANT DE LA PRATIQUE DE LA STRUCTURE CONCERNÉE

Généralités – Organisation – Année 20 / 20

- 1 La structure dispose-t-elle d'une unité ou département dédié aux SOS ? Oui Non
 - 2 Quels sont les soins de support du panier INCa 2016 proposés sur site ?
Précisez le nombre d'équivalent temps plein (ETP^{*1}) spécifiquement en rapport avec le cancer.
 - Prise en charge de la Douleur EqTP
 - Prise en charge de la Nutrition EqTP
 - Soutien Psychologique EqTP
 - Assistance sociale EqTP
 - Hygiène de vie (sevrage tabagique, sevrage alcoolique, drogue) EqTP
 - Activité Physique Adaptée EqTP
 - Kinésithérapie EqTP
 - Troubles de la sexualité EqTP
 - Préservation de la fertilité EqTP
 - Techniques particulières d'analgésie :
 - analgésie intrathécale à grader en tant qu'implanteur et /ou remplissage de pompe et suivi des patients EqTP
 - hypnoanalgésie EqTP
- Soins de support non inclus dans le panier INCa 2016
- Acupuncture EqTP
 - Stomathérapie EqTP
 - Orthophonie EqTP
 - Techniques psycho-corporelles. (méditation, sophrologie, hypnose...). EqTP
- La(es)quelle(s)
- Socio-esthétique EqTP

1. Si vous faites appel à des ressources extérieures (par exemple diététiciens ou psychologues), merci d'indiquer le nb d'heures/semaine sollicitées.

- Art thérapie EqTP
- Autre(s) ? EqTP Le(s)quel(s) :
- Indiquer le soin de support :
- 3** Votre établissement dispose-t-il d'un ou plusieurs programme(s) d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ?
- Un programme, précisez l'intitulé :
- Plusieurs programmes, précisez les intitulés :
- Publics cibles : patients, aidants, etc.
- Non
- 4** L'établissement travaille-t-il avec des équipes (internes ou externes) spécialisées et dédiées à... ?
- À la prise en charge de la douleur. Le(s)quel(s) :
- À la nutrition. Le(s)quel(s) :
- Aux soins palliatifs. Le(s)quel(s) :
- Aux Adolescents & Jeunes Adultes (18-24 ans)
- Aux patients âgés (75 ans et plus) /Oncogériatrie
- Non
- 5** Les SOS sont-ils réalisés en partenariat avec une ou plusieurs autres structures ?
- Oui Non
- 6** Si oui, indiquez le type de structure(s) avec laquelle la structure est conventionnée ? *(Liste des abréviations ci-dessous)*
- ESA GHT / SSR
- HAD EHPAD
- CPTS Maison de Ville
- Maison Sport Santé Associations
- Prestataires de santé à domicile
- Autre(s) ? Le(s)quel(s) :
- 7** La structure utilise-t-elle des outils de repérage des besoins en SOS ?
- Oui Non
- 8** Si oui, quels sont les outils utilisés ? Merci d'annexer ce(s) document(s) à la présente évaluation
- Fiche cadre régional de repérage Fiche cadre repères INCa
- Grille d'évaluation de l'établissement Questionnaire patient
- Autre(s) ? Le(s)quel(s) :



Phase diagnostique & pendant le traitement

- 9** File active de patients traités pour un cancer par an dans l'établissement^{2*}
- Moins de 50 Entre 50 et 100
- Entre 100 et 200 Entre 200 et 300
- Entre 300 et 500 Entre 500 et 750
- Entre 750 et 1 000 Entre 1 000 et 3 000
- Plus de 3 000
- 10** Nombre total par an de patients bénéficiant au moins d'un soin de support réalisé dans l'établissement³
- Moins de 50 Entre 50 et 100
- Entre 100 et 200 Entre 200 et 300
- Entre 300 et 500 Entre 500 et 750
- Entre 750 et 1 000 Entre 1 000 et 3 000
- Plus de 3 000

2. Si vous ne disposez pas de cette information, elle est recueillie par ailleurs par les ARS et/ou les RRC.

3. À défaut d'un recueil simple et exhaustif, indiquer une estimation.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

- 11 Délai moyen de prise en charge entre l'adressage et la première séance de SOS (spécifiquement pour les SOS douleur, nutrition, psychologie, et assistance sociale) ?

Douleur

- Moins d'une semaine Entre 1 et 2 semaines
 Entre 2 et 4 semaines Plus d'un mois

Nutrition

- Moins d'une semaine Entre 1 et 2 semaines
 Entre 2 et 4 semaines Plus d'un mois

Psychologie

- Moins d'une semaine Entre 1 et 2 semaines
 Entre 2 et 4 semaines Plus d'un mois

Assistante sociale

- Moins d'une semaine Entre 1 et 2 semaines
 Entre 2 et 4 semaines Plus d'un mois

- 12 L'établissement dispose-t-il d'outils de traçabilité des besoins en soins de support ?

- Oui. Le(s)quel(s) :
 Non



Après cancer

- 13 L'établissement propose-t-il des soins oncologiques pour les patients après cancer, soit à la fin des traitements de chimio-radio-immunothérapie et chirurgie.

- Oui, merci de répondre aux questions suivantes
 Non

- 14 Quels sont les soins de support proposés ? Précisez le nombre d'équivalents temps plein si possible.

- Prise en charge de la Douleur
 Prise en charge de la Nutrition
 Soutien Psychologique
 Assistance sociale
 Hygiène de vie (sevrage tabagique, sevrage alcoolique, drogue)
 Activité Physique Adaptée
 Kinésithérapie
 Troubles de la sexualité
 Préservation de la fertilité
 Techniques particulières d'analgésie :
 analgésie intrathécale à grader en tant qu'implanteur et /ou remplissage de pompe et suivi des patients EqTP
 hypnoanalgésie EqTP
 Acupuncture
 Stomathérapie
 Orthophonie
 Techniques psycho-corporelles. (méditation, sophrologie, hypnose...). La(es)quelle(s) :
 Socio-esthétique
 Art thérapie
 Autre(s) ? Le(s)quel(s) :

15 Nombre total par an de patients bénéficiant au moins d'un soin de support réalisé dans la structure⁴

- Moins de 50 Entre 50 et 100
 Entre 100 et 200 Entre 200 et 300
 Entre 300 et 500 Entre 500 et 750
 Entre 750 et 1 000 Entre 1 000 et 3 000
 Plus de 3 000

16 Délai moyen de prise en charge entre l'adressage et la première séance de soins de support ?

- Moins d'une semaine Entre 1 et 2 semaines
 Entre 2 et 4 semaines Plus d'un mois

17 L'établissement dispose-t-il d'outils de traçabilité ?

- Oui. Le(s)quel(s) :
 Non

Liste des abréviations

- SOS** : Soins Oncologiques de Support
ESA : Établissements de Santé Autorisés
GHT : Groupements Hospitaliers de Territoire
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
HAD : Hospitalisation à domicile
EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé
HDJ : Hôpital De Jour
HDS : Hôpital de semaine

4. À défaut d'un recueil simple et exhaustif, indiquer une estimation

ANNEXE 9

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES PROFESSIONNELS EN SOINS DE SUPPORT

Les objectifs du questionnaire sont les suivants :

- évaluer l'activité ;
- vérifier la formation suivie ;
- vérifier qu'une charte inhérente aux professionnels de la santé a été signée.

Merci de répondre aux questions suivantes dans le cadre de votre activité en soins oncologiques de support.

Dr Mr Mme

Nom : Prénom :

Lieu/établissement d'exercice :

Adresse :

Profession :

Soins de support proposé :

Formation reçue

Diplôme : Année :

Formations complémentaires :

Spécialisation soins de support en cancérologie (ex. DU) Oui Non

Formation DPC ou autre formation initiale et/ou continue Oui Non

Si oui, la(les)quelle(s) ? (Ex. pour la nutrition : DESC, DUT, etc.)

*Concernant la suite des questions, à défaut d'un recueil simple et exhaustif, indiquer une estimation.



Activité sur l'année écoulée

Nombre de patients adressés pour prise en charge

Nombre de patients pris en charge

Nombre de séances

Reste à charge (coût supplémentaire) pour le patient €



Évaluation de la prise en charge du patient

Repérage des besoins en soins de support Oui Non

Ré/Évaluation de la prise en charge Oui Non

Bilan de la prise en charge Oui Non

Suivi de la prise en charge Oui Non

Organisation

Personnes qui ont adressé le patient (mettre un pourcentage en face de chaque réponse)

Médecins spécialistes/oncologues	<input type="text"/>	%
IDEC établissements	<input type="text"/>	%
Médecins généralistes	<input type="text"/>	%
IDEC de ville (CPTS, DAC, Maisons de santé)	<input type="text"/>	%
Autres (préciser) :	<input type="text"/>	%

Travaillez-vous avec des acteurs de coordination ? Oui Non

Délai moyen entre évaluation des besoins et première consultation : jours

Participez-vous à des groupes de pairs sur votre activité ? Oui Non

Souhaitez-vous continuer votre activité au sein de la structure ou du dispositif ? Oui Non

Utilisez-vous des outils de coordination et de suivi interprofessionnels Oui Non

Si oui le(s)quel(s) :

Avez-vous signé une charte en tant que professionnel de soins de support ? Oui Non

Les données à caractère personnel vous concernant issues de ce questionnaire sont collectées et traitées sous la responsabilité de l'établissement de santé concerné ou des réseaux régionaux de cancérologie. Vous pouvez vous rapprocher de ces derniers et de leurs délégués à la protection des données pour toute information concernant leur traitement et vos droits issus du Règlement général sur la protection des données.

ANNEXE 10

IDENTIFICATION DES FORMATIONS EXISTANTES POUR LES PROFESSIONNELS DES SOINS DE SUPPORT



Prise en charge de la douleur

Médecin spécialiste de l'évaluation
et du traitement de la douleur

Médecin Référent CLUD

Radiothérapeute Référent douleur

Médecin spécialiste des soins palliatifs
et/ ou de la douleur

Médecin Anesthésiste Réanimateur

Infirmier(e) référent(e) douleur

Formations

- Médecins : DESC médecine de la douleur et médecine palliative ; FST douleur ; FST soins palliatifs
- Capacité d'Évaluation et Traitement de la douleur
- DU/DIU Douleur et soins palliatifs, tel que :
 - DIU « Douleur aiguë et chronique et soins palliatifs pédiatriques »
 - DIU « Douleur de l'enfant en pratique quotidienne »
 - DU « Douleur en oncologie »
 - DIU « Formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur »
 - DU « Douleurs aiguës et chroniques pour les médecins »
 - DU « Prise en charge de la douleur en soins infirmiers »
 - DIU « Clinique et psychopathologie de la douleur »
 - DIU « Soins palliatifs et accompagnement »
 - DU « Accompagnement en fin de vie et en soins palliatifs – Approche multidisciplinaire »
- Formation à l'analgésie intrathécale
- Formations à l'hypno-analgésie



Prise en charge diététique et nutritionnelle

Médecin nutritionniste

Diététicien

Formations

- Médecins : DESC de Nutrition, VAE universitaire (DESC) ou ordinaire et dans le futur proche DES Endocrinologie-Diabétologie-Nutrition et FST de Nutrition appliquée
- BTS diététique
- DUT Génie Biologique option diététique
- BUT Diététique et Nutrition (dès 2021)
- Diététicien : formation continue en oncologie par l'expérience ou formation en onco-nutrition via l'Association Française des Diététiciennes-Nutritionnistes (AFDN) ou l'Institut Supérieur de l'Alimentation (ISA)
- Autres formations : DIU Européen de Nutrition Clinique et Métabolisme ; DIU Nutrition et Cancer de Montpellier
- Assurer une veille scientifique permanente des recommandations nutritionnelles (En étant membre des sociétés savantes type SFNCM, ESPEN)



Prise en charge psychologique et cognitive des patients + proches/aidants

Psychiatre

Psycho-oncologue

Neuro-psychologue

Psychologue

Neurologue

Gériatre

Formations

- Psychiatre : DES de psychiatrie
- Psychologue clinicien : Master 2 en Psychologie clinique et Psychopathologique
- Psycho-oncologie : DU de psycho-oncologie
- Neuro-psychologue : DU ou master 2



Activité Physique Adaptée (APA)¹, réadaptation et rééducation

Enseignant(e) en Activité Physique Adaptée (APA)	Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)
Masseur kinésithérapeute	Psychomotricien(ne)
Ergothérapeute	Éducateur sportif

Formations

- Enseignant(e) en APA : Licence STAPS mention APA et Santé (APA-S) ; Pas de formation complémentaire spécifique mais possibilité de compléter par un DU (oncologie, soins de support, sport et cancer, etc.)
- Médecin de MPR : DES en MPR
- Masseur kinésithérapie : DE de Masseur Kinésithérapeute ; Pas de formation complémentaire spécifique mais possibilité de DU (prise en charge du lymphœdème secondaire, rééducation uro-sphinctérienne, prise en charge des cicatrices, soins de support, sport et cancer, etc.)
- Psychomotricien(ne) : DE de psychomotricien ; Pas de formation complémentaire spécifique mais possibilité de DU (oncologie, soins de support, sport et cancer, etc.)
- Ergothérapeute : DE d'ergothérapeute ; Pas de formation complémentaire spécifique mais possibilité de DU (oncologie, soins de support, sport et cancer, etc.)
- Éducateur sportif : Brevet d'État d'Éducateur Sportif (BEES) ou Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport (BPJEPS), complété par une formation supplémentaire en DU (sport et cancer) pour intervenir pendant les traitements dans une équipe pluridisciplinaire, ou d'une formation sport-santé pour l'après traitement.



Prise en charge sociale et familiale

Assistant(e) social(e)

Formations

- DE d'assistant de service social (DEASS)
- DE de conseiller en économie sociale et familiale (CESF)



Conseils d'hygiène de vie

Médecin addictologue	Médecin tabacologue
Psychiatre spécialisé en addictologie	Infirmier(e) référent addictologie
Infirmier(e) tabacologue	

Formations

- DU d'addictologie
- Référencement de formations via la Fédération Française d'Addictologie

1. Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée, disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/30/AFSP1637993D/jo/texte>.

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts



Aide au maintien et retour à l'emploi

Assistant(e) social(e)

Médecin du travail

Formations

- DES médecine du travail ou formation (4 ans) de collaborateur médecin du travail pour ceux qui souhaitent une reconversion
- DE d'assistant de service social (DEASS)



Prise en charge des troubles de la sexualité

Médecin sexologue

Sexologue (IDE, psychologue, etc.)

Gynécologue

Andrologue

Urologue Psycho-sexologue

Infirmier(e) référent(e) sexualité

Formations

- DU/DIU de sexologie
- Possibilité de compléter par un DIU d'onco-sexologie



Soutien au repérage et à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité

Référents parcours onco-fertilité en lien avec les 3C (Médecin ou soignants ex IDEA/IDEC)

Spécialistes en Préservation de la Fertilité :

- Gynécologue
- Sage-femme/maïeuticien
- Andrologue
- CECOS
- AMP

Formations

- FST « Médecine et biologie de la reproduction-andrologie »
- Possibilité d'être formé en région aux thématiques de l'orientation et du parcours, et/ou à l'oncologie via des DU

Abréviations

3C : Centre de Coordination en Cancérologie ; **ADM** : Association pour le Développement de la Mindfulness ; **AFDN** : Association Française des Diététiciennes-Nutritionnistes ; **AMP** : Assistance Médicale à la Procréation ; **APA** : Activité Physique Adaptée ; **APA-S** : Activité Physique Adaptée et Santé ; **BEES** : Brevet d'État d'Éducateur Sportif ; **BP** : Brevet Professionnel ; **BPJEPS** : Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport ; **BTS** : Brevet de Technicien Supérieur ; **CECOS** : Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme ; **CESF** : Conseiller en Économie Sociale et Familiale ; **CLUD** : Comité de Lutte contre la Douleur ; **DE** : Diplôme d'État ; **DEASS** : Diplôme d'État d'Assistant de Service Social ; **DES** : Diplôme d'Études Spécialisées ; **DESC** : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires ; **DNMTC** : Diplôme National De Médecine Traditionnelle Chinoise ; **DIU** : Diplôme Inter Universitaire ; **DU** : Diplôme Universitaire ; **DUT** : Diplôme Universitaire de Technologie ; **FST** : Formations Spécialisées Transversales ; **IDEA** : Infirmière Diplômée d'État Adjointe ; **IDEC** : Infirmière Diplômée d'État Coordinatrice ; **IFS** : Institut Formation de la Sophrologie ; **ISA** : Institut Supérieur de l'Alimentation ; **MBCT** : Mindfulness-based cognitive therapy ; **MBSR** : Mindfulness-based stress reduction ; **MPR** : Médecine Physique et de Réadaptation ; **STAPS** : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives ; **UFPMTC** : Union Française des Professionnels de Médecine Traditionnelle Chinoise ; **VAE** : Validation des Acquis de l'Expérience.

ANNEXE 11

CHARTRE POUR LE PROFESSIONNEL EN SOINS DE SUPPORT

Le professionnel proposant une prise en charge en soins de support s'engage à :

- Pour les professionnels exerçant en ville, déclarer son activité au réseau régional de cancérologie de son territoire d'intervention et faire la demande au Réseau régional de cancérologie pour figurer dans leur annuaire / répertoire régional de l'offre de soins de support.
- Disposer d'une assurance couvrant son activité professionnelle.
- Figurer dans l'annuaire régional des structures et professionnels de santé.
- Respecter le tarif annoncé de la consultation.
- Respecter la durée de consultation qu'il pratique dans son exercice professionnel.
- Ne pas utiliser son inscription à l'annuaire/répertoire régional du RRC à des fins de publicité.
- Proposer un rendez-vous dans un délai raisonnable.
- Garantir un accès équitable à des prises en charge de qualité.
- Assurer un suivi personnalisé, adapté et confidentiel.
- Prévenir le RRC en cas de cession d'activité
- Pour les professionnels ayant accès au Dossier communicant en Cancérologie (DCC), tracer, quand cela est possible, les informations au sujet de la date de consultation et un résumé sur les informations utiles aux autres professionnels en respectant la confidentialité de l'entretien, ou utiliser l'outil local de coordination.
- Proposer l'utilisation de pratiques complémentaires conjointement à la médecine conventionnelle.
- Utiliser les pratiques complémentaires à visée thérapeutique après la réalisation d'un diagnostic médical et savoir réorienter le patient si nécessaire.
- Donner une information objective aux patients quant aux avantages, risques et interactions possibles des pratiques complémentaires.

ANNEXE 12

QUESTIONNAIRE PATIENTS D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES INTERVENTIONS EN SOINS DE SUPPORT

Ce questionnaire est totalement anonyme. Il nous permettra de mieux connaître votre expérience dans les soins de supports reçus lors de la prise en charge de votre cancer.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. N'hésitez pas à vous faire aider pour remplir ce questionnaire.



Pour mieux vous connaître

Pour quel type de cancer avez-vous été soigné(e) ?

Vous êtes actuellement :

- En phase de traitement En phase de surveillance après-cancer En soins palliatifs



De quels soins de support avez-vous bénéficié ? (Plusieurs réponses possibles)

- Prise en charge de la Douleur
- Prise en charge de la Nutrition
- Soutien Psychologique
- Assistance sociale
- Hygiène de vie (sevrage tabagique, sevrage alcoolique, drogue)
- Activité Physique Adaptée
- Kinésithérapie
- Troubles de la sexualité
- Préservation de la fertilité



Évaluation de l'organisation de votre parcours en soins de support

Quand a-t-on évalué vos besoins en soins de support (soutien psychologique, social, activité physique adaptée, diététique, etc.) ? (Plusieurs réponses possibles)

- Au moment du diagnostic
- Pendant une consultation avec une IDE d'annonce
- Pendant une consultation avec un médecin
- Pendant le traitement
- À la fin du traitement
- Après la fin du traitement
- Jamais

Quel(s) professionnel(s), a(ont)-t-il(s) réalisé cette évaluation ? (Plusieurs réponses possibles)

- Médecin spécialiste/oncologue
- Médecin généraliste
- Infirmier(e) hospitalière
- Infirmier(e) libérale
- Pharmacien(ne) d'officine
- Coordonnateur de parcours en ville
- Autre(s) ? Le(s)quel(s) :

Avez-vous eu connaissance :

- D'un document de présentation et d'information sur les soins de support ? Oui Non
 D'un annuaire des soins de support accessibles dans votre territoire ? Oui Non

Avez-vous été impliqué dans votre programme de prise en charge ? Oui Non

Quelle a été votre satisfaction concernant le délai entre l'évaluation de vos besoins et votre premier rendez-vous de prise en charge ?

- Tout à fait satisfaisant Plutôt satisfaisant
 Plutôt pas satisfaisant Pas du tout satisfaisant

Avez-vous eu accès à un programme d'éducation thérapeutique ? Oui Non

Votre entourage a-t-il bénéficié d'un accompagnement psychologique ? Oui Non

Évaluation de la prise en charge en soins de support

Avez-vous pu recevoir tous les soins de support que vous souhaitez ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Merci de répondre aux questions suivantes pour *chacun des soins de support* auxquels vous avez participé (menu déroulant si outil, en cas de remise en format papier, adapter le questionnaire en fonction du soin de support réalisé)

Prise en charge de la Douleur

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? En ville À l'hôpital (0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)

A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Prise en charge de la Nutrition

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? En ville À l'hôpital (0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)

A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Soutien Psychologique

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? En ville À l'hôpital

(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)

A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Assistance sociale

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? En ville À l'hôpital

(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)

A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hygiène de vie (sevrage tabagique, sevrage alcoolique, drogue)

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? En ville À l'hôpital

(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)

A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

○ Activité Physique Adaptée

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? <input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> À l'hôpital	(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)
A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

○ Kinésithérapie

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? <input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> À l'hôpital	(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)
A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

○ Troubles de la sexualité

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? <input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> À l'hôpital	(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)
A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○
Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

RÉFÉRENTIEL ORGANISATIONNEL NATIONAL

SOINS ONCOLOGIQUES DE SUPPORT DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCER / avis d'experts

Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Préservation de la fertilité

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? <input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> À l'hôpital	(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Autre(s)

S'est-il déroulé en ville ou à l'hôpital ? <input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> À l'hôpital	(0 = Pas du tout et 10 = Parfaitement)										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
A-t-il correspondu aux besoins que vous aviez ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Êtes-vous satisfait de la qualité du soin de support que vous avez reçu ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Êtes-vous satisfait de vos relations avec le(s) professionnel(s) du soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes vous senti(e) en sécurité durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous êtes vous senti(e) en confiance durant ce soin de support ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan de l'encadrement (compétences du ou des professionnel(s) et intervenant(s)) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
A-t-il correspondu à vos exigences sur le plan logistique (accès, matériel mis à disposition, locaux, prises de rendez-vous, etc.) ?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Avez-vous eu des dépenses de santé à régler ? (0 = Aucune et 10 = Très importante)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Votre état de santé et votre prise en charge en soins de support

Globalement, comment évalueriez-vous votre état de santé actuel (physique, émotionnel et social) ? (0 = Mauvais et 10 = Excellent)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Selon vous le(s) soin(s) de support reçu(s) a(ont)-t-il(s) joué un rôle dans l'amélioration de votre état de santé global ? (0 = Pas du tout et 10 = Totalement)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si vous avez répondu 6 et plus à la précédente question :

Le(s)quel(s) de ces soins de support, a (ont)-t-il(s) participé à l'amélioration de votre état de santé global ? *(Plusieurs réponses possibles)*

- Prise en charge de la Douleur
- Prise en charge de la Nutrition
- Soutien Psychologique
- Assistance sociale
- Hygiène de vie (sevrage tabagique, sevrage alcoolique, drogue)
- Activité Physique Adaptée
- Kinésithérapie
- Troubles de la sexualité
- Préservation de la fertilité
- Autre(s) ? Le(s)quel(s) ?

Commentaires :

Merci pour votre participation.



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

ISBN : 978-2-37219-800-4

ISBN net : 978-2-37219-801-1

DEPÔT LÉGAL OCTOBRE 2021

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr