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 1er niveau, des questions de 2e 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 1er 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 2e 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.

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

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 consultationet 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 2e 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.

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 2e niveau

1 – Peser le patient (tracer le suivi de l'évolution du poids)

2 – Perte de poids (en kg)
Si % perte de poids ≥ 5 % en 1 mois ou ≥ 10 % en 6 mois, orientation pour suivi nutritionnel.

3 – Taille en m

4 – IMC : P (kg) /T² (cm)
Si < 18,5 kg/m² ou 21 pour les personnes de plus de 70 ans (critère de dénutrition), orientation vers une consultation diététique/nutritionnelle
Si > 25 kg/m² (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 :
- Constater 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 ≥ à 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 kinésithérapeute[1]) 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 débuter 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 2e 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

Question de repérage de 2e 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 2e 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 **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
○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

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

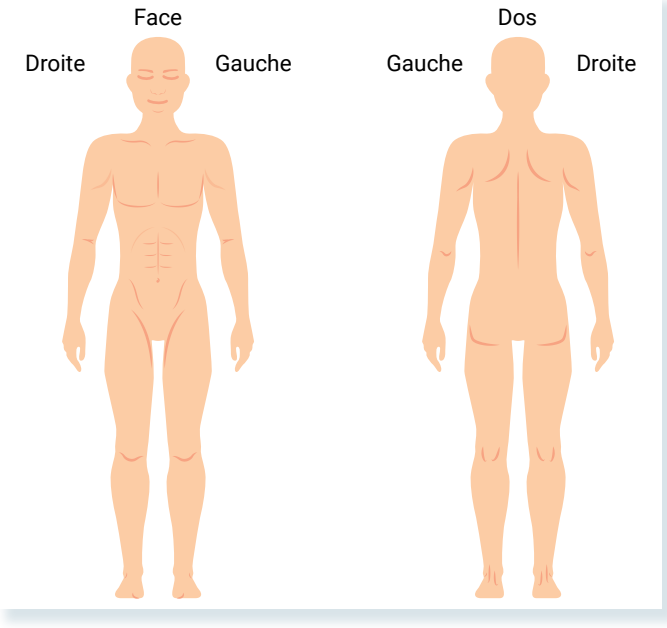
Questions de repérage de 2e niveau

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) :

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

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 santé[2], 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.

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 2e 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 2e 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 en 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 2e 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

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 :

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

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 2e 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

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 ?