



**ACTION II.7.1 : EXPÉRIMENTER UN DISPOSITIF PLURIDISCIPLINAIRE ET
INTÉGRÉ DE DÉPISTAGE ET DE TRAITEMENT DES SÉQUELLES**

GUIDE D'AIDE AU REPÉRAGE DES SÉQUELLES & À L'ORIENTATION DES PATIENTS

Novembre 2024



**Groupe expert régional
OncoPaca-Corse
SÉQUELLES & CANCER**





Abréviations	p.2
Contexte et objectifs du guide	p.3
◦ Intégration au parcours	p.5
◦ Professionnels et patients	p.6
Boîte à outils	p.8
◦ Quand les utiliser ?	p.9
◦ Transversalité des séquelles	p.10
◦ Fiche de repérage des séquelles	p.11
◦ Fiches d'information et logigrammes par thématique	p.13
▪ Douleur	p.13
▪ Fatigue	p.15
▪ Troubles nutritionnels	p.17
▪ Troubles sexuels	p.19
▪ Altération de l'estime de soi	p.23
▪ Troubles cognitifs	p.25
Bibliographie et Ressources	p.27
◦ Référentiels et recommandations	p.29
◦ Questionnaires	p.30

AFSOS	Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AIUS	Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie
AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
ALD	Affection de Longue Durée
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
CNO	Compléments Nutritionnels Oraux
CSH	Cellules Souches Hématopoïétiques
DIU	Diplôme Interuniversitaire
DSRC	Dispositif Spécifique Régional du Cancer
DU	Diplôme Universitaire
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
ESPEN	The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
GT	Groupe de Travail
GT3S	Groupe de Travail Soins de Support et Séquelles
HAS	Haute Autorité de Santé
HDJ	Hôpital De Jour
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'État
IDEA	IDE d'annonce
IDEC	IDE de coordination
IMC	Indice de Masse Corporelle
INCa	Institut National du Cancer
MG	Médecin Généraliste
NE	Nutrition Entérale
NP	Nutrition Parentérale
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PEC	Prise En Charge
PPAC	Parcours Personnalisé Après Cancer
PPS	Parcours Personnalisé de Soins
RAAC	Récupération Améliorée Après Chirurgie
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SALT	Suivi A Long Terme
SFAR	Société Française d'Anesthésie et de Réanimation
SFETD	Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
SFFPO	Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie
SOS	Soins Oncologiques de Support
TCC	Thérapies Comportementales et Cognitives
Ttt	Traitement



Contexte national

En 2017, 3,8 millions de personnes vivaient en France avec un cancer ou en ont guéri. Le cancer peut laisser des séquelles physiques, émotionnelles et sociales durables. Les études VICAN 2 (La vie deux ans après un diagnostic de cancer) et VICAN 5 (La vie cinq ans après un diagnostic de cancer), publiées respectivement en 2014 et 2018 par l'Institut National du Cancer (INCa), ont fourni des données cruciales sur l'incidence, la prévalence et la prise en charge de ces séquelles dans le pays. Ces études ont ainsi mis en lumière l'importance de comprendre non seulement le traitement initial du cancer, mais aussi ses conséquences à long terme pour les patients.

L'enquête VICAN 2 a montré qu'à 2 ans du diagnostic, 3/5 des patients conservaient des séquelles, majoritairement de douleur, de fatigue chronique et de difficultés sexuelles et ce quelle que soit la localisation du cancer malgré des variations notables : de 80,1% pour les cancers des voies aéro-digestives supérieures à 31,3% pour les cancers du col utérin. [1] Quatre ans plus tard, VICAN 5 appuyait ces résultats, montrant que 63.5% des patients souffraient de séquelles cinq ans après leur diagnostic de cancer. [2]

La Stratégie décennale de Lutte contre les Cancers 2021-2030, élaborée par l'INCa, offre un cadre stratégique pour améliorer la prévention, le dépistage, le diagnostic et la prise en charge du cancer en France au cours de la prochaine décennie. Cette stratégie reconnaît l'importance cruciale de comprendre et de répondre aux séquelles du cancer, afin d'améliorer la qualité de vie des survivants et de réduire le fardeau global de la maladie. L'axe II intitulé "Limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie" s'y intéresse particulièrement et fixe l'objectif de réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après leur diagnostic. [3]



Objectifs régionaux

Pour s'aligner avec les objectifs de la Stratégie décennale, les Agences Régionales de Santé (ARS) de Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) et Corse ont priorisé un plan global de prévention et de lutte contre les séquelles avec l'appui opérationnel du Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC) OncoPaca-Corse. En améliorant le repérage des séquelles, ainsi que la communication sur les soins oncologiques de support mis à disposition, les objectifs sont de prévenir l'apparition des séquelles et encourager leur prise en charge par les soins de support, tout en favorisant la désescalade thérapeutique. [4, 5]

Le DSRC a pour missions de contribuer à la coordination de l'organisation régionale des soins de cancérologie, de promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients, de développer l'expertise et l'expérimentation de projets innovants et d'accompagner les évolutions de l'offre de soins en cancérologie, ainsi que de contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie. Dans ce cadre, il s'est engagé à la création, l'expérimentation et la mise en œuvre d'un parcours global de repérage, d'orientation et de prise en charge des séquelles, tout au long du parcours de soins des patients et dans l'après cancer.

Un groupe de travail régional d'experts (GT Soins de Support & Séquelles - GT3S) a été créé afin de mener des actions spécifiques à la thématique et répondre aux enjeux d'une prise en charge précoce des séquelles. Pour systématiser cette recherche dans une approche globalisée, ses membres ont participé à la conception d'outils ressources d'aide à la pratique et de modules de formation (en présentiel et en ligne) au repérage et à la prise en charge des séquelles.

Ces actions auront vocation à être valorisées auprès des structures et acteurs régionaux de santé, en ville comme à l'hôpital. Un volet «patients» sera également décliné pour une meilleure connaissance et appropriation du sujet par ces derniers et leurs proches/aidants.

[1] INCa, La vie deux ans après un diagnostic de cancer, 2014

[2] INCa, La vie cinq ans après un diagnostic de cancer, 2018

[3] INCa, Stratégie décennale de lutte contre les cancers, 2021

[4] ARS PACA, Feuille de route régionale 2022-2025

[5] ARS Corse, Feuille de route régionale 2022-2025



Objectifs du guide

Le guide régional a pour objectifs de faciliter le repérage des séquelles et de **fournir des outils d'aide à la décision, limitant ainsi l'impact des séquelles à long terme et améliorant la qualité de vie des patients**. Il est donc destiné à s'intégrer à la pratique des professionnels prenant en charge des patients pouvant être atteints de séquelles.

Les outils qu'il contient ont vocation à être utilisés pour **l'anticipation, l'évaluation des séquelles et l'orientation des patients vers les professionnels de santé compétents**, avant, pendant et après leur(s) traitement(s).

Ce guide s'inscrit ainsi dans la continuité des outils de bonnes pratiques réalisés par le DSRC OncoPaca-Corse et des travaux réalisés pour la thématique Soins de Support Ville Hôpital.

Méthodologie

- Le GT3S, composé de professionnels pluridisciplinaires, intervenant dans le parcours ville-hôpital, s'est réuni de février 2022 à décembre 2023 pour travailler sur le sujet. Il a conduit une revue de la littérature, une réflexion sur les besoins et attentes des professionnels et des patients, et proposé des formats d'outils d'aide à la pratique.
- **Le DSRC et le GT3S ont retenu les 6 séquelles les plus exprimées dans l'étude VICAN V [2] :**

- | | |
|----------------------------------|---|
| • fatigue, | • troubles sexuels, |
| • douleur, | • altération de l'estime de soi, |
| • troubles nutritionnels, | • et troubles cognitifs. |

- Six groupes d'experts, un par thématique, ont été constitués et leurs réunions se sont tenues entre juin 2022 et juin 2024. Des présentations ont également été faites aux membres du GT3S au fur et à mesure de l'avancée des travaux.

Leurs travaux ont permis d'aboutir, avec le support du DSRC, aux outils présentés dans ce guide :

- **Une fiche de repérage**, générale aux 6 séquelles,
 - à remplissage mixte : patient et professionnel,
- **Un logigramme et une fiche d'informations par séquelle**, qui permettent :
 - leur anticipation quand cela est possible,
 - leur prise en charge précoce,
 - le suivi des patients à long terme.

Les outils réalisés ont fait l'objet d'une relecture générale croisée par les membres du GT3S et son comité stratégique, ainsi que par les experts ayant participé aux différents groupes.

Ce guide est complété par un document destiné aux patients ayant pour objectif de leur permettre de s'approprier la thématique, faciliter la parole et améliorer la compréhension de cette problématique.

Si le professionnel est l'expert des traitements, le patient est lui l'expert de ce qu'il ressent et de ses symptômes. Il est essentiel d'encourager l'expression des troubles ou séquelles ressentis en créant un environnement de confiance entre le professionnel et le patient.



Comment définir une séquelle ?

Les groupes de travail et le DSRC ont travaillé à une définition qui précise celle donnée par l'INCa [6] :

Une séquelle peut être définie comme une conséquence persistante altérant la qualité de vie d'un patient, alors que la maladie est en rémission ou guérie et/ou le traitement du cancer terminé. Les séquelles peuvent être esthétiques (cicatrice, altérations cutanées, capillaires...), psychologiques, affecter le fonctionnement d'un organe, ou encore être générales (fatigue, douleur...), altérant parfois la vie quotidienne.

Elles sont à différencier des toxicités aiguës apparaissant lors des traitements telles que les nausées, vomissements ou neutropénies par exemple qui vont disparaître à l'arrêt de ces derniers. Les séquelles et les toxicités aiguës relèvent d'une prise en charge pluridisciplinaire globale, préventive ou curative, dans le cadre des soins de support.



Quand et comment les prendre en charge ?

Le Parcours Personnalisé de Soins (PPS) - Prise en charge et anticipation

Les soins de support vont permettre de soulager les patients des effets indésirables et séquelles des traitements. L'orientation vers les soins de support dès le choix et la mise en place du PPS est essentielle pour limiter l'impact au long terme des traitements et de la maladie. [7]

INCa - A quoi servent les soins de support ?

"Le traitement d'un cancer ne s'arrête pas au traitement de la maladie seule. Les soins de support font partie intégrante du parcours de soins des patients. Terme traduit de l'anglais "supportive care", les « soins de support » sont définis comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer lorsqu'ils sont mis en place."

Le Parcours Personnalisé Après Cancer (PPAC) - Prise en charge et suivi

Dans l'après cancer, la prise en charge des séquelles, la reprise des activités habituelles et le retour à la vie active vont nécessiter un accompagnement pluridisciplinaire régulier. Ce suivi peut débuter avant même la fin des traitements, notamment grâce aux soins de support.

Le PPAC prend le relais du PPS en fin de traitement pour acter l'entrée dans une nouvelle période de la prise en charge. Il est destiné à être remis au patient pour lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps. [7]

Parcours de soins global après les traitements

Depuis décembre 2020, il est possible de prescrire un ensemble de bilans et de consultations aux patients bénéficiant d'une ALD dans le cadre de leur parcours de soins global après le traitement d'un cancer. [8]

Article L1415-8 du Code de la Santé Publique

"Ce parcours comprend un bilan d'activité physique ainsi qu'un bilan et des consultations de suivi nutritionnels et psychologiques. Le contenu du parcours, qui peut le cas échéant ne comprendre qu'une partie de ces actions, est individualisé pour chaque personne en fonction des besoins de celle-ci identifiés par le médecin prescripteur."

En PACA et Corse, 28 structures ont été labellisées pour un parcours après cancer, regroupant des établissements de santé, des maisons de santé pluridisciplinaires, des communautés professionnelles territoriales de santé, des associations... [9]

[6] INCa, Définition d'une séquelle

[7] INCa, Parcours de soins des patients, les outils

[8] INCa, Parcours de soins global après les traitements

[9] DSRC OncoPaca-Corse, Répertoire SOS



A qui est destiné ce guide ?

**Tous
concernés**

À des degrés différents, tous les professionnels de santé étant amenés à prendre en charge et assurer le suivi des patients atteints de cancer, que le traitement soit terminé ou non, sont concernés par ce guide.

Chaque professionnel, médical ou paramédical, doit pouvoir répondre aux questions des patients et ainsi participer à l'anticipation, au repérage et à l'évaluation des séquelles, à l'orientation du patient vers les professionnels nécessaires et à la traçabilité des soins.

Certains, parce qu'ils voient les patients tout au long de leur(s) traitement(s) vont pouvoir détecter des effets indésirables susceptibles de persister à long terme, tandis que d'autres, bénéficiant peut-être de plus de temps d'échange avec les patients pourront favoriser l'expression de leurs besoins.



Pour quels patients ?

Tous les patients traités pour un cancer peuvent être concernés par des séquelles. Certains sont plus fragiles et vulnérables face à ce risque, par l'existence de comorbidités, de facteurs de risque ou l'administration de traitements connus comme étant pourvoyeurs de séquelles par exemple.

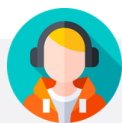
De plus, certaines populations, de par leur âge, peuvent être plus impactées par les répercussions des séquelles sur leur qualité de vie. Une différenciation peut ainsi être faite entre : les enfants, les adolescents et jeunes adultes et les patients âgés.



Enfants

Des patients âgés de **moins de 18 ans**, souvent très jeunes, chez qui le cancer est une maladie rare mais avec une probabilité de guérison élevée. Ces patients en plein développement reçoivent des traitements intenses hautement pourvoyeurs de séquelles. La prévention des séquelles qu'elles soient physiques, cognitives ou psychologiques est essentielle durant **la phase active de traitement avec une attention particulière sur la relation parents/enfant.**

Le suivi après cancer adapté au type de cancer, aux différents traitements reçus et à l'âge au diagnostic de l'enfant est nécessaire sur une période très prolongée.



Adolescents et jeunes adultes

Des patients âgés de **15 à 24 ans** pouvant être touchés par des cancers type pédiatrique ou adulte, pouvant être pris en charge dans des unités pédiatriques ou adultes.

Ces patients doivent appréhender en parallèle le traumatisme du cancer et les changements liés à cette **période de transition (modification du corps et du psychisme, autonomisation, changement professionnel, vie amoureuse, découverte de la sexualité, projet de couple et projet parental)** avec un impact des traitements sur l'adolescence elle-même : projets de vie, vie amoureuse, scolarité, formation professionnelle, recherche d'un premier emploi. Le dépistage et la prise en charge des séquelles ne doit pas oublier le versant social et psychologique.



Patients âgés

Des patients âgés de **plus de 75 ans**, chez qui près de 2 cancers sur 3 surviennent.

Leur **hétérogénéité en termes de vieillissement et d'état de santé, de fragilités et/ou de maladies chroniques**, justifie une coordination particulière des soins et une adaptation des traitements. L'**isolement** peut être, chez eux, un facteur de rupture des soins.

Le **dépistage de ces fragilités** et leur évocation en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) permet de personnaliser le parcours des patients.



Présence des parents, maintien de la scolarité et des activités, suivi à long terme, expression des émotions...

Sexualité, fertilité, image de soi, reprise et/ou poursuite d'études, entrée/retour à la vie active, suivi à long terme...

Isolement, autonomie, soutien proches/aidants, comorbidités, polymédication, fragilités, risque de complications...



Qui est mon patient ?

Lorsqu'il s'agit de prendre en charge un patient, il est essentiel d'adopter une approche holistique qui prend en compte l'ensemble de ses besoins et de sa situation personnelle. Cela signifie qu'il faut considérer non seulement ses symptômes ou sa maladie, mais aussi des aspects tels que :

- son âge,
- son niveau d'éducation,
- son statut socio-économique,
- son cercle social,
- son environnement,
- son état psychologique,
- sa situation professionnelle,
- son accès aux soins,
- les professionnels de santé qu'il consulte habituellement.

En prenant en compte ces différents éléments, les professionnels de santé peuvent élaborer un parcours personnalisé qui répond aux besoins uniques du patient, favorisant ainsi de meilleurs résultats et une expérience de soins plus humaine. De plus, il est important de **comprendre où le patient se situe dans son parcours de soins** (diagnostic, traitement, rétablissement, suivi à long terme...).

Mon patient et son parcours de soins

- Qui est mon patient ?
- De quel cancer est-il atteint ?
- A-t-il des comorbidités ?
- Quel est son parcours ? Est-il typique ?
- Où en est-il dans son parcours de soins ?
- Quel traitement a-t-il reçu ? Est-il terminé ou non ?
- A-t-il eu des complications, des effets indésirables pendant les traitements ?
- Son parcours se fait-il actuellement en ville, à l'hôpital ou les deux ?
- Par quels professionnels ce patient est-il régulièrement suivi ?
- Quels soins de support ont déjà été mis en place/sont poursuivis ?
- Y a-t-il eu une rupture dans son parcours/dans la continuité des soins ?

État psychologique

- Quel est son ressenti sur le cancer, quel regard porte-t-il dessus ?
- Quels sont ses soutiens ? A-t-il un cercle social/entourage suffisamment présent ?
- Quelle est son hygiène de vie ?
- Quel est son état psychologique ?
- Présente-t-il des signes de dépression, anxiété ?
- A-t-il pu continuer/reprendre des activités ?

Après cancer et séquelles

- Quelle est la date de la dernière évaluation des séquelles (s'il y en a eu) ?
- Est-il autonome pour les tâches quotidiennes ?
- Se sent-il diminué et cela le gêne-t-il ?
- Quel est son statut socio-professionnel ?
- Cherche-t-il à retourner dans la vie active ?

Maintien d'une activité

Pour certains patients, le maintien d'une activité professionnelle est très important. Le cancer peut signifier une diminution des revenus, notamment pour les métiers d'exécution et travailleurs indépendants. D'après l'enquête VICAN 5, 20% des personnes en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus 5 ans après. [2]

- Pour les patients atteints d'un **cancer de mauvais pronostic**, il reste important de prendre en compte la qualité de vie lors du choix du traitement actif, et de discuter du risque de séquelles avec le patient.
- Les patients en **soins palliatifs** peuvent souffrir de séquelles. La question se pose alors de leur prise en charge dans un processus coordonné de soins.



Parcours particuliers



MÉDECINS / SOIGNANTS HOSPITALIERS ET DE VILLE
intervenant dans le parcours de soins des patients atteints de cancer

BOITE À OUTILS



Groupe expert régional
OncoPaca-Corse
SÉQUELLES & CANCER



3 outils sont proposés dans ce guide :

Une fiche de repérage des séquelles – p.11

à remplir par le patient, avec l'aide d'un proche ou d'un professionnel si nécessaire.

Les réponses seront ensuite analysées avec le professionnel au cours de la consultation.

 Pour chaque séquelle

Un logigramme d'aide à l'orientation

à utiliser pour approfondir l'évaluation d'une ou plusieurs séquelle(s) en fonction des réponses apportées par le patient.

Il permet d'orienter vers les professionnels adaptés aux besoins.

Une fiche d'information

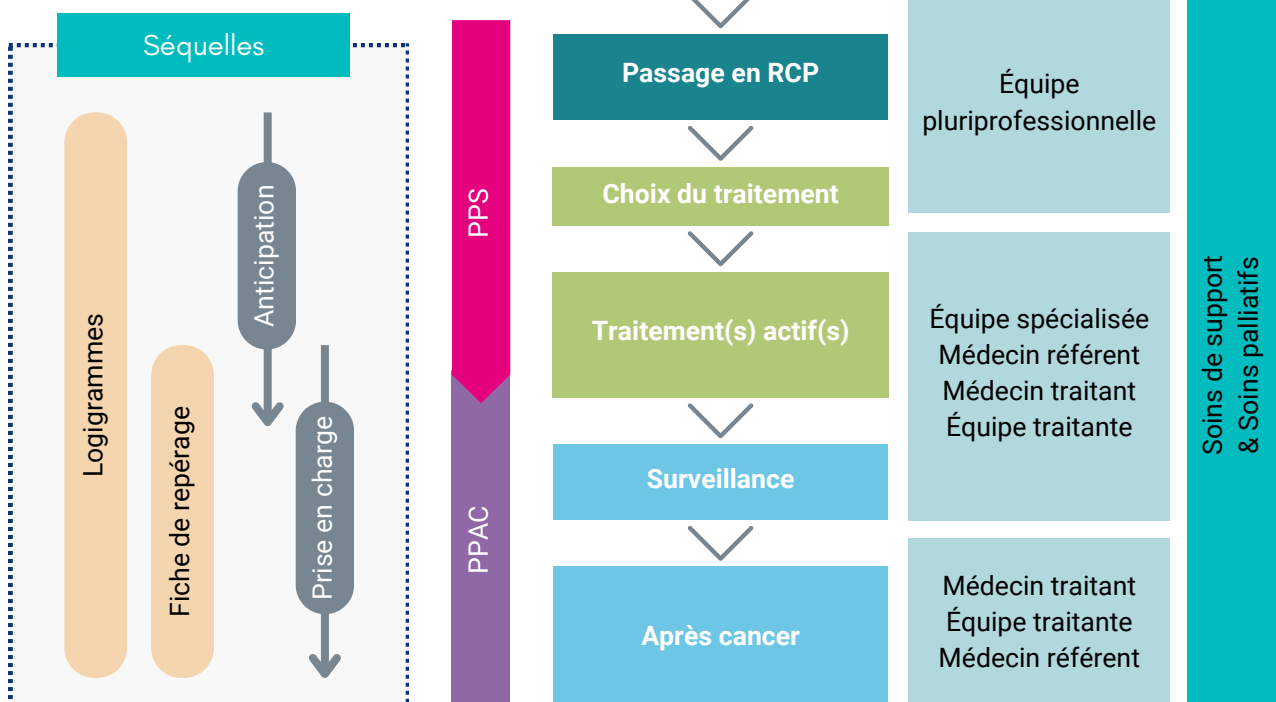
associée à chaque logigramme.

Elle apporte les points clés à retenir pour bien comprendre les enjeux de chaque séquelle et anticiper leur apparition.



Quand les utiliser et par qui ?

Ces outils peuvent être utilisés pour anticiper l'apparition de séquelles et/ou la persistance d'effets indésirables, puis lorsque le patient exprime ses troubles, pour les évaluer et l'orienter vers une prise en charge adaptée.



Les 6 séquelles* intégrées au guide sont :

Douleur

La douleur se définit comme une expérience sensorielle ou émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou décrite en terme d'un tel dommage. Les douleurs nociceptives résultent de l'activation du système de la nociception par une lésion interne ou externe de l'organisme. Les douleurs neuropathiques sont la conséquence d'une lésion du système nerveux.

Moisset et al. (2020)

Troubles sexuels

La biologie sexuelle classe les principales dysfonctions sexuelles en troubles du désir, de l'excitation, de l'orgasme (plaisir) et douloureux (dyspareunie). Elles sont souvent intriquées et multifactorielles, d'origine somatique, psychogène, iatrogène et/ou socioculturelle.

INCa - Préservation de la santé sexuelle et cancers (2021)

Altération de l'estime de soi

L'estime de soi correspond à l'ensemble des attitudes, des pensées et des sentiments que le sujet éprouve à l'égard de lui-même, autrement dit, au sentiment qu'il a de sa propre valeur en tant que personne.

Barbot et al. (2018)

Fatigue

La fatigue liée au cancer est très différente d'une fatigue après une séance de sport ou une longue journée de travail. Elle n'est pas atténuée par le repos et peut devenir un obstacle à l'accomplissement des tâches quotidiennes ou professionnelles, surtout lorsque celles-ci sont exigeantes sur le plan physique.

Fondation ARC - Tout ce qui peut contrarier la reprise

Troubles nutritionnels

Les besoins alimentaires journaliers en nutriments essentiels dépendent de l'âge, du sexe, de la taille, du poids et de l'activité métabolique et physique. Des troubles de la conduite alimentaire, de la déglutition, du goût, une dépression... peuvent modifier l'état nutritionnel et aboutir à une dénutrition, un surpoids ou une obésité.

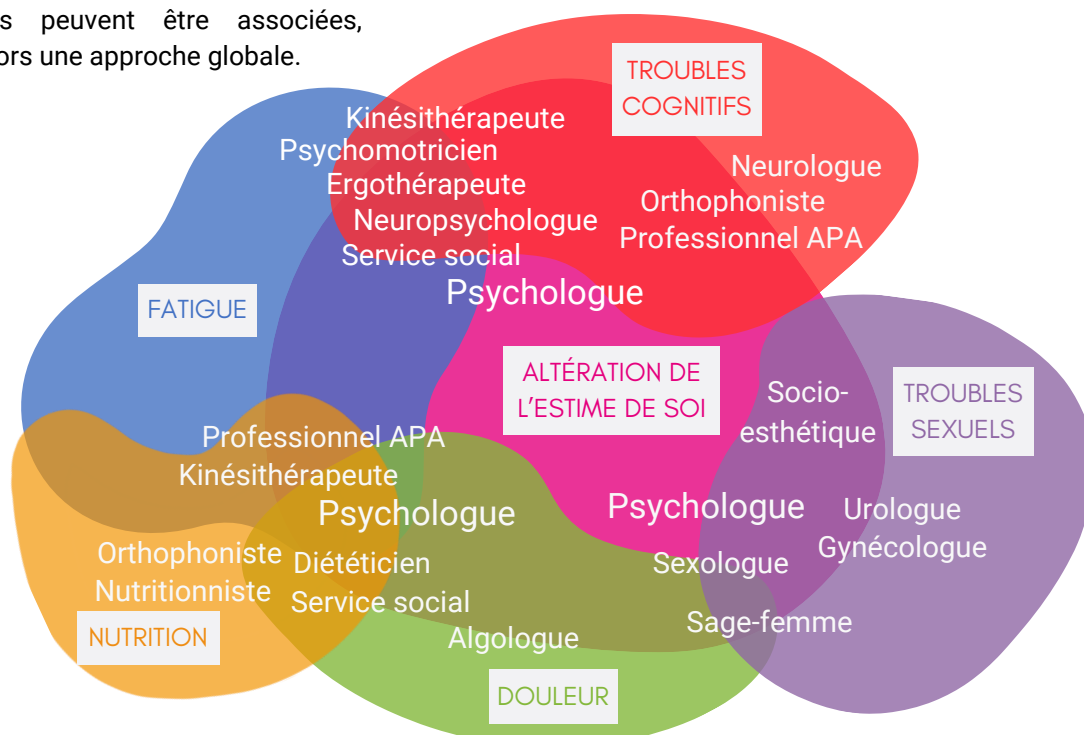
Troubles cognitifs

La plainte cognitive est subjective. Elle se caractérise par le domaine cognitif affecté et l'intensité de la gêne occasionnée. Les plaintes les plus fréquentes concernent des difficultés de concentration, de mémorisation ainsi qu'une fatigabilité importante.

Référentiel AFSOS - Troubles cognitifs et cancer (2020)

Leur prise en charge est pluriprofessionnelle :

Les séquelles peuvent être associées, nécessitant alors une approche globale.



Douleur

- 1 Avez-vous ressenti des douleurs ces 8 derniers jours ? Oui Non
- 2 Évaluez votre douleur habituelle de 0 à 10 :
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 3 Cette douleur perturbe-t-elle :
 - Votre sommeil?
 - Vos activités quotidiennes ?
- 4 Prenez-vous un traitement antalgique? Si oui, le(s)quel(s) ?

Troubles nutritionnels

- 1 Avez-vous eu une perte ou une prise de poids au cours des 6 derniers mois ? Oui Non
- 2 Avez-vous des nausées, vomissements, diarrhées ?
- 3 Avez-vous des troubles de la déglutition ou de la mastication ?
- 4 Avez-vous modifié votre alimentation depuis le diagnostic (régime, CNO, habitudes alimentaires...)

Fatigue

- 1 Avez-vous ressenti de la fatigue ces derniers jours ? Oui Non
- 2 Évaluez votre fatigue habituelle de 0 à 10 :
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 3 Cette fatigue impacte-t-elle vos activités quotidiennes ?
- 4 Est-elle soulagée par le repos ou le sommeil ?

Troubles sexuels

- 1 La maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie intime et sexuelle ? Oui Non
- 2 Avez-vous des difficultés ou douleurs pendant les rapports ?
- 3 Avez-vous des troubles de la sexualité (désir, érection, lubrification, orgasme) ?
- 4 Appréhendez-vous une altération de votre image corporelle ?

Altération de l'estime de soi

- 1 De manière générale, avez-vous une image positive de vous-même ? Oui Non
- 2 Ressentez-vous une altération de votre image corporelle ?
- 3 Avez-vous besoin d'aide pour effectuer des tâches du quotidien ?
- 4 Ressentez-vous une modification de vos relations sociales et/ou professionnelles ?

Troubles cognitifs

- 1 Avez-vous du mal à effectuer des tâches comme "avant"? Oui Non
- 2 Avez-vous des troubles de la mémoire, de la concentration ou de l'attention ?
- 3 Ressentez-vous des difficultés de raisonnement ou un ralentissement de vos pensées ?
- 4 Au cours de conversations quotidiennes, avez-vous des difficultés à trouver les mots ?

Orientation - Professionnel

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ

Médecin traitant Nom : _____

Gynécologue/urologue Structure : _____

Sexologue Date du RDV : _____

Autre : _____

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DES TROUBLES NUTRITIONNELS

Médecin traitant Nom : _____

Médecin nutritionniste Structure : _____

Diététicien(ne) Date du RDV : _____

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Médecin traitant Nom : _____

Médecin algologue Structure : _____

Autre : _____ Date du RDV : _____

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE

Médecin traitant Nom : _____

Kinésithérapeute Structure : _____

Professionnel APA Date du RDV : _____

Autre : _____

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DE L'ALTÉRATION DE L'ESTIME DE SOI

Médecin traitant Nom : _____

Médecin psychiatre Structure : _____

Psychologue Date du RDV : _____

Autre : _____

EVALUATION / PRISE EN CHARGE DES TROUBLES COGNITIFS

Médecin traitant Nom : _____

Médecin neurologue Structure : _____

Neuropsychologue Date du RDV : _____

SOINS DE SUPPORT PROCHES DE CHEZ VOUS

Consultez le Répertoire Régional des Soins Oncologiques de Support
www.soins-support-cancer-paca-corse.org/



Douleur

Quand s'interroger ?

La douleur doit être abordée tout au long du parcours pour tous les types de cancers et tous types de traitements. Si la douleur est explicable voire attendue, elle n'est pas normale pour autant.

Il peut s'agir de douleurs aiguës (< 3 mois) ou chroniques (> 3 mois). La majorité des douleurs séquellaires sont neuropathiques mais elles peuvent également être mixtes et nociceptives.

"Près des trois quarts des personnes interrogées (73,0 %) ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des quinze derniers jours. Chez 35,3 % d'entre elles, ces douleurs ont un caractère neuropathique et dans la quasi-totalité des cas, 92,5 %, ces douleurs neuropathiques sont apparues depuis plus de trois mois."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

Repérer et évaluer

Points de vigilance :

- ⊗ Historique, caractère, intensité de la douleur
- ⊗ Traitement(s) reçu(s)
- ⊗ Facteurs de risque pré et post opératoires
- ⊗ La douleur peut être causée par une récurrence
- ⊗ Douleur physique et douleur morale
- ⊗ Impact sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle

Anticiper

Tous les traitements peuvent induire des douleurs séquellaires :

- ⊗ **Chirurgie** : l'évaluation des facteurs de risque de chronicisation de la douleur avant la chirurgie et une bonne prise en charge post chirurgicale permettent de limiter les douleurs séquellaires.
- ⊗ **Radiothérapie** : l'apparition de douleurs séquellaires peut être tardive.
- ⊗ **Chimiothérapie** : des douleurs neuropathiques ressenties au cours du traitement peuvent engendrer des séquelles.

En parler

Le patient peut penser que la douleur est normale. Il faut donc bien lui faire comprendre que ce n'est pas le cas et qu'elle peut être traitée afin qu'il puisse en parler librement.

Informé et expliqué les mécanismes de la douleur, notamment séquellaire, est essentiel pour que le patient soit capable de la décrire.

"Quel est l'impact de la douleur sur votre quotidien ?"
"Comment gérez-vous / soulagez-vous votre douleur ?"
"Est-elle soulagée par des traitements antalgiques ?"
"La douleur est-elle une source d'anxiété ou d'angoisse ?"

- 1 Avez-vous ressenti des douleurs ces 8 derniers jours ? Oui Non
- 2 Évaluez votre douleur habituelle de 0 à 10 :
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 3 Cette douleur perturbe-t-elle :
 - Votre sommeil? Oui Non
 - Vos activités quotidiennes ? Oui Non
- 4 Prenez-vous un traitement antalgique? Si oui, le(s)quel(s) ? Oui Non

Où se former ?

- [Capacité de médecine Evaluation et traitement de la douleur](#) - Université de Côte d'Azur
- Hors région : DU Douleur en oncologie ([Lyon](#), [Paris](#)) - [DIU Clinique et psychopathologie de la douleur](#) (Dijon, Lille, Nantes) - [DIU Douleur aiguë et chronique et soins palliatifs pédiatriques](#) (Lyon, Paris) - [DIU Formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur](#) (Paris, Grenoble, Lille...)

Outils et ressources

- Référentiel INCa patients - [Douleur et cancer](#) (2007)
- Questionnaire [DN4](#) (douleur neuropathique), questionnaire [NPSI](#)
- HAS - [Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur](#) (2022)
- [Centre National Ressources Douleur](#)
- Référentiel AFSOS - [Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte](#) (2012)
- SFAR - SFETD - [Livre Blanc sur la douleur](#) (2022)

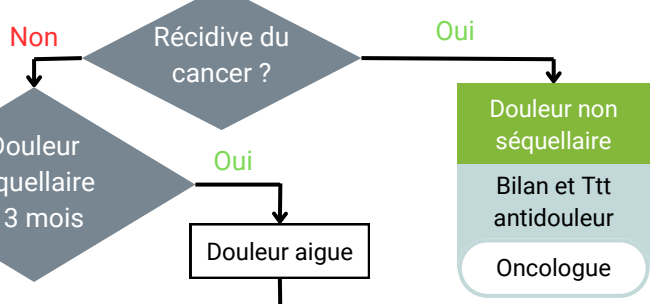
Repérage de la douleur

Quand ?
Dès l'annonce, tout au long du parcours patient, consultation PPAC et lors des visites suivi & surveillance

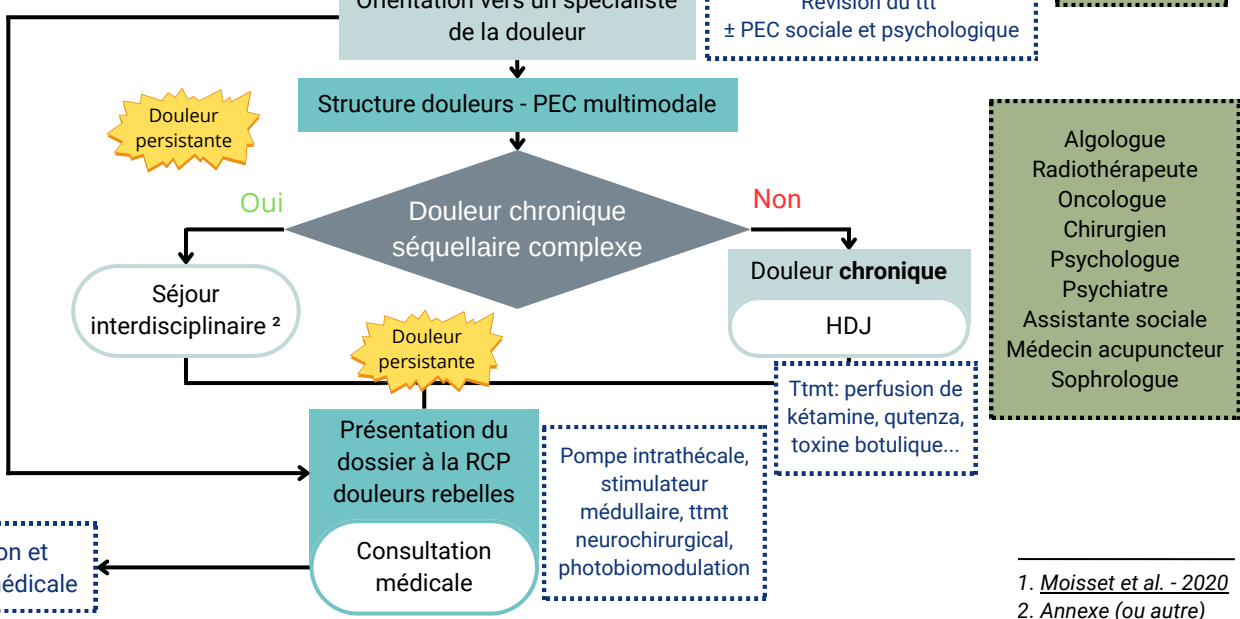
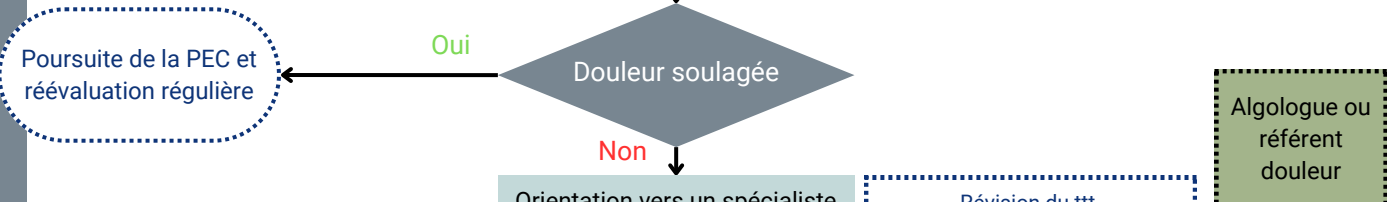
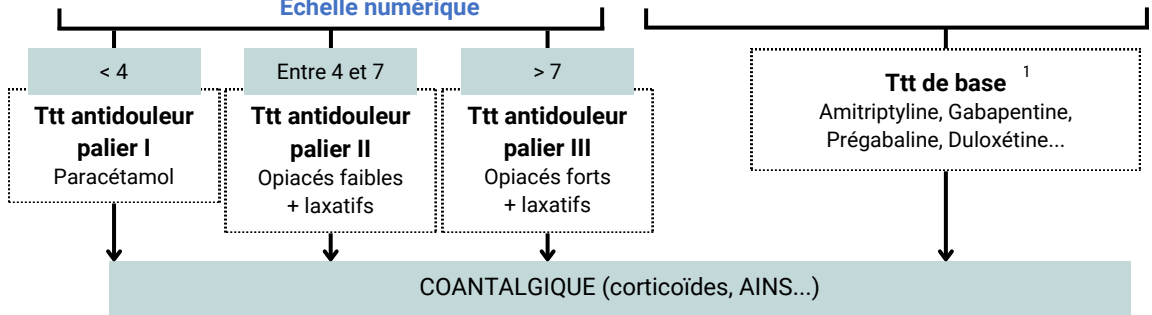
DOULEUR ANTICIPÉE
Facteurs de risque de chronicisation liés aux traitements
Par tout professionnel

DOULEUR EXPRIMÉE
Score EVA > 4 ou plus de 2 oui
Repérage par tout professionnel, proche et/ou aidant

Fiche de repérage DSRC



Caractérisation de la douleur



1. Moisset et al. - 2020
2. Annexe (ou autre)

RÉÉVALUATION

Fatigue

Quand s'interroger ?

La fatigue doit être évaluée tout au long du parcours et notamment à la fin des traitements ou à distance des traitements actifs ou lorsque la plainte est durable et répétée dans le temps.

Il convient de s'interroger lorsqu'elle est disproportionnée au regard de l'activité récente et n'est pas soulagée par le repos ou le sommeil. Elle n'est pas normale et ne doit pas être banalisée par les professionnels de santé.

"La fatigue est le symptôme le plus fréquemment et spontanément rapporté par les personnes traitées pour un cancer, et ce de manière durable, jusqu'à des années après la fin des traitements. Cinq ans après le diagnostic de leur maladie, 48,7 % des participants à l'enquête le décrivent comme cliniquement significatif, ce qui n'est pas différent de ce qui était observé deux ans après le diagnostic."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

Repérer et évaluer

Points de vigilance :

- ⊗ **Multifactorielle** : dimensions physique, psychologique et cognitive
- ⊗ **Historique, fréquence, intensité**
- ⊗ **Histoire de la maladie et traitements reçus**
- ⊗ **Facteurs modifiables** (douleur, anémie, anxiété, dénutrition...)
- ⊗ Impact sur la **vie quotidienne et sociale**
- ⊗ **Sédentarité, déconditionnement**

		Oui	Non
1	Avez-vous ressenti de la fatigue ces derniers jours ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Évaluez votre fatigue habituelle de 0 à 10 :	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10	
3	Cette fatigue impacte-t-elle vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Est-elle soulagée par le repos ou le sommeil ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anticiper

Malgré son impact sur le quotidien des patients, la fatigue est sous-diagnostiquée et sous-évaluée chez des patients qui l'évoquent peu par peur de déranger.

Une prise en charge nutritionnelle et une activité physique adaptée tout au long du parcours permettent de réduire la fatigue et ses séquelles. Il s'agit d'accompagner le patient dans le maintien de son autonomie et de ses activités habituelles.

En parler

Il est essentiel de rassurer les patients et leur entourage, et d'informer sur l'existence d'interventions efficaces. La fatigue est fréquente et n'est pas synonyme d'une inefficacité des traitements, d'une progression de la maladie ou d'une récurrence.

Depuis quand ressentez-vous de la fatigue ?
Est-elle constante ou survient-elle occasionnellement ?
Qu'est-ce qui intensifie ou atténue la fatigue ?
Quel est son impact sur votre quotidien ?
Pratiquez-vous une activité physique régulière ? Avez-vous des difficultés à être actif(ve) physiquement ?

Où se former ?

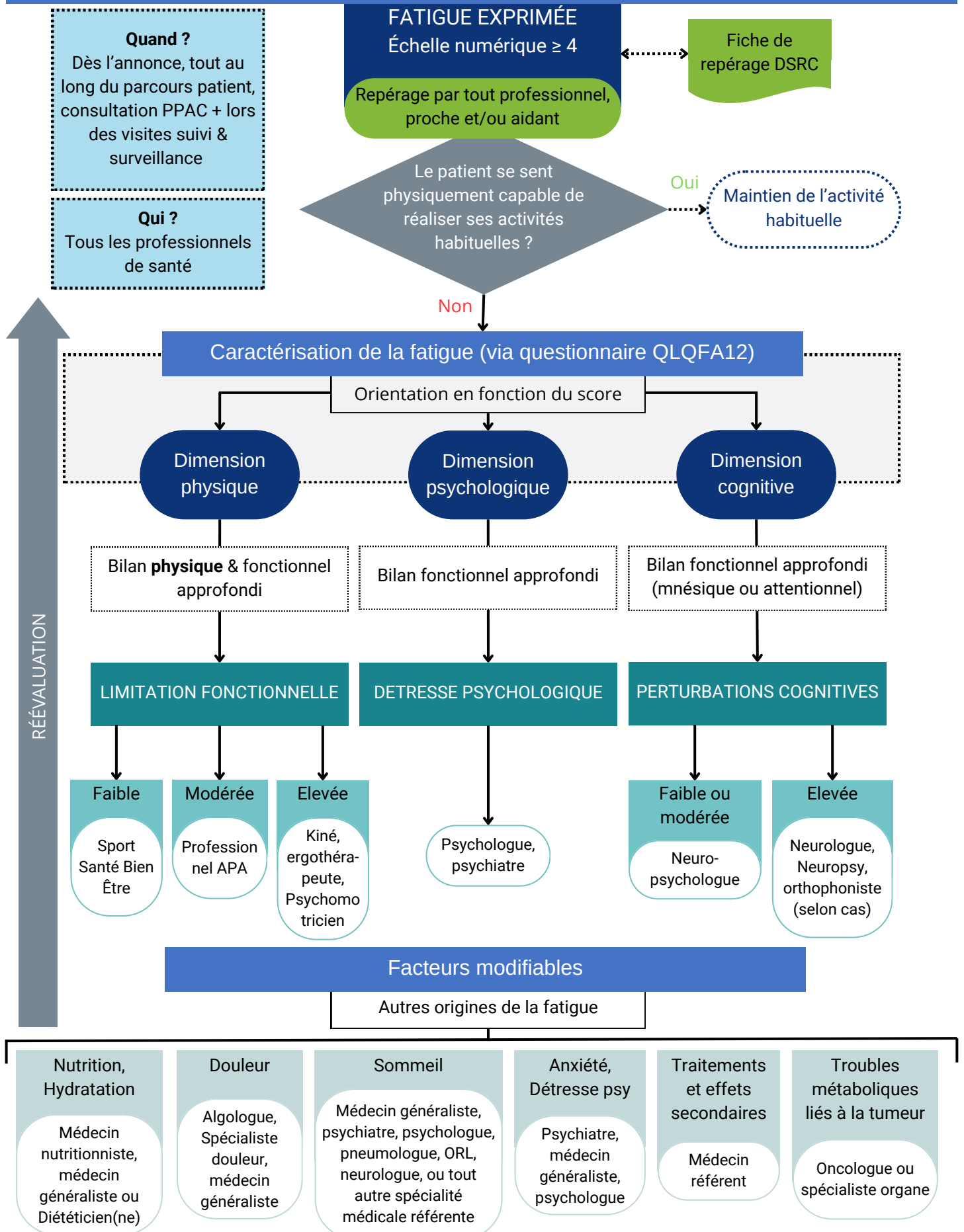
Pas de DU/DIU spécifique mais la thématique peut être abordée dans d'autres formations :

- *Nutrition, Douleur, Psycho-oncologie*

Outils et ressources

- Référentiel AFSOS - [Fatigue et cancer](#) (2020)
- Guide patients INCa - [Fatigue et cancer](#) (2023)
- Référentiels INCa - [Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer](#) (2017) et [Rapport sur l'impact des facteurs nutritionnels pendant et après cancer](#) (2020)
- Questionnaire [QLQ-FA12](#) et son [table scoring](#) (*versions en Français à demander auprès de l'EORTC*), [Global Physical Activity Questionnaire](#) (GPAQ), Questionnaire [MOCA](#) (neuropsych)

Repérage de la fatigue / Prévention des séquelles



RÉÉVALUATION

Troubles nutritionnels

Quand s'interroger ?

L'état nutritionnel du patient doit être évalué tout au long du parcours de soins avec une vigilance particulière pour la dénutrition qui peut mettre en jeu le pronostic vital des patients.

Les facteurs nutritionnels peuvent avoir un impact pendant et après le cancer. Ils peuvent avoir des effets délétères ou bénéfiques selon les localisations de cancer.

Repérer et évaluer

Un IMC normal ou élevé n'exclut pas la possibilité d'une dénutrition (ex. personne obèse dénutrie).

- ① Évaluation régulière **poids / IMC**
- ② Évolution des **ingesta**
- ③ **Activité physique** pratiquée
- ③ Modification de l'**appétit** (EVA), **malabsorption, maldigestion**
- ③ Symptômes de la dénutrition
- ③ **État psychologique**, troubles des conduites alimentaires
- ③ **Hormonothérapie et cancer du sein**

- | | Oui | Non |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1 Avez-vous eu une perte ou une prise de poids au cours des 6 derniers mois ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Avez-vous des nausées, vomissements, diarrhées ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 Avez-vous des troubles de la déglutition ou de la mastication ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Avez-vous modifié votre alimentation depuis le diagnostic (régime, CNO, habitudes alimentaires...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

"Cinq ans après un diagnostic de cancer, 47,0% des personnes ont une corpulence normale, 33,4% sont en surpoids, 16,4% sont en situation d'obésité et 3,2% ont une insuffisance pondérale [respectivement 30,3%, 17,0% et 0.3% dans la population générale]. De plus, 21,1 % des personnes ont changé de classe d'IMC dans les deux premières années suivant le diagnostic du cancer et 18,7% trois à cinq ans après."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

Anticiper

① Cancers des voies aérodigestives supérieures, digestifs, colon...

La présence de troubles de l'absorption ou de la digestion, tels que des troubles de la mastication, de la déglutition, un système digestif altéré, des nausées, vomissements, œdèmes ou encore une altération du goût permettent d'anticiper des troubles nutritionnels.

Une **diminution des ingesta pendant 5 jours** ou une **prise de poids rapide et involontaire** doivent conduire à une évaluation approfondie de l'état nutritionnel du patient.

En parler

Accompagner son patient dans la poursuite/reprise d'un régime alimentaire équilibré est essentiel, tout en intégrant les dimensions psychologiques et sociales et en évitant les dérives.

Avez-vous autant d'appétit qu'avant votre cancer ?
Avez-vous modifié vos habitudes alimentaires depuis ? Et si oui, comment et pourquoi ?
Avez-vous besoin d'aide pour préparer vos repas ? Pour faire vos courses ?
Pratiquez-vous une activité physique régulière ?
Vous sentez-vous bien physiquement ?

Où se former ?

- [DIU Européen Nutrition clinique et métabolisme](#) - Université de Côte d'Azur
- [DIU Nutrition en cancérologie](#) - Université de Montpellier
- Formations validantes - Réseau [ONCODIETS](#)
- 2 Webinaires OncoPaca Corse (à venir en 2024)

Outils et ressources

- OncoPaca-Corse - [Fiches de Bonnes Pratiques et Fiches Patient](#)
- HAS - [Surpoids et obésité de l'adulte - Fiches Rôle des professionnels impliqués dans le parcours de soins](#) (2023)
- INCa - [Bénéfice de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques](#) (2017)
- INCa - [Impact des facteurs nutritionnels pendant et après cancer](#) (2020)
- AFSOS - [Troubles de l'olfaction, gustation et/ou déglutition et cancer \(VADS\)](#) (2018)
- ESPEN - [Nutritional Risk Screening 2002 / Mini Nutritional Assessment \(MNA\) / Malnutrition Universal Screening Tool \(MUST\)](#)
- ESPEN - [Fact Sheet Nutrition & Cancer / Référentiel Nutrition & Cancer](#)

Repérage des troubles nutritionnels

Quand ?
Dès l'annonce, tout au long du parcours patient, consultation PPAC, visites suivi & surveillance

TROUBLE ANTICIPÉ
Dénutrition : dès diminution des ingesta > 5 jours
Surpoids : prise involontaire de 5 kg
Repérage par famille, aidant, IDEL, aide à domicile...

TROUBLE EXPRIMÉ
Modification de l'appétit
Repérage par tout professionnel, proche et/ou aidant

Fiche de repérage DSRC

Caractérisation de l'état nutritionnel

+ besoins protéino-énergétiques + ingesta

Surpoids

Dénutrition

IMC et/ou mesure du tour de taille

IMC > 25

Surpoids

Alimentation et activité physique adaptée

Diététicien, kinésithérapeute, enseignant APA

IMC > 30

Obésité

Avec une sarcopénie ?

Non

Oui

Obésité sarcopénique

Gain de force et masse musculaire

Diététicien, médecin nutritionniste, CSO, équipe pluri-professionnelle (diét, psy, APA)

Programme de réduction pondérale

Diététicien, médecin nutritionniste, CSO, équipe pluri-professionnelle (diét, psy, APA)

Perte de poids de 5 à 10% et/ou IMC insuffisant

Modérée

Ingesta $\geq \frac{2}{3}$ besoins ou EVA ≥ 7

Alimentation enrichie \pm CNO

Diététicien, médecin, \pm psychologue

Perte de poids > 10%

Sévère

Ingesta < $\frac{2}{3}$ besoins ou EVA < 7

Orientation

Diététicien, médecin, \pm psychologue

Nutrition artificielle (NE ou NP) à décider

RÉÉVALUATION

Troubles sexuels

Quand s'interroger ?

La santé sexuelle et l'intime doivent être abordés tout au long du parcours pour tous les types de cancer : de l'annonce à l'après cancer, y compris en phase palliative, quels que soient le genre, l'orientation sexuelle et le contexte social du patient.

Les peurs, craintes et dysfonctions des malades et des couples demandeurs doivent être identifiées afin de leur apporter une réponse adaptée (conseils pratiques, traitements...).

"Cinq ans après le diagnostic de cancer, 57,3% des patients rapportent une détérioration substantielle de leur sexualité, importante dans 30,8% des cas. Pourtant, seuls 7,5% des patients ont pu parler de leur vie intime lors de leur consultation initiale avec peu ou pas de dialogue initié par l'équipe de soins."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

Repérer et évaluer

Points de vigilance :

- ⊗ Absence, baisse, troubles du désir
- ⊗ Troubles de l'excitation (érection, lubrification)
- ⊗ Absence, difficulté à avoir un orgasme
- ⊗ Douleurs
- ⊗ Peur des rapports, perturbation ou perte de l'estime de soi

Anticiper

Le patient attend que le soignant en parle, et vice versa, le professionnel doit parler des impacts des traitements et du cancer sur la vie sexuelle et intime de manière **proactive**.

3 piliers de la vie sexuelle/intime :

- ⊗ **Psychologique** : affectif, identitaire, cognitif, relationnel, émotionnel
- ⊗ **Biologique** : réponse sexuelle et dysfonctions
- ⊗ **Environnemental** : partenaire(s), contexte socioculturel

En parler

Le professionnel de première ligne peut solutionner un bon nombre de problèmes car ils sont souvent simples en pratique (informer, rassurer, accompagner, conseiller un hydratant/lubrifiant vaginal...).

"Parfois les patients souffrant de cancer ont des problèmes liés à leur vie intime et/ou sexuelle. Avez-vous des préoccupations de cet ordre dont vous voudriez parler ?"
"Êtes-vous d'accord pour aborder le sujet ?"
"Avez-vous des difficultés dans votre vie intime ou sexuelle ?"
"Nombre de personnes dans votre situation ont des difficultés, c'est pour cela que je vous pose cette question."

- | | Oui | Non |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1 La maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie intime et sexuelle ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Avez-vous des difficultés ou douleurs pendant les rapports ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 Appréhendez-vous une altération de votre image corporelle ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Avez-vous des troubles de la sexualité (désir, érection, lubrification, orgasme) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

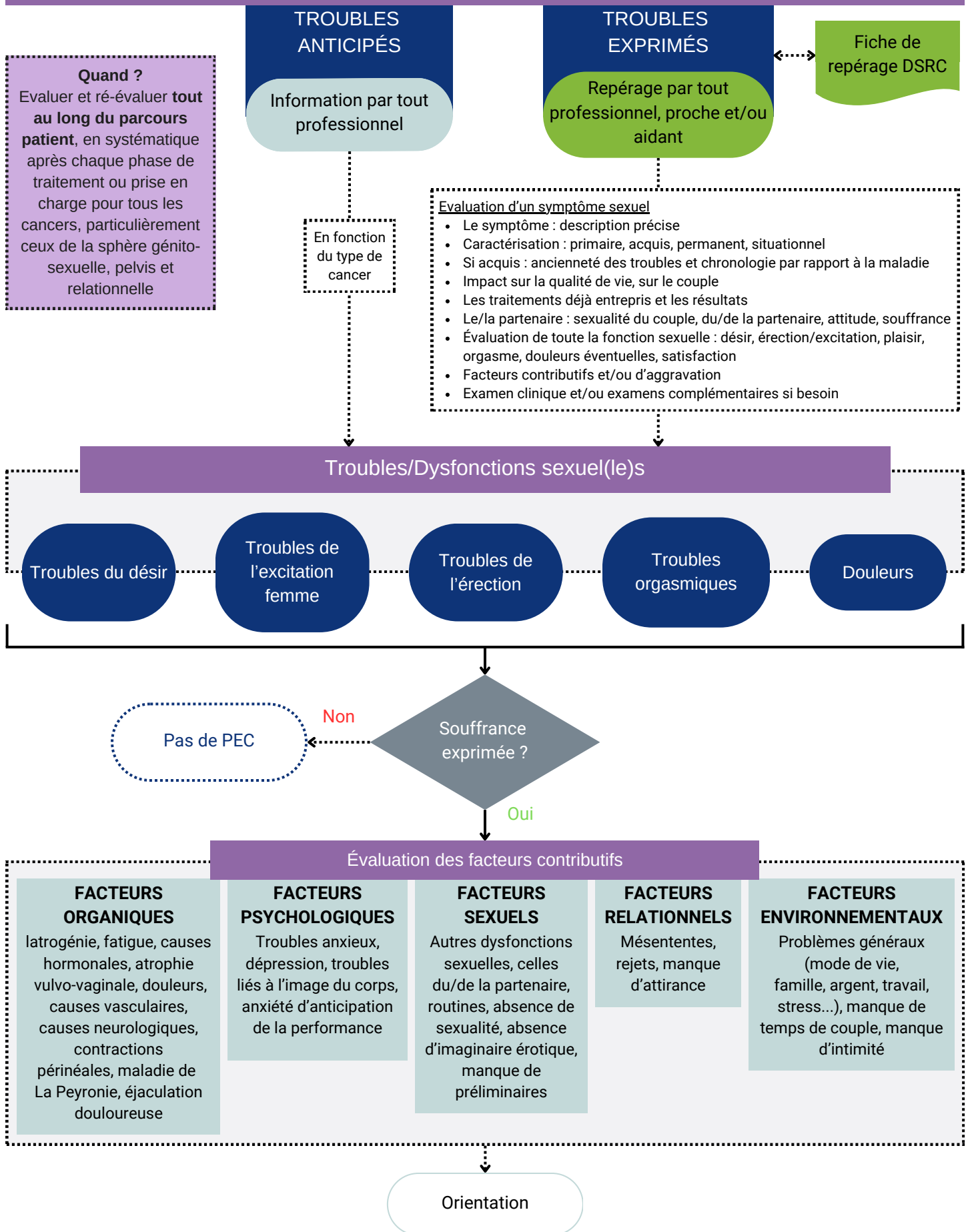
Où se former ?

- 2 webinaires [Sexualité et Cancer](#) disponibles sur la chaine youtube OncoPaca-Corse : [Module 1 - Sensibilisation à la santé sexuelle face au cancer](#), [Module 2 - Repérer pour mieux orienter et répondre aux besoins des patients](#)
- [DIU Oncosexologie](#) - 2 ans, informer, dépister, orienter les patients (Université de Côte d'Azur)
- [DIU Sexologie et Médecine sexuelle](#) - 3 ans, destiné aux médecins (Aix-Marseille Université)
- [DIU Sexologie clinique](#) - 3 ans (Aix-Marseille Université)
- Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie ([AIUS](#))

Outils et ressources

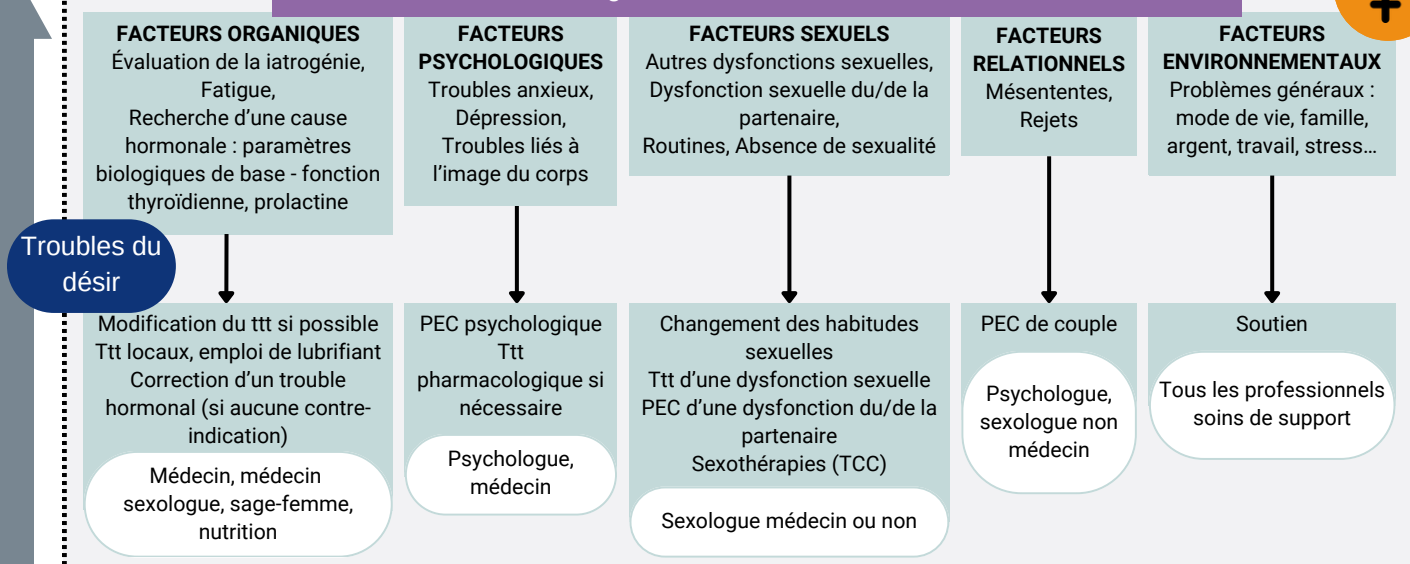
- Référentiel INCa - [Préservation de la santé sexuelle et cancers](#) (2021)
- Référentiel AFSOS - [Santé sexuelle et cancer](#)
- OncoPaca-Corse - [Guide de Bonnes Pratiques OncoPaca-Corse - Sexualité et cancer](#) (2024)
- IIEF (index international de la fonction érectile) : [IIEF5](#) ou [IIEF15](#) étendu à d'autres domaines que la fonction érectile
- [FSFI](#) (index de fonction sexuelle féminine) en 19 questions explorant toute la fonction sexuelle
- Sexual Complaints Screener ([SCS-W](#) et [SCS-M](#)) : auto-questionnaires à 10 items, évaluant l'ensemble des troubles sexuels

Repérage des troubles sexuels / Prévention des séquelles

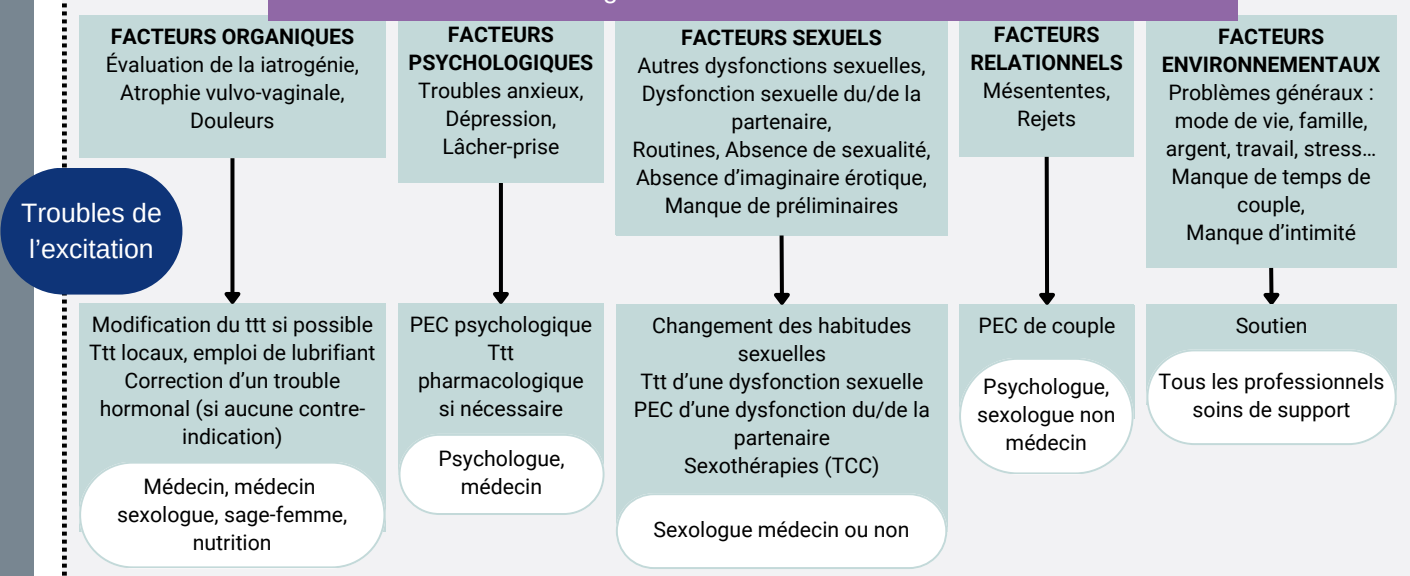




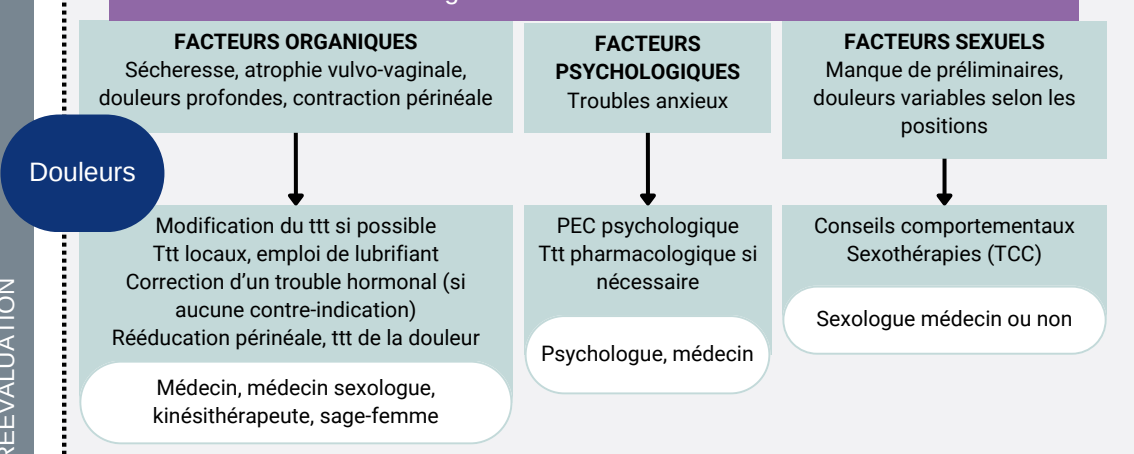
Prise en charge en fonction des facteurs contributifs



Prise en charge en fonction des facteurs contributifs



Prise en charge en fonction des facteurs contributifs

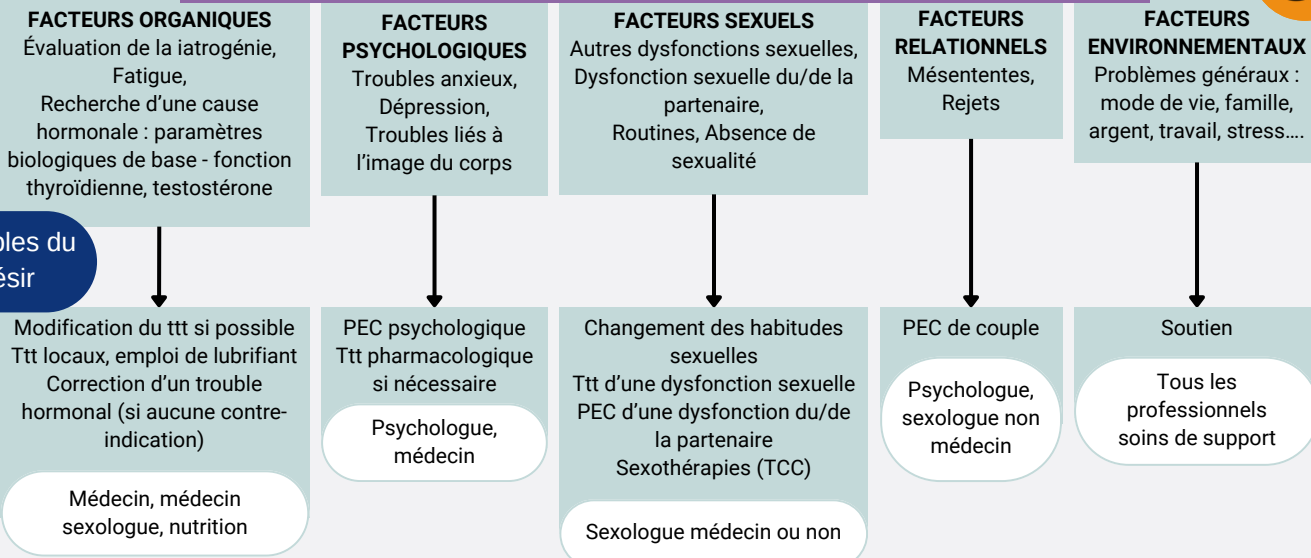


RÉÉVALUATION

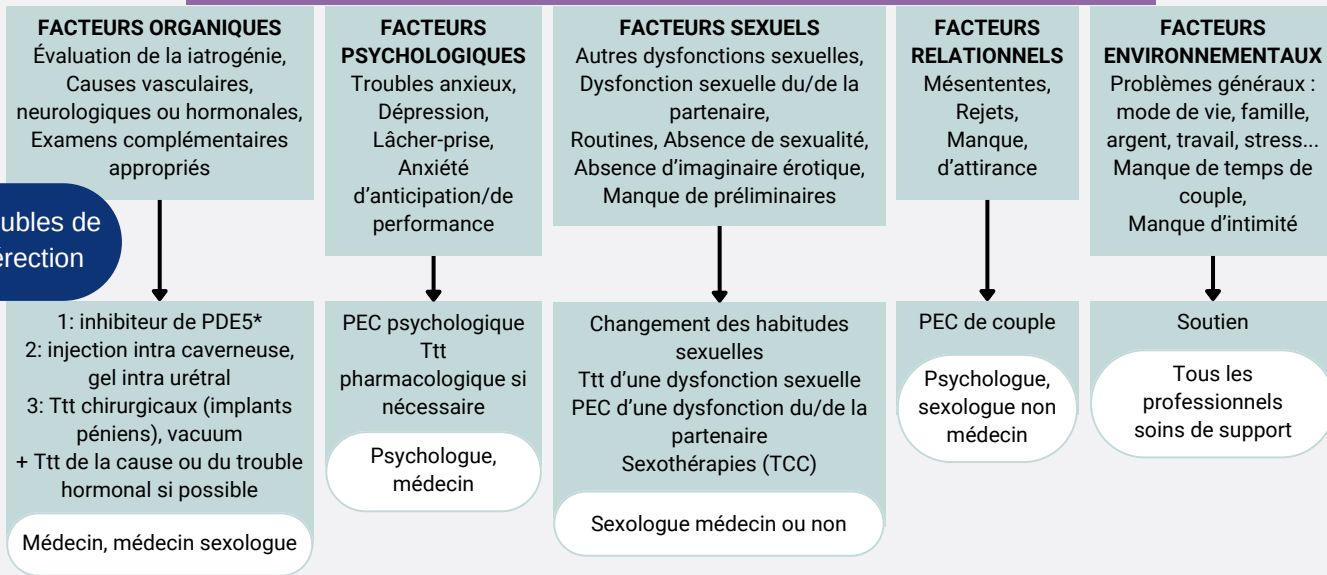




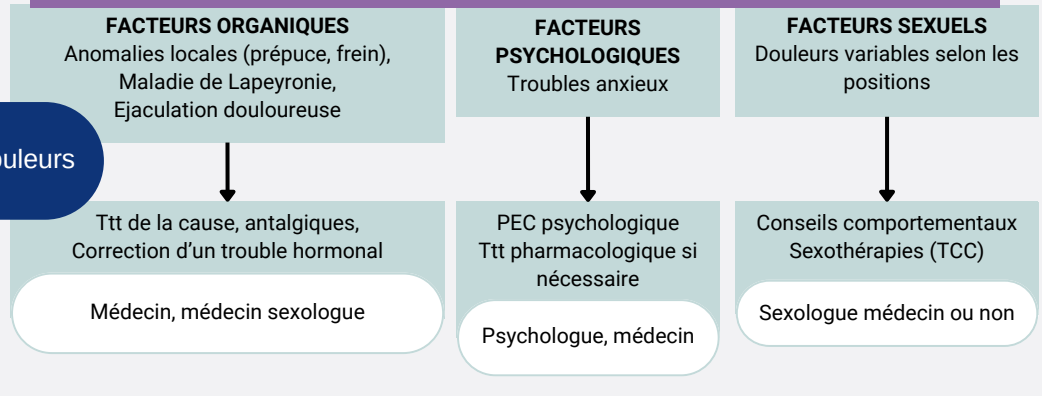
Prise en charge en fonction des facteurs contributifs



Prise en charge en fonction des facteurs contributifs



Prise en charge en fonction des facteurs contributifs



* PDE5 : phosphodiesterase 5

RÉÉVALUATION



Altération de l'estime de soi

Quand s'interroger ?

La maladie a des conséquences physiques, psychiques et relationnelles qu'il faut explorer tout au long du parcours. Ces conséquences peuvent altérer l'estime de soi et créer un décalage entre le regard de l'autre et son propre regard.

Afin que les patients puissent retrouver une bonne qualité de vie sociale, affective, intime et/ou professionnelle, il est important de leur permettre de se réapproprier leur corps, retrouver leur estime de soi et redevenir acteur de leur parcours personnel et/ou professionnel.

Repérer et évaluer

Points de vigilance :

- ① Évaluation de l'estime de soi avant le début des traitements
- ② Impact des traitements et effets secondaires (notamment la chirurgie)
- ③ Image corporelle
- ④ Facteurs de vulnérabilité psychosociale
- ⑤ Ressources du patient
- ⑥ Âge des patients (notamment jeunes)

	Oui	Non
1 De manière générale, avez-vous une image positive de vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ressentez-vous une altération de votre image corporelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Avez-vous besoin d'aide pour effectuer des tâches du quotidien ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ressentez-vous une modification de vos relations sociales et/ou professionnelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anticiper

La gravité de la maladie, l'agressivité des traitements, notamment chirurgicaux, et les rechutes vont entraîner une sensation accrue de vulnérabilité.

L'adaptation psychologique aux modifications de l'apparence, atteintes à l'intégrité physique, pertes d'énergie... va dépendre des stratégies de coping du patient, de sa résilience et de ses ressources.

En parler

- ① Permettre au patient d'en parler quelque soit le type de cancer et même si les lésions sont invisibles ou psychologiques.
- ② Être à l'écoute du patient et de son entourage
- ③ Questionner pour favoriser l'expression du vécu

Avez-vous confiance en vous ?

Ressentez-vous des émotions extrêmes inadaptées (anxiété, angoisse, colère...)?

Vous sentez-vous détaché(e) de votre corps ?

La maladie et/ou les traitements vous ont-ils empêché(e) de rester actif(ve) physiquement, socialement et/ou professionnellement ?

"29,1 % des personnes ont été gênées par leur apparence et 14,9 % ont évité les contacts avec autrui pour cette raison, au cours des 7 derniers jours. En outre, 40 % ont le sentiment que le traitement a laissé leur corps moins complet, et 17,8 % sont mécontentes de l'aspect de leurs cicatrices. Ce ressenti est plus fréquent parmi les femmes et les plus jeunes."

"35,2 % des personnes se sentent moins attirantes à cause de leur cancer ou des traitements."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

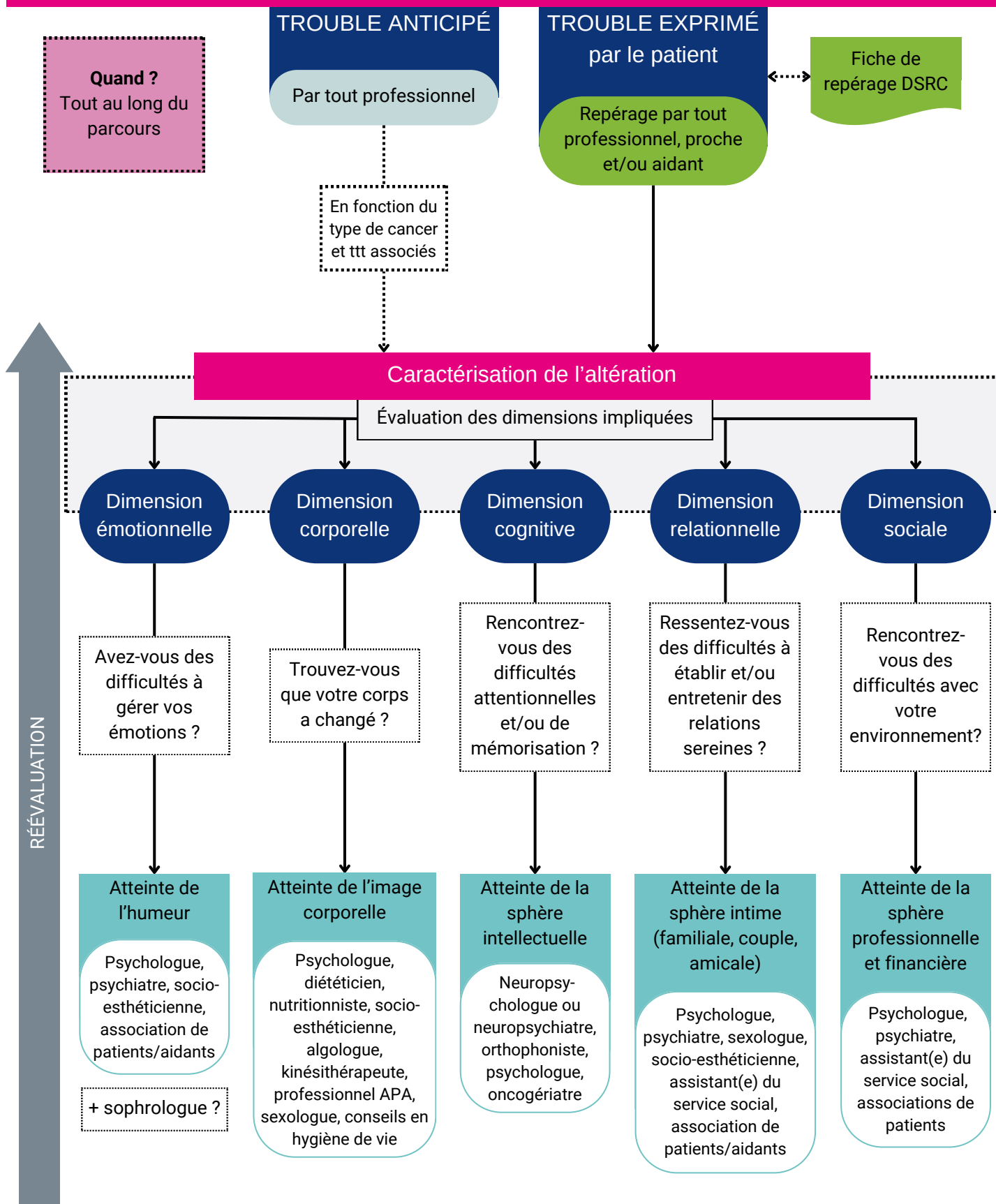
Où se former ?

- [DU Psycho-oncologie clinique](#) (Paris), [DU Psycho-oncologie](#) (Reims), [DU Psychopathologie de la maladie chronique, du cancer et de la fin de vie](#) (Lille)
- Certification professionnelle en socio-esthétique - [CODES](#) (Tours)
- Formations de [sexologie/onco-sexologie](#) (p.19)

Outils et ressources

- Référentiel INCa - [Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer](#) (2018)
- Référentiel AFSOS - [Accompagnement psychologique et cancer : comment orienter ?](#) (2018)
- Référentiel SFFPO et AFSOS - [Critères d'orientation : qui, quand et pourquoi orienter vers les psychologues / psychiatres ?](#) (2015)
- Recommandations SFFPO - [Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ?](#) (2012)
- Référentiel AFSOS - [Socio-esthétique et cancer](#) (2023)

Repérage de l'altération de l'estime de soi



Troubles cognitifs

Quand s'interroger ?

Les troubles cognitifs doivent être recherchés à tout moment du parcours. Ils peuvent préexister, apparaître pendant les traitements et/ou persister de quelques mois à quelques années après.

Il n'existe pas de profil type de patients, de facteurs prédictifs ou de vulnérabilités indiquant que ces troubles peuvent apparaître. Cependant, certains traitements sont connus comme sources de troubles cognitifs.

Repérer et évaluer

Points de vigilance :

- ① **Évaluation des cofacteurs** : anxiété, dépression, sommeil, douleur, fatigabilité physique, dysrégulations hormonales, isolement social, anémie, âge
- ② **Évaluation des antécédents familiaux, comorbidités et traitements associés** : polymédication, effets indésirables et interactions
- ③ **Impact sur la qualité de vie** : identité, vie sociale et familiale, rôles occupationnels (personnel et professionnel)
- ④ **Profil d'apparition** : précoce/tardif
- ⑤ **Entretien clinique + questionnaires**
- ⑥ **Identifier les capacités fonctionnelles non atteintes**

- | | Oui | Non |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1 Avez-vous des difficultés à effectuer des tâches du quotidien comme "avant" ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 Avez-vous des troubles de la mémoire, de la concentration ou de l'attention ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 Ressentez-vous des difficultés de raisonnement ou un ralentissement de vos pensées ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 Au cours de conversations quotidiennes, avez-vous des difficultés à trouver les mots ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

"Les troubles de l'attention ou les dysfonctionnements de la mémoire affectent respectivement 35,9 % et 67,7 % des répondants. Enfin, 26,4 % présentent une situation de dépendance de légère à sévère (fatigue, alitement intermittent ou alitement permanent)."

VICAN 5 - Rapport INCa 2018

Anticiper

Une **évaluation précoce, puis tout au long du parcours**, est nécessaire pour savoir si ces troubles sont déjà présents ou anticiper leur risque d'apparition quand cela est possible. Pour limiter leur apparition, il est important d'**entretenir les capacités cognitives** du patient par des exercices mentaux et le maintien d'un engagement social par exemple.

De nombreux **cofacteurs** peuvent aggraver les troubles cognitifs causés par les traitements et la maladie. Un **cercle vicieux** peut se mettre en place : ces facteurs, préexistants ou non, aggravent les effets dus au traitement, et le traitement aggrave à son tour ces facteurs."

En parler

- ① Ne pas sous estimer la plainte mais chercher à l'objectiver à l'aide de questionnaires car des discordances peuvent exister entre plainte et dysfonction cognitive
- ② Respecter le rythme du patient, ne pas le sur-stimuler
- ③ Prêter attention aux retours des proches

Avez-vous du mal à organiser vos idées ou à les décrire ?
Vous sentez-vous confus ?
Vous sentez-vous régulièrement anxieux ou triste ?
Vous trouvez-vous facilement distrait(e) par ce qui vous entoure ?
Avez-vous des difficultés à vous souvenir de choses récentes ?
Depuis combien de temps ressentez-vous ces troubles ?

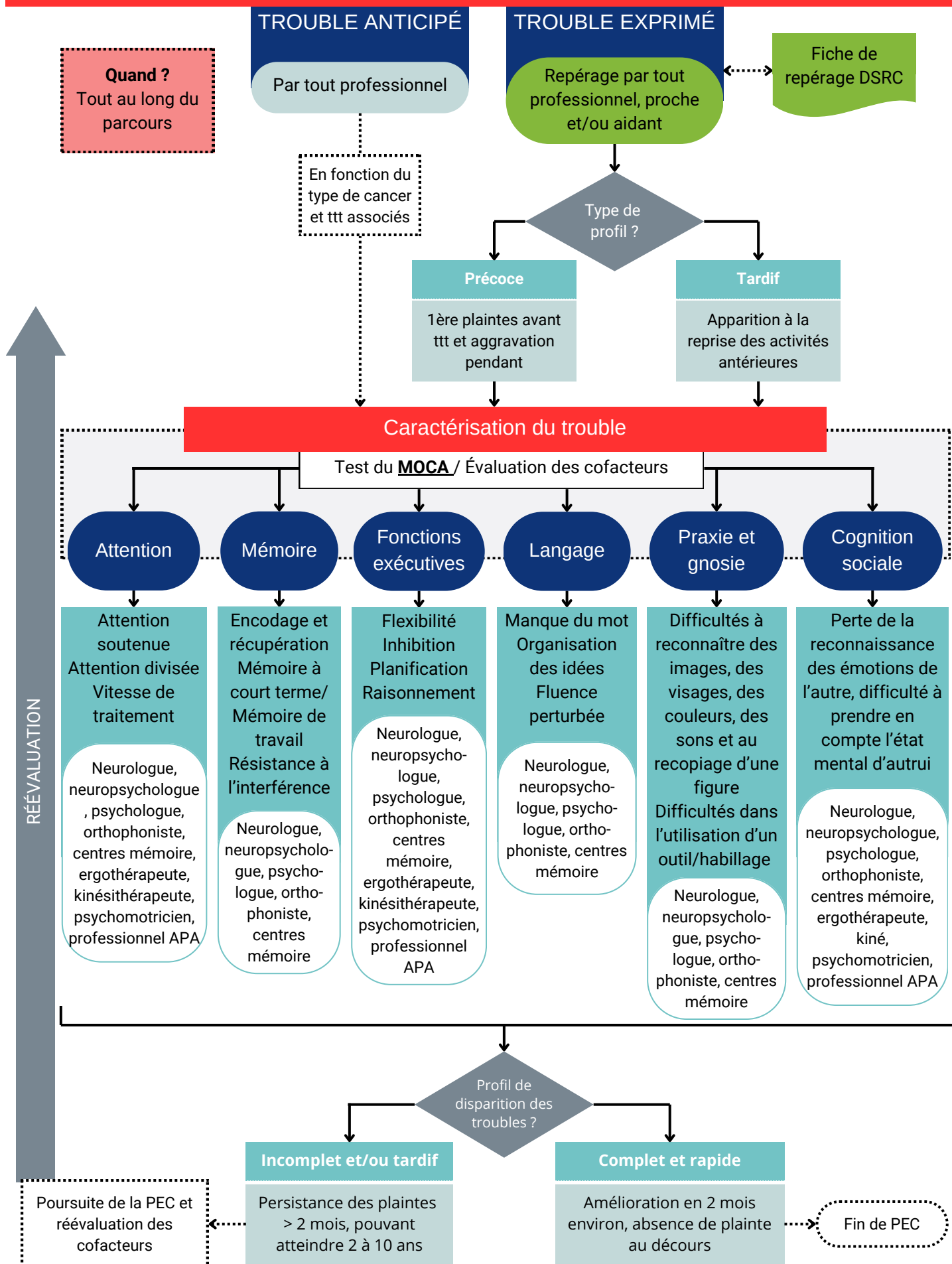
Où se former ?

- DIU [Cancer et Cognition](#) (Rouen) - DU Neuropsychologie clinique ([Montpellier](#), [Caen](#))
- [Formation qualifiante Troubles neuropsychologiques et cancer](#) (Caen)

Outils et ressources

- Questionnaires - [MOCA](#) (score < 26, 25 si niveau culture ≤ 3 (niveau primaire = CEP) considéré comme anormal)
- Référentiel AFSOS - [Troubles cognitifs et cancer \(Hors tumeurs du SNC\)](#) (2020)
- HAS - Parcours de soins - [Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs](#) (2018)
- Site [OnCOGITE](#), convention nationale avec la Ligue contre le cancer - Parcours en 10 à 22 séances : ateliers de remédiation cognitive en groupes de 10 à 12 patients, préparés par des neuropsychologues

Repérage des troubles cognitifs





MÉDECINS / SOIGNANTS HOSPITALIERS ET DE VILLE
intervenant dans le parcours de soins des patients atteints de cancer

BIBLIOGRAPHIE & RESSOURCES



Groupe expert régional
OncoPaca-Corse
SÉQUELLES & CANCER



Contexte

- [1] INCa, **La vie deux ans après un diagnostic de cancer** (VICAN 2), 2014
- [2] INCa, **La vie cinq ans après un diagnostic de cancer** (VICAN 5), 2018
- [3] INCa, **Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030**, 2021
- [4] ARS PACA, **Feuille de route régionale PACA 2022-2025** de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers
- [5] ARS Corse, **Feuille de route régionale Corse 2022-2025** de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers

Intégration au parcours

- [6] INCa, **Définition d'une séquelle**
- [7] INCa, **Parcours de soins des patients, les outils**
- [8] INCa, **Parcours de soins global après les traitements**
- [9] ARS PACA, **Un parcours personnalisé pour prendre soin des personnes après un cancer**

INCa, A quoi servent les soins de support ?

Code la Santé Publique - Article L1415-8, parcours de soins global après le traitement d'un cancer

Professionnels et patients

Enfants / Adolescents et jeunes adultes (AJA)

INCa, **Portail d'information dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte**
 SFCE, **Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent**
 Référentiel INCa, **Le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer traités durant l'enfance, l'adolescence ou la période de jeunes adultes**, 2023
 Site OncoPaca-Corse, **Parcours enfants, adolescents et jeunes adultes**
 Institut Gustave Roussy, **Dossier de presse** - Pionnier depuis 20 ans dans la prise en charge des cancers des adolescents et jeunes adultes
 Thomas Raze et al, 2021. **Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France: Incidence and Improved Survival**. <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0017>

Patients âgés

INCa, **Parcours de soins des patients âgés**
 INCa, **Évaluation gériatrique approfondie**
 SFGG, **Société Française de Gériatrie et Gérontologie**
 Site OncoPaca-Corse, **La prise en charge d'un cancer chez les personnes âgées**
 Outils de dépistage des fragilités chez les patients âgés : **scores G8, VES 13 et FOG**

Boîte à outils

Douleur

- Référentiel INCa patients - **Douleur et cancer** (2007)
- HAS - **Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur** (2022)
- **Centre National Ressources Douleur**
- Référentiel AFSOS - **Prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte** (2012)
- SFAR - SFETD - **Livre Blanc sur la douleur** (2022)
- Moisset et al. - **Traitements pharmacologiques et non pharmacologiques de la douleur neuropathique : une synthèse des recommandations françaises**. Douleur et analgésie. 2020;33(2):101-112. doi:10.3166/dea-2020-0113

Troubles nutritionnels

- OncoPaca-Corse - **Fiches de Bonnes Pratiques et Fiches Patient**
- HAS - Surpoids et obésité de l'adulte – Fiches **Rôle des professionnels impliqués dans le parcours de soins** (2023)
- INCa - **Bénéfice de l'activité physique pendant et après cancer, des connaissances scientifiques aux repères pratiques** (2017)
- INCa - **Impact des facteurs nutritionnels pendant et après cancer** (2020)
- AFSOS - **Troubles de l'olfaction, gustation et/ou déglutition et cancer (VADS)** (2018)
- **ESPEN** - Nutritional Risk Screening 2002 / Mini Nutritional Assessment (MNA) / Malnutrition Universal Screening Tool (MUST)

Fatigue

- Référentiel AFSOS - **Fatigue et cancer** (2020)
- Guide patients INCa - **Fatigue et cancer** (2023)
- Référentiels INCa - **Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer** (2017) et **Rapport sur l'impact des facteurs nutritionnels pendant et après cancer** (2020)
- Fatigue - Fondation ARC - **Tout ce qui peut contrarier la reprise**

Troubles sexuels

- Référentiel INCa - **Préservation de la santé sexuelle et cancers** (2021)
- Référentiel AFSOS - **Santé sexuelle et cancer**
- Guide de Bonnes Pratiques OncoPaca-Corse - **Sexualité et cancer** (2024)

Altération de l'estime de soi

- Référentiel INCa - **Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer** (2018)
- Référentiel AFSOS - **Accompagnement psychologique et cancer : comment orienter ?** (2018)
- Référentiel SFFPO et AFSOS - **Critères d'orientation : qui, quand et pourquoi orienter vers les psychologues / psychiatres ?** (2015)
- Recommandations SFFPO - **Quelle prise en charge psychologique dans l'après-cancer ?** (2012)
- Référentiel AFSOS - **Socio-esthétique et cancer** (2023)
- Barbot et al. - **Estime de soi** (2018)

Troubles cognitifs

- Référentiel AFSOS - **Troubles cognitifs et cancer (Hors tumeurs du SNC)** (2020)
- HAS - Parcours de soins - **Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs** (2018)
- Site **OnCOGITE**, convention nationale avec la Ligue contre le cancer - Parcours en 10 à 22 séances : ateliers de remédiation cognitive en groupes de 10 à 12 patients, préparés par des neuropsychologues

Autres questionnaires

- **EORTC QLQ-C30** (European Organization for Research and Treatment Quality of Life Questionnaire Core 30) : questionnaire de qualité de vie destiné aux personnes suivies pour un cancer
- **Référentiel INCa - Soins Oncologiques de Support des Patients Adultes Atteints de Cancer** : propose des questionnaires utilisables tout au long du parcours, pendant et après les traitements, pour évaluer les besoins en soins de support des patients

Douleur

- **DN4** : outil diagnostique des douleurs neuropathiques en 4 questions et 10 items
- **Neuropathic Pain Symptom Inventory (NPSI)** : outil d'évaluation des douleurs neuropathiques
- **Échelle numérique de la douleur** : évaluation des douleurs nociceptives de 0 à 10

Troubles nutritionnels

- **Mini Nutritional Assessment (MNA)** : identification de la malnutrition chez la personne âgée
- **Échelle Visuelle Analogique** : évaluation de la modification des ingesta
- Mesure régulière de l'IMC

Fatigue

- Questionnaire **QLQ-FA12** et **Table Scoring** : évaluation de la fatigue chez les patients atteints de cancer, version en Français à demander sur le site de l'[EORTC](#)
- **Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ)** : questionnaire sur la pratique d'activité physique
- Questionnaire **MOCA** (neuropsychy) : voir *troubles cognitifs*
- **Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)** : auto-questionnaire d'évaluation de la fatigue
- **Échelle numérique de la fatigue** : évaluation de 1 à 10 pouvant être répétée à différents moments d'une même journée ou sur des journées différentes

Troubles sexuels

- **Index international de la fonction érectile (IIEF)** : [IIEF5](#) ou [IIEF15](#) étendu à d'autres domaines que la fonction érectile
- **Index de fonction sexuelle féminine (FSFI)** en 19 questions explorant toute la fonction sexuelle
- **Complaint Sexual Screener (CSC-W et CSC-M)**

Altération de l'estime de soi

- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** : Auto-questionnaire de 14 items rempli par le patient - 7 items évaluent la dimension anxieuse et les 7 autres la dimension dépressive
- **Échelle d'estime de soi de Rosenberg**
- Échelle **Patient Centricity Questionnaire (PCQ)** : Évaluation de l'impact de la socio-esthétique sur la qualité de vie des patients

Troubles cognitifs

- **Montreal Cognitive Assessment (MOCA)** : Questionnaire d'évaluation des fonctions cognitives des patients (attention, concentration, fonctions exécutives, mémoire, langage...)
- **FACT-Cog** : Auto-questionnaire permettant d'évaluer la plainte cognitive
- **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** : Auto-questionnaire de 14 items rempli par le patient - 7 items évaluent la dimension anxieuse et les 7 autres la dimension dépressive
- **Symbol Digit Modalities Test (SDMT)**
- **Échelle de plainte de mémoire de Mac Nair**

GT3S - Soins de support & séquelles

Coordination

Dr Anne **FOGLIARINI** (Médecin Algologue, Centre Antoine Lacassagne Nice)
Isabelle **REY-CORREARD** (Cheffe de projets SOS Ville Hôpital, DSRC OncoPaca-Corse)

Comité stratégique

Pr René-Jean **BENSADOUN** (Radiothérapeute, CHE Nice), Marc-Karim **BENDIANE** (Chercheur, SESSTIM), Catherine **BOULMIER** (Responsable Parcours cancer, Hôpital Européen), Dr Carol **BURTÉ** (Médecin sexologue, 3C13), Pr Olivier **CHINOT** (Oncologue, AP-HM La Timone), Frédéric **CHORIN** (PhD, CHU Nice), Cécile **BARTOLINI-GROSJEAN** (Socio-esthéticienne, CAL Nice), Julie **HINSINGER** (Psychologue, AP-HM La Conception), Mailis **LEROY** (Psychologue, ILHUP), Frédérique **MARIN** (IDE et sexologue, CAL Nice), Dr Marilyn **POIRÉE** (Onco-hématologue pédiatrique, CHU Nice), Pr Stéphane **SCHNEIDER** (Gastro-entérologue et professeur de nutrition, CHU Nice), Dr Dominique **SIMEONI** (Médecin généraliste, URPS ML Corse), Dr Jean-Louis **WENDLING** (Oncologue, Comité de Ligue contre le Cancer 83)

Participants experts aux groupes de travail thématiques

Marie-Line **ALEMANY** (Enseignante APA, Vitae Sport Santé), Eliane **ALESSANDRINI** (Cadre de santé, IPC Marseille), Dr Sylvie **ARLOTTO** (Médecin de santé publique, AP-HM La Timone), Eve **ATTALI** (Neuropsychologue, La Casamance Aubagne), Dr Anne **BALOSSIER** (AP-HM La Timone), Cécile **BARTOLINI-GROSJEAN** (Socio-esthéticienne, CAL Nice), Pr René-Jean **BENSADOUN** (Radiothérapeute, CHE Nice), Isabelle **BESNARD** (Diététicienne nutritionniste, CHU Nice), Alice **BLIN** (Ingénieur santé publique, AP-HM, 3C10), Dr Pierre **BONDIL** (Chirurgien urologue, Président AIUS), Emeline **BOUDRUCHE** (Diététicienne, Hôpital Privé St Jean Toulon-Hyères), Catherine **BOULMIER** (Responsable parcours cancer, Hôpital Européen), Mathilde **BUHOT** (Chargée de projet, La Niaque), Dr Carol **BURTÉ** (Médecin sexologue, Cannes et Monaco), Dr Frédéric **CHORIN** (PhD, CHU Nice), Lucienne **CLAUSTRES-BONNET** (Infirmière, Présidente DAC Ressources), Nathalie **DIE** (Patiente experte, Patiente partenaire 05), Sylvie **DUCHEMIN** (IDEC, CHICAS Gap), Joelle **DURET** (Kinésithérapeute, ICAP), Nawal **FEDDAL** (Qualificatrice, 3C3), Felicia **FERRERA** (Pharmacienne, Présidente URPS PACA), Anne-Caroline **FLEURY** (Diététicienne nutritionniste, IEMC Toulon), Dr Anne **FOGLIARINI** (Médecin Algologue, CAL Nice), Emmanuelle **GIRASCHI** (IDE libérale, URPS Corse), Dr Vincent **HARLAY** (Neurologue, AP-HM La Timone), Julie **HINSINGER** (Psychologue, AP-HM La Conception), Mailis **LEROY** (Psychologue, ILHUP), Pr Ivan **KRAKOWSKI** (Oncologue, ICAP), Dr Delphine **LESCHI** (Radiothérapeute, CH Castelluccio), Corinne **MAIRIE** (Diététicienne Nutritionniste, CPTS Provence Santé), Aurélie **MAQUIGNEAU** (Psychologue, AP-HM La Conception), Frédérique **MARIN** (IDE sexologue, CAL Nice), Nolwenn **MONTI** (Diététicienne, Hôpital Européen), Jacques **NUNÈS** (CRCM Marseille), Dr Isabelle **PIOLLET** (Psychiatre, ICAP), Nadine **PLUJA-JEAN** (Pharmacienne, ICAP), Sylvie **ROLLIN** (IDEC, CH Grasse), Corinne **ROUSTAN** (Psychologue, CHE Nice), Dr Nadjet **SAADALLAH** (Algologue, La Casamance Aubagne), Pr Stéphane **SCHNEIDER** (Gastro-entérologue et professeur de nutrition, CHU Nice), Dr Dominique **SIMEONI** (Généraliste, CPTS Balagne), Samia **SIOUANI** (Psychologue, AP-HM La Conception), Pr Emeline **TABOURET** (Oncologue, AP-HM La Timone), Emilie **THOMAS** (Kinésithérapeute, Déléguée Régionale Réseau Kiné Sein), Eve **TRAMONI NEGRE** (Neuropsychologue, HPP Aix-en-Provence), Dr Blandine **VALLENTIN** (Hématologue, AP-HM La Timone, Association Sourire à la Vie), Marielle **VILLONI** (Diététicienne Nutritionniste), Jean-Louis **WENDLING** (Oncologue, Comité de Ligue contre le Cancer 83)

Participants brochure patients

Nathalie **DIE** (Patiente experte, Patiente partenaire 05), Christine **GAVAUDAN** (Chargée de mission, psychologue du travail, Association CAIRE 13), Audrey **GARIBBO-SARKISSIAN** (Présidente Association ONCO-PARTAGE), Chantal **PEROIS** (Coordinatrice Comité de LIGUE CONTRE LE CANCER), Jean-Louis **WENDLING** (Oncologue, Comité de Ligue contre le Cancer 83) et comités de patients

Autres membres GT3S

Dr Wakil **AZOUZA** (Pharmacien clinique, Institut Arnault Tzanck Mougins), Dr Cécile **BANNIER BRATICEVIC** (Oncogériatre, IPC Marseille), Aline **BARATOUX** (Directrice Comité de Ligue contre le cancer 06), Dr Aurélie **BARET** (Radiothérapeute, Toulon), Dr Christiane **BORDES** (Médecin généraliste, CH Dignes 3C1), Christine **BOULET** (Psychologue, CH Dignes 3C1), Dr Michel **BRUN** (Oncologue, Clinique de Bonneveine), Ludivine **BURANCO** (IDE, AP-HM La Conception), Patrice **CANNONE** (Psychologue, AP-HM Nord), Dr Géraldine **CAPODANO** (Médecin soins palliatifs, IPC Marseille), Michèle **COHEN BACRI** (IDEC, Hôpital Privé St Joseph), Dr Anne-Laure **COUDERC** (Oncogériatre, AP-HM Ste Marguerite), Dr Anne **CREISSON** (Oncologue, CAL), Maéva **CRUCHÉ** (Qualificienne, 3C14), Dr Thomas **DARNAUD** (Gynécologue obstétricien, CAL), Daniel **DARQUE** (Infirmier URPS Infirmiers), Pauline **DENIS** (Chargée de projet APA, IPC Marseille), Dr Marie **DORMON** (Médecin soins palliatifs, IPC Marseille), Pauline **DUPONCHEL** (IDEA/C 3C HPP Aix-en-Provence), Pierre-Jean **FRANCESCHINI** (Président URPS IDE Corse), Dr Emilie **GARCIN** (Gynécologue, CH Avignon), Christine **GAVAUDAN** (Chargée de mission, psychologue du travail, Caire 13), Laurence **GÉLANT** (IDEC, CH Antibes), Magali **GENOUD** (Cadre de santé, CAL Nice), Catherine **GIACOMONI** (Cadre de santé, CH Castelluccio), Dr Hélène **GIRALT** (Médecin généraliste, Sexologue, CHU Nice), Virginie **HEURTAUX** (Diététicienne, CPTS Toulon), Dr Cedric **KHOURY** (Radiothérapeute, Saint Louis Croix Rouge Française, Toulon), Dr Isabelle **LECLAIR** (Généraliste, CPTS Toulon), Anaïs **LI FONTI** (IDEC, CHU Nice), Dr Patrick **MAGNETTO** (Pharmacien, URPS PACA), Céline **MAITRE** (Cadre de santé), Michel **MARIN** (Cadre coordonnateur, CHPG Monaco), Nathalie **MARY** (Qualificienne, 3C13), Florence **MASIERO** (Psychologue), Magali **MAUGERI** (Directrice Comité de Ligue contre le Cancer 13), Dr Nicolas **MOUNIER** (Oncologue médical, Hématologue, CHU Nice), Stéphanie **NARDIN** (Qualificienne, 3C6), Laetitia **PADOVANI** (Radiothérapeute, AP-HM La Timone), Violaine **PALA** (IDE, Clinique Axiom), Dr Pascale **REVOLE** (Médecin généraliste, CH Castelluccio), Dr Hervé **SAHY** (Médecin généraliste, URPS ML PACA), Pr Sébastien **SALAS** (Oncologue, AP-HM La Timone), Dr Julia **SOARE** (Oncologue, CH Avignon), Jean-François **TESSIER** (Kinésithérapeute, Président URPS MKL PACA), Charlène **VILLARON GOETGHELUCK** (MCF, Faculté des Sciences du Sport, AMU), Sandra **VINCEGUERRA** (Vice-Présidente URPS IDE Corse), Dr Olivia **WAMBERGUE** (Médecin généraliste), Dr Florence **ZEMOUR** (Médecin généraliste, URPS ML PACA).

DSRC OncoPaca-Corse

Isabelle **REY-CORREARD** (Cheffe de projets SOS Ville Hôpital, DSRC OncoPaca-Corse)
 Emilie **LORET** (Stagiaire chargée de mission projet SOS/Séquelles, DSRC OncoPaca-Corse / EHESP Rennes)
 Romain **SEPTIDI LENFANT** (Ex-Chargé de mission SOS, DSRC OncoPaca-Corse)
 Julien **OZUN** (Pharmacien coordonnateur projets, DSRC OncoPaca-Corse)
 Michèle **PIBAROT** (Médecin directeur, DSRC OncoPaca-Corse)

Avec le soutien des ARS PACA & Corse

Dr Élodie **CRÉTEL-DURAND** (Médecin référent thématiques, Cancers, Soins Palliatifs, Cheffe de projet stratégie de lutte contre les cancers, DOS, ARS PACA)
 Dr Marie-Hélène **PIETRI-ZANI** (Conseiller médical DOS, ARS Corse)

Relecteurs

Membres du Comité stratégique GT3S
 Participants experts groupes thématiques
 Relecteurs membres du GT3S

CONSULTEZ NOTRE RUBRIQUE DÉDIÉE AUX SOINS DE SUPPORT



**CONSULTEZ NOTRE RÉPERTOIRE RÉGIONAL
DES SOINS DE SUPPORT**





SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX !



www.oncopacacorse.org

OncoPaca-Corse
270 boulevard de Sainte-Marguerite
13009 MARSEILLE
Tél : 04 91 74 49 56/58
Mail : secretariat@oncopacacorse.org