

**Ministère de la Santé  
et des Services sociaux**

## **La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins**

Recommandations de Comité ad hoc sur la détection  
de la détresse du Comité national des cogestionnaires  
de la Direction générale de cancérologie

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité ad hoc sur la détresse du Comité national des cogestionnaires. Son contenu n'engage que ses auteurs.

Les auteurs ne peuvent être tenus responsables de l'évolution des contextes d'organisation des services, des lois et des règlements qui pourraient influencer la transférabilité de ce rapport.

Édition :

**La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux**

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

**[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)** section **Documentation**, rubrique **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISBN : 978-2-550-78428-9 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2017

## **Rédaction**

Jacynthe Rivest, M.D., FRCP(C)  
Médecin psychiatre spécialisée en oncologie  
CHUM

Marie-Anik Robitaille, M.A.  
Coordonnatrice du programme de dépistage de la détresse – région de Québec  
CHU de Québec – Université Laval

Sonia Joannette, M. Sc. inf., CSIO(C)  
Conseillère, responsable du volet infirmier  
DGC, MSSS

## **Coordination du comité *ad hoc* et de la rédaction**

Sonia Joannette, M. Sc. inf., CSIO(C)  
Conseillère, responsable du volet infirmier  
DGC, MSSS

Elodie Brochu, M. Sc.  
Agente de recherche et de planification socio-économique  
DGC, MSSS

## **Révision et approbation**

Charles Boily, pht., M.A.  
Coordonnateur  
DGC, MSSS

Jean Latreille, MDCM, FRCPC  
Directeur général  
DGC, MSSS

## **Participation à la révision du rapport**

Marie de Serres, M. Sc. inf., CSIO(C), ICSP  
CHU de Québec – Université Laval

Véronique Desprès, B.T.S.  
CUSM

Irène Leboeuf, M. Sc. inf., CSIO(C)  
CHUM

Rosana Faria, M. Ps.  
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Josée Savard, Ph. D.  
Centre de recherche, CHU de Québec – Université Laval

## **Comité *ad hoc***

Le Comité *ad hoc* sur la détection de la détresse du Comité national des cogestionnaires était composé des membres suivants :

### **Présidente**

Louise Compagna, B. Sc. inf.  
Coordonnatrice du programme de cancérologie  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

### **Membres permanents**

Manon Allard, B. Sc. inf., M.B.A.  
Directrice adjointe à la Direction des soins infirmiers  
CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Monia Beaudin, B. Sc. inf.  
Infirmière pivot en oncologie  
CSSS de Sept-Îles

Elodie Brochu, M. Sc.  
Agente de recherche et de planification socio-économique  
DGC, MSSS

Marie De Serres, M. Sc. inf., CSIO(C), ICSP  
Conseillère en soins spécialisés en oncologie  
CHU de Québec – Université Laval

Diane Gervais, B. Sc. inf., CSIO(C)  
Coordonnatrice du programme de lutte contre le cancer  
CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Lynda Gosselin, B.T.S.  
Travailleuse sociale  
CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

Sonia Joannette, M. Sc. inf., CSIO(C)  
Conseillère, responsable du volet infirmier  
DGC, MSSS

Jacynthe Rivest, M.D., FRCP(C)  
Médecin psychiatre spécialisée en oncologie  
CHUM

Marie-Anik Robitaille, M.A.  
Coordonnatrice du programme de dépistage de la détresse – région de Québec  
CHU de Québec – Université Laval

Linda Roy, B.T.S.  
Travailleuse sociale, spécialiste en activité clinique  
CISSS de la Montérégie-Centre

Josée Tremblay, B.S.S.  
Travailleuse sociale  
CIUSSS de l'Estrie

Nicole Tremblay, M. Sc. inf., CSIO(C), ICSP  
Conseillère clinicienne en soins infirmiers oncologie  
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

## **Remerciements**

Lise Fillion

Marie de Serres

Marie-Claude Blais

Marie-Anik Robitaille

Dre Annie Tremblay

Membres du Comité d'implantation du programme de dépistage de la détresse du CHU de Québec – Université Laval, pour avoir partagé leurs documents de travail et leur savoir.

Doris Howell

Partenariat canadien contre le cancer, pour son autorisation à utiliser les tableaux.

## **MOT DU DIRECTEUR**

---

La détresse psychologique chez les personnes diagnostiquées d'un cancer et leurs proches est commune et varie tout au long de la trajectoire de soins. Près de la moitié des personnes diagnostiquées et de leurs proches ressentent une telle détresse de façon significative. La détresse est un indicateur de la santé qui a trop longtemps été ignoré par la médecine. Néanmoins, elle est considérée comme le sixième signe vital devant être évalué par les professionnels en oncologie. Elle est souvent l'écho de problèmes non résolus ou persistants que la personne atteinte de cancer et ses proches peuvent vivre. Chaque personne a ses propres réactions quant à l'expérience du cancer. En systématisant la détection de la détresse dans les centres de oncologie, les professionnels de la santé pourront rapidement être avec la personne touchée par le cancer et lui permettre, une fois les causes déterminées, de communiquer ses préoccupations, ses besoins et ses volontés.

Cette pratique incontournable de la détection précoce et systématique de la détresse est une norme de qualité reconnue qui doit s'implanter dans le quotidien des équipes du réseau de oncologie du Québec. Les soins entourant la détresse, de sa détection aux interventions ciblées, doivent se faire non seulement tout au long du continuum en oncologie, mais aussi impliquer la personne, ses proches, les intervenants de la première ligne ainsi que les équipes spécialisées.

Dans le but de promouvoir la détection de la détresse, la DGC a réuni un comité d'experts. Leurs recommandations sont mobilisatrices pour le réseau de oncologie du Québec. Elles impliquent un changement de pratique important qui nécessitera un processus d'implantation rigoureux. Ce document a une visée interprofessionnelle. Il est destiné aux intervenants de première ligne ainsi qu'aux professionnels, gestionnaires et directeurs des programmes de oncologie des établissements.

Je tiens à remercier les membres du comité pour leurs recommandations visant le bien-être de toutes les personnes touchées par le cancer au Québec.

Et souvenez-vous que c'est ensemble, en réseau, que nous vaincrons le cancer.

Dr Jean Latreille  
Directeur général  
Direction générale de oncologie

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1.</b>	<b>RAPPORT .....</b>	<b>1</b>
<b>2.</b>	<b>CONTEXTE .....</b>	<b>2</b>
<b>3.</b>	<b>DÉTRESSE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER.....</b>	<b>5</b>
3.1	DÉFINITION DE LA DÉTRESSE .....	5
3.2	CONTINUUM DE LA DÉTRESSE ET PÉRIODES DE VULNÉRABILITÉ .....	6
3.3	DÉTRESSE ET TROUBLES DE SANTÉ MENTALE CHEZ LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER .....	11
3.3.1.	PRÉVALENCE DE LA DÉTRESSE EN CONTEXTE DE CANCÉROLOGIE .....	11
3.3.2.	PRÉVALENCE DES TROUBLES PSYCHIATRIQUES DANS LA POPULATION ONCOLOGIQUE.....	13
3.3.3.	ÉVALUATION DE LA DANGÉROSITÉ : UNE RESPONSABILITÉ PARTAGÉE .....	13
<b>4.</b>	<b>OUTILS POUR LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE .....</b>	<b>15</b>
4.1	OUTILS DE DÉTECTION DE LA DÉTRESSE EN CANCÉROLOGIE .....	15
4.2	CHOIX DE L'ODD .....	15
4.2.1	THERMOMÈTRE DE LA DÉTRESSE .....	16
4.2.2	LISTE CANADIENNE DE VÉRIFICATION DES PROBLÈMES .....	16
4.2.3	ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON, VERSION RÉVISÉE (EESÉ-R).....	17
<b>5.</b>	<b>PRINCIPES GUIDANT L'ÉVALUATION DE LA DÉTRESSE ET LES INTERVENTIONS ASSOCIÉES.....</b>	<b>19</b>
5.1	PROCESSUS DE L'ÉVALUATION DE LA DÉTRESSE .....	19
5.2	MODÈLE D'ÉVALUATION EN CINQ ÉTAPES .....	19
5.2	RÔLE-CLÉ DE L'INFIRMIÈRE DANS LA DÉTECTION ET L'ÉVALUATION DE LA DÉTRESSE .....	21
5.3	INTERVENIR LORS D'UNE DÉTRESSE DÉTECTÉE : UN DÉFI POUR L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE .....	24
5.4	CONSIDÉRER LA DIMENSION PHYSIQUE DANS LES INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES .....	25
5.5	ÊTRE À L'ÉCOUTE DES BESOINS DES PROCHES DEMEURE LA RESPONSABILITÉ DE TOUS.....	26
<b>6.</b>	<b>TRAJECTOIRE GLOBALE DE RÉPONSE À LA DÉTRESSE .....</b>	<b>29</b>
6.1	SOUTIEN PSYCHOSOCIAL PAR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ EN CANCÉROLOGIE .....	29
6.2	SEUILS CLINIQUES D'UNE DÉTRESSE SIGNIFICATIVE À LA DÉTECTION .....	30
6.3	GUIDES DE PRATIQUE SPÉCIFIQUES AUX PROBLÈMES ET AUX SYMPTÔMES .....	31
<b>7.</b>	<b>PROCESSUS ET STRATÉGIES D'IMPLANTATION DE LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE.....</b>	<b>35</b>
7.1	ADOPTER LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE : UN CHANGEMENT ORGANISATIONNEL ET DE PRATIQUE IMPORTANT.....	36
7.2	FORMATION ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES .....	37
<b>8.</b>	<b>INDICATEURS DE PERFORMANCE ET IMPACTS CLINIQUES DE LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE.....</b>	<b>41</b>
<b>9.</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>44</b>
<b>ANNEXE A :</b>	<b>EXEMPLES DE L'OUTIL DE DÉTECTION DE LA DÉTRESSE AU QUÉBEC.....</b>	<b>45</b>
<b>ANNEXE B :</b>	<b>ITEMS DE LA LISTE CANADIENNE DE VÉRIFICATION DES PROBLÈMES ET LISTE RECOMMANDÉE AU QUÉBEC .....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXE C :</b>	<b>EXEMPLES DE TRAJECTOIRES GLOBALES DE RÉPONSE AU QUÉBEC.....</b>	<b>52</b>
<b>ANNEXE D :</b>	<b>SURVOL DES PROJETS DE RECHERCHE AU QUÉBEC.....</b>	<b>58</b>
<b>ANNEXE E :</b>	<b>EXEMPLES DE SITES INTERNET EN LIEN AVEC LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE .....</b>	<b>59</b>
<b>ANNEXE F :</b>	<b>SUGGESTIONS D'OUTILS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE EN LIEN AVEC LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE ET LA GESTION DES SYMPTÔMES.....</b>	<b>60</b>
<b>ANNEXE G :</b>	<b>RECOMMANDATIONS SUR LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE EN CANCÉROLOGIE.....</b>	<b>61</b>

<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>66</b>
<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>68</b>

## **LISTE DES TABLEAUX**

---

Tableau 1 - Facteurs de risque associés à la détresse pour la clientèle oncologique .....	7
Tableau 2 - Problèmes pouvant être rencontrés lorsque la détresse persiste.....	8
Tableau 3 - Périodes de vulnérabilité et exemples .....	10
Tableau 4 - Seuils cliniques de l'ODD et actions proposées .....	30
Tableau 5 - Étapes de l'implantation de la détection de la détresse .....	37
Tableau 6 - Indicateurs possibles pour la détection de la détresse.....	42

## **LISTE DES FIGURES**

---

- Figure 1 - Continuum de soins et de services en cancérologie centrés sur les personnes touchées par le cancer ..... 9
- Figure 2 - Organisation hiérarchisée des services basée sur la proportion des patients ayant besoin d'aide..... 12

## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

<b>ACOP/CAPO</b>	Association canadienne d'oncologie psychosociale
<b>ACOS</b>	American College of Surgeons
<b>ASCO</b>	American Society of Clinical Oncology
<b>CANO-ACIO</b>	Association canadienne des infirmières en oncologie
<b>CCO</b>	Cancer Care Ontario
<b>CHU de Québec</b>	Centre hospitalier universitaire de Québec – Université Laval
<b>CHUM</b>	Centre hospitalier de l'Université de Montréal
<b>CHU Sainte-Justine</b>	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
<b>CISSS</b>	Centre intégré de santé et de services sociaux
<b>CIUSSS</b>	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
<b>CIC</b>	Centre intégré de cancérologie
<b>CSI(O)</b>	Certifié soins infirmiers en oncologie
<b>CUSM</b>	Centre universitaire de santé McGill
<b>DGC</b>	Direction générale de cancérologie
<b>EESE</b>	Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton
<b>EESE-r</b>	Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton – version révisée
<b>ICSP</b>	Infirmière conseil en soins palliatifs
<b>IOM</b>	Institute of Medicine
<b>IPO</b>	Infirmière-pivot en oncologie
<b>IPOS</b>	International Psychosocial Oncology Society
<b>IUCPQ</b>	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>NCCN</b>	National Comprehensive Cancer Network
<b>ODD</b>	Outil de détection de la détresse
<b>PCCC</b>	Partenariat canadien contre le cancer
<b>RCM</b>	Réseau de cancérologie de la Montérégie
<b>RCQ</b>	Réseau de cancérologie du Québec

## MESSAGES-CLÉS

---

1. L'expérience du cancer et de ses traitements peut avoir de nombreuses répercussions sur plusieurs sphères de la vie d'une personne touchée par le cancer<sup>1</sup> et peut être associée à de la détresse.
2. La détresse est considérée comme le sixième signe vital à évaluer auprès de cette clientèle.
3. La détection de la détresse permet de déceler des besoins non comblés et de cibler les interventions appropriées.
4. La détection de la détresse est une norme de qualité d'une pratique clinique exemplaire qui s'inscrit dans une culture d'interdisciplinarité et de collaboration interprofessionnelle, ainsi qu'un critère d'accréditation pour les centres intégrés de cancérologie.
5. La reconnaissance des besoins sur les plans physique, affectif, social, informationnel, pratique et spirituel est essentielle pour des soins centrés sur la personne.
6. La détection de la détresse doit être systématique et répétée minimalement aux périodes de vulnérabilité tout au long du continuum de soins en cancérologie.
7. Suivant la détection, l'évaluation effectuée par une infirmière ou un médecin permet de revoir le niveau de sévérité de la détresse détectée, les problèmes décelés et les facteurs de risque.
8. Les interventions doivent tenir compte des résultats de l'évaluation, des guides de pratique clinique, des ressources disponibles et des choix de la personne. Les interventions doivent être documentées dans le dossier médical.
9. Pour une détresse modérée ou sévère, un plan d'intervention interdisciplinaire individualisé (PIII) pourrait être nécessaire et une évaluation médicale est recommandée pour déterminer si une pharmacothérapie est indiquée.
10. Les stratégies efficaces d'implantation de cette pratique exemplaire sont connues et méritent d'être promues au sein du Réseau de cancérologie du Québec (RCQ), notamment pour en faciliter l'adoption par les professionnels et inciter les gestionnaires à la soutenir.

---

1. L'expression « personnes touchées par le cancer » inclut la personne atteinte de cancer et ses proches.

11. Les recommandations générales transmises à la DGC par le Comité *ad hoc* sur la détection de la détresse sont les suivantes :
- a) Compléter la mise en œuvre de la détection systématique de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer à travers le Québec;
  - b) S'assurer que la « trajectoire globale de réponse à la détresse » offre des soins interdisciplinaires, fondés sur les guides de pratique clinique et hiérarchisés en fonction de la sévérité de la détresse et des problèmes évalués;
  - c) Évaluer le degré d'implantation de la détection systématique de la détresse dans le RCQ à l'aide d'indicateurs de performance et de cibles déterminés.

## 1. RAPPORT

---

Constitué en 2014, le Comité *ad hoc* sur la détection de la détresse devait recommander à la DGC le choix d'un outil de détection de la détresse et des moyens pour soutenir les professionnels de la santé et les gestionnaires dans l'adoption et la mise en place de la pratique de la détection de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer.

Les recommandations contenues dans ce rapport et les actions qui en découlent sont en phase avec les lignes directrices nationales et internationales en matière d'oncologie psychosociale, et sont également le fruit de consultations auprès des équipes qui ont implanté la détection de la détresse au Québec et d'un consensus des membres du comité. Les résultats probants qui ne cessent de croître sur le sujet méritent l'attention de ceux qui mettent en place cette pratique dans leurs milieux cliniques.

Ce rapport comprend sept parties :

1. La première partie revoit le concept de la détresse en contexte de cancérologie.
2. La seconde détaille les outils cliniques pour la détection de la détresse.
3. La troisième présente les principes guidant l'évaluation de la détresse.
4. La quatrième décrit la trajectoire globale de réponse à la détresse détectée.
5. La cinquième suggère un processus d'implantation de la pratique de la détection systématique.
6. La sixième propose des indicateurs de performance et décrit les impacts cliniques de cette pratique.
7. La dernière partie contient les annexes, notamment constituées d'exemples, de quelques outils cliniques disponibles dans le RCQ ainsi que des recommandations du Comité *ad hoc* sur la détection de la détresse.

## 2. CONTEXTE

---

La détresse est le sixième signe vital des personnes touchées par le cancer, après le pouls, la tension artérielle, la température, le rythme respiratoire et la douleur (PCCC, 2012). La gestion de la détresse des personnes atteintes de cancer a fait l'objet de recommandations d'experts depuis les années 1990 aux États-Unis (Holland *et al.*, 2007; Holland, 2002). Sa détection systématique, au moyen d'outils validés, est devenue une norme de pratique vers les années 2000 (Mitchell *et al.*, 2011). Plusieurs lignes directrices en oncologie recommandent aux équipes de soins en oncologie d'effectuer la détection de la détresse auprès de leur clientèle (Holland *et al.*, 2007; Lazenby, 2014; Pirl *et al.*, 2014) et établissent des normes d'évaluation et d'intervention psychosociale (Holland, 2016). Au Québec, le comité d'oncologie psychosociale de la DGC a recommandé dès 2011 la mise en place de cette pratique de la détection au sein des centres de cancérologie (Gouvernement du Québec, 2011). Aux États-Unis, la Commission on Cancer de l'ACOS a ajouté en 2015 cette pratique à ses exigences pour tous les centres spécialisés en cancérologie. À l'été 2015, le PCCC a mis à jour ses recommandations en matière de détection et de gestion de la détresse élaborées en collaboration avec l'Association canadienne de l'oncologie psychosociale (ACOP) (Howell *et al.*, 2015). Depuis plusieurs années, divers centres de cancérologie ont donc mis en place la détection de la détresse auprès de leur clientèle, tandis que certains préparent leurs travaux d'implantation.

L'intégration des soins psychosociaux dans les équipes soignantes varie grandement dans les centres de cancérologie (Fann *et al.*, 2012; Howell *et al.*, 2014). À ce propos, l'IOM spécifiait, dans son rapport intitulé *Cancer Care for the Whole Patient*, que l'intégration du domaine psychosocial dans les soins en cancérologie était une norme de pratique (Fann *et al.*, 2012). Plusieurs auteurs prônent une organisation des soins et des services psychosociaux intégrée aux soins courants offerts aux personnes atteintes du cancer et coordonnée dans les centres de cancérologie (Fann *et al.*, 2012). Cette pratique d'excellence avait d'ailleurs été recommandée dans le cadre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (Rebalance Focus Action Group, 2005) et est même devenue une norme d'accréditation pour les programmes canadiens de lutte contre le cancer (Agrément Canada, 2009).

Malgré ces recommandations qui visent l'excellence des pratiques en cancérologie, des lacunes importantes dans l'offre de soins et de services psychosociaux et de soutien fondés sur les données probantes persistent (Jacobsen & Wagner, 2012). De récentes recherches ont révélé qu'une importante proportion des personnes atteintes de cancer présentant une détresse significative ne sont encore ni orientées vers les services appropriés ni traitées pour leur détresse ou leur trouble de santé mentale (Cohen, 2013;

Johnsen *et al.*, 2013; Mitchell, 2015). Or, le fait de ne pas répondre aux besoins des personnes touchées par le cancer tout comme le manque de recours aux bonnes pratiques en soins et services psychosociaux et de soutien peuvent avoir des répercussions importantes sur la santé de la personne atteinte ou mener à des conséquences sur ses soins (Fitch, 2011; Howell *et al.*, 2014). La détresse persistante contribuerait notamment à une augmentation de la morbidité physique et mentale, de même qu'à une pauvre qualité de vie (Howell *et al.*, 2014).

Les personnes atteintes de cancer vont très souvent omettre d'exprimer leur vécu émotionnel à leur oncologue, soit parce qu'elles se sentent gênées, qu'elles estiment qu'elles dérangent, ou encore par crainte d'être stigmatisées (Fitch, 2011). D'autres obstacles à la détection de la détresse en oncologie ont également été rapportés : un manque de temps dans la pratique clinique, une formation insuffisante sur les aspects psychosociaux, une piètre reconnaissance des troubles de santé mentale lors des rencontres médicales, le manque d'efficacité dans la communication avec les personnes atteintes de cancer, etc. (Fitch, 2011; Mitchell, 2015; Fann *et al.*, 2012). Par ailleurs, Carolan et Campbell (2016) ont souligné que les professionnels de la première ligne considèrent qu'un aspect essentiel de leur relation avec le patient est de faire la détection et l'évaluation de la détresse. Cependant, ils ont aussi noté la résistance des équipes de première ligne à utiliser des outils de détection de la détresse.

La détection de la détresse permet de repérer les problèmes plus rapidement que lors des soins usuels. Cette pratique permet ensuite d'évaluer la situation clinique dans son ensemble, de prioriser les décisions à prendre, de faire appel aux services de soutien requis et de faire le suivi des interventions réalisées pour combler les besoins particuliers des personnes atteintes de cancer et contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie (Partenariat canadien contre le cancer, 2015). En d'autres mots, elle rend possible la personnalisation des soins psychosociaux en fonction du degré et du type de détresse des personnes (Howell, 2015).

Malgré le consensus en faveur de cette pratique, certains auteurs ont constaté des résistances à sa mise en œuvre de la part des cliniciens (ex. : scepticisme quant à la plus-value de cette pratique, manque de formation et de soutien) (Mitchell, 2013; Tremblay *et al.*, 2015). Certains justifient leur résistance par le manque de ressources pour répondre adéquatement à la détresse détectée, rapportant alors faire face à un enjeu éthique (Carlson, 2013; Coyne, 2013; Mitchell, 2015). Sans processus d'évaluation de la qualité ou de la performance de l'implantation de cette pratique, certains croient même qu'un tel changement s'avère peu possible (Carlson, 2013; Coyne, 2013; Mitchell, 2015).

Les répercussions réelles des obstacles et des résistances à la détection de la détresse (sixième signe vital) impliquent qu'il est important d'agir collectivement au Québec pour progresser dans l'implantation de cette pratique qui vise l'amélioration du bien-être des personnes touchées par le cancer.

### 3. DÉTRESSE CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

---

Grâce aux avancées scientifiques et au progrès médical, plus de 60 % des personnes atteintes de cancer survivent à leur maladie. Il est également fréquent de rencontrer des personnes avec un cancer métastatique qui vivent de nombreuses années avec leur maladie. Le cancer est devenu une maladie chronique. Bon nombre de ces personnes vivent avec les effets néfastes des traitements ou de leur maladie. Ainsi, dans l'élaboration de l'offre de soins et de services, il faut tenir compte de la prévalence du cancer dans la population. En 2009, la documentation de la prévalence du cancer selon le nombre de personnes a révélé que 810 000 Canadiens avaient reçu un diagnostic de cancer au cours des 10 années précédentes. Cela représentait 2,4 % de la population en vie au 1<sup>er</sup> janvier 2009 au Canada (Société canadienne du cancer, 2015). Vu que l'expérience du cancer a des répercussions sur tous les aspects de la vie, les personnes atteintes peuvent ressentir toutes sortes d'émotions ou avoir diverses réactions par rapport à leur nouvelle réalité, qui peuvent être parfois légères ou intenses, transitoires ou persistantes (Howell *et al.*, 2015). Mobilisées dans leurs stratégies d'adaptation de la survivance ou de la chronicité de leur maladie, ces personnes peuvent parfois être amenées à faire l'expérience d'une détresse, c'est-à-dire d'émotions ou de réactions désagréables suffisamment intenses pour altérer le fonctionnement (Holland & Alici, 2010). Près de 40 % des patients atteints de cancer présenteraient une détresse significative et pourraient bénéficier d'une intervention spécialisée pour se sentir mieux (Howell, 2015). Il est essentiel que les professionnels de la santé soient à l'affût des besoins de ces personnes et de la détresse qu'elles peuvent ressentir (Hammelef *et al.*, 2014).

#### 3.1 Définition de la détresse

La détresse, selon le National Comprehensive Cancer Network, se définit ainsi :

*Une expérience émotionnelle désagréable et multidimensionnelle, de nature psychologique (cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle, qui peut interférer avec la capacité à faire face au cancer, à ses symptômes physiques et à ses traitements. La détresse peut se manifester sur un spectre qui s'étend des sentiments courants et normaux de vulnérabilité, de tristesse et de peur à des problèmes potentiellement invalidants, tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social ainsi que la crise existentielle et spirituelle (traduction libre de NCCN, 2016; Holland *et al.*, 2013).*

Le mot « détresse » évite la stigmatisation de termes pouvant être perçus comme étant plus pathologiques et est facilement compris par les intervenants en oncologie. De plus, il s'avère inclusif et décrit simplement l'éventail des manifestations ou expériences psychosociales et spirituelles que les personnes

atteintes de cancer peuvent présenter ou avoir au cours de leur expérience. Une étude qualitative a récemment révélé que le mot « détresse », lorsque celui-ci est utilisé dans la prestation de soins, peut initialement générer un certain inconfort pour les personnes touchées par le cancer et les intervenants dans le cadre de l'implantation d'un programme de détection de la détresse (Tremblay, Roy et Compagna, 2015). Toutefois, le comité *ad hoc* estime important d'adhérer à une utilisation clinique du concept de détresse qui fait consensus en oncologie psychosociale, surtout s'il est employé judicieusement et clairement expliqué aux personnes touchées. Il est donc suggéré qu'une définition succincte et vulgarisée de la détresse soit inscrite de cette façon au début du questionnaire :

La détresse est une sensation désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne.

### **3.2 Continuum de la détresse et périodes de vulnérabilité**

La détresse des personnes atteintes de cancer peut être représentée sur un continuum. À l'une des extrémités se trouvent les réactions psychologiques normales et souvent transitoires suivant un diagnostic (tristesse, colère, craintes, préoccupations spirituelles, etc.) qui peuvent être soulagées par le soutien des proches et de l'équipe soignante. À l'autre extrémité, on reconnaît des troubles de santé mentale requérant une intervention spécialisée (comme la dépression, le trouble anxieux, etc.). La détresse peut donc atteindre différents niveaux d'intensité (léger, modéré, sévère). Plusieurs facteurs contribuent à aggraver la détresse, par exemple la présence de douleur ou d'autres symptômes. Certains facteurs peuvent l'atténuer, par exemple un réseau de soutien de qualité et la capacité de résilience. Le tableau 1 présente les facteurs de risque associés à la détresse pour la clientèle oncologique.

**Tableau 1 Facteurs de risque associés à la détresse pour la clientèle oncologique**

<b>Facteurs de risque</b>	<b>Exemples</b>
<b>Conditions de vie/famille</b>	Vivre seul, être dépendant d'autrui, avoir des problèmes financiers (statut socio-économique faible), changement de statut de la famille
<b>Situation de famille</b>	Célibataire, séparé, divorcé ou veuf
<b>Statut de sevrage</b>	Utilisation de drogue ou d'alcool
<b>Périodes de vulnérabilité</b>	Récidive de la maladie, maladie avancée ou progressive (métastases), en transition vers les soins palliatifs ou une unité de soins palliatifs, accumulation d'événements stressants de la vie, changements du fonctionnement ou des rôles
<b>Antécédents médicaux et psychologiques</b>	Attaques de panique, trouble d'anxiété généralisée (TAG), antécédents de dépression, antécédents de troubles de l'humeur, histoire d'autres troubles psychiatriques
<b>Conditions médicales</b>	Comorbidité (maladies graves), phase prolongée de traitement, troubles cognitifs, interventions chirurgicales, effets secondaires des traitements, anxiété ou dépression induite par la médication actuelle, avoir un suivi avec un médecin spécialiste
<b>Autres facteurs</b>	Âge plus jeune, femme, manque de soutien social, mauvais fonctionnement matrimonial ou familial, mauvaise communication avec l'équipe de soins, manque de réseau de soutien, mauvais contrôle de la douleur ou d'autres symptômes, conflits entre les proches ou avec le personnel soignant, barrières de communication, style d'adaptation anxieux ou destructeur (langue, littérature, physique).

Source : Traduction avec la permission de Howell *et al.* (2015).

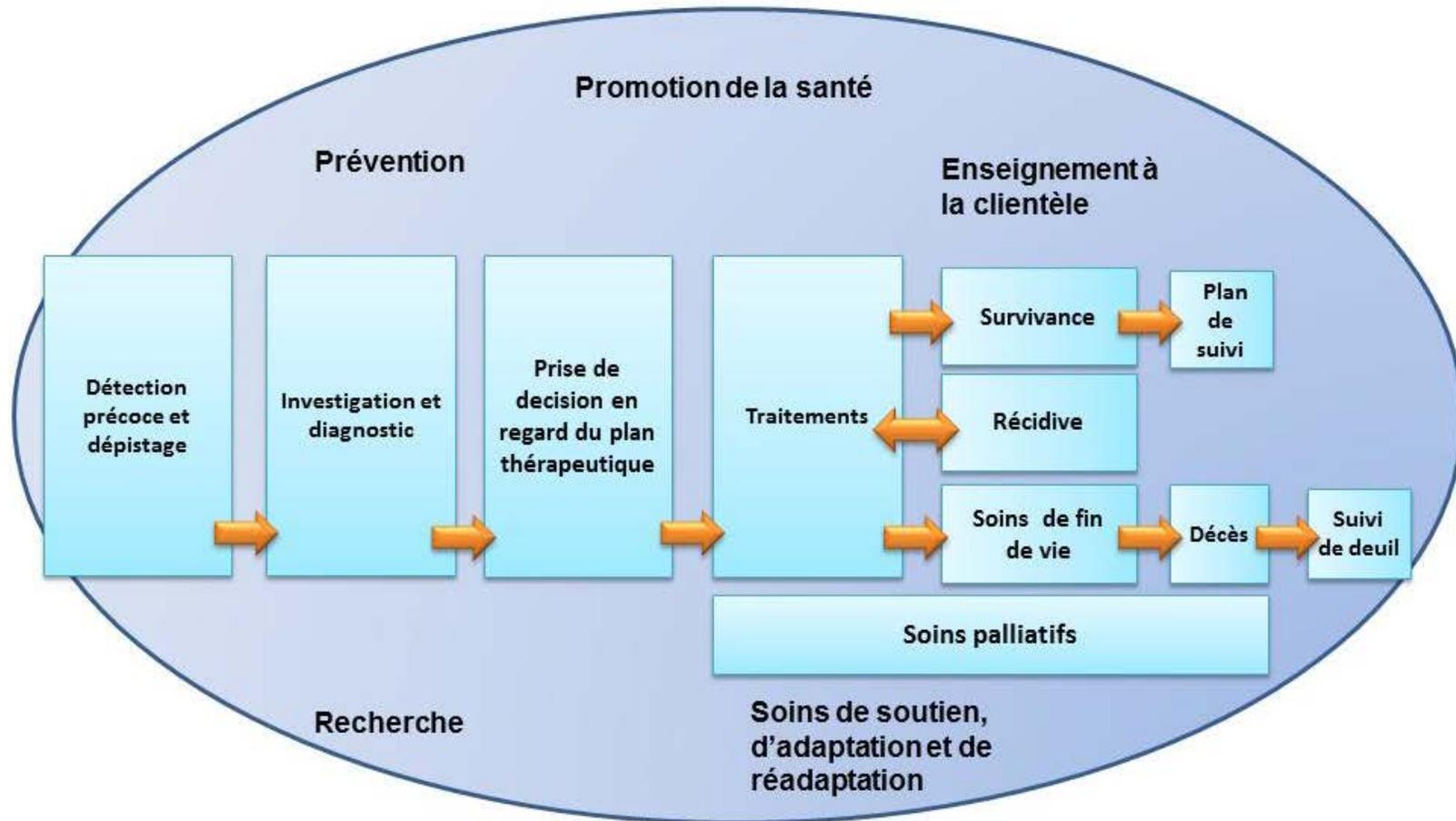
Les personnes qui reçoivent un diagnostic de cancer doivent s'adapter à plusieurs réalités. Elles peuvent aussi se heurter à plusieurs problèmes au cours de leur expérience de la maladie. Les difficultés d'ordre émotionnel, pratique ou informationnel, les symptômes physiques, les préoccupations spirituelles et les difficultés sociales (famille, collègues, conjoint) peuvent contribuer à la détresse (Gouvernement du Québec, 2011). Lorsque ces problèmes sont persistants, ils peuvent être associés à une détresse significative qui se manifeste quelquefois par des symptômes psychologiques (par exemple la tristesse, la peur, la colère, etc.). Le tableau 2 présente des exemples de problèmes pouvant être rencontrés lorsque la détresse persiste.

## Tableau 2 Problèmes pouvant être rencontrés lorsque la détresse persiste

- Difficultés à faire face au cancer;
- Difficultés à prendre des décisions complexes au regard des soins;
- Faible taux d'observance des traitements;
- Piètre qualité de vie;
- Désirs de voir sa mort arriver plus vite;
- Satisfaction moindre à l'égard des soins;
- Coûts de santé élevés (notamment à cause d'un taux de consultation médicale plus élevé);
- Risques de morbidité et de mortalité plus importants.

Ces problèmes liés à la détresse peuvent survenir à différents moments du continuum de soins et de services en cancérologie, mais plus souvent lors de périodes de vulnérabilité (Gouvernement du Québec, 2011). La figure 1 illustre le continuum de soins et de services en cancérologie au Québec, selon l'approche centrée sur la personne. Les moments de passage représentés par les flèches sont des périodes où les personnes touchées par le cancer pourraient être plus vulnérables et présenter un risque de détresse.

Figure 1 - Continuum de soins et de services en oncologie centrés sur la personne touchée par le cancer



Source : Gouvernement du Québec (2014)

Le tableau 3 donne quelques exemples de présentation clinique de détresse pouvant émerger lors des périodes de vulnérabilité. À chaque moment du continuum, la personne touchée par le cancer peut vivre de la détresse ou se rendre plus à risque. Ces périodes de vulnérabilité, c'est-à-dire des moments dans le continuum, sont celles qui devraient être minimalement ciblées pour faire la détection de la détresse et la réévaluation. Il est essentiel que la détection de la détresse s'effectue tout au long du continuum de soins et de services (Howes *et al.*, 2014). Au fil de sa vie, la personne évoluant avec la maladie risque de bénéficier de la détection à différents moments de sa trajectoire de soins et de services. Parmi les périodes susceptibles d'être associées à l'émergence de la détresse, le moment du diagnostic, le premier traitement, les changements de ligne de traitement et la fin du traitement seraient les plus cités dans les écrits (Howell *et al.*, 2015).

**Tableau 3 Périodes de vulnérabilité et exemples**

<b>Périodes de vulnérabilité</b>	<b>Exemples de présentation clinique de détresse</b>
Au cours de la période de l'investigation	Incertitude, anticipation, peur
Autour du diagnostic (suivant le diagnostic)	Choc, anticipation des traitements et des pertes associées à la maladie, colère, déni
Durant le traitement	Anxiété, dépression, épuisement des proches
Lors d'une récurrence ou d'une progression	Peur, dépression, colère
En période post-traitement	Peur de la récurrence, intolérance à l'incertitude, etc.
En survivance	Difficultés de retour à la vie « normale »
En phase palliative	Anxiété, dépression
Lors de la fin de vie	Deuil, détresse spirituelle, confusion

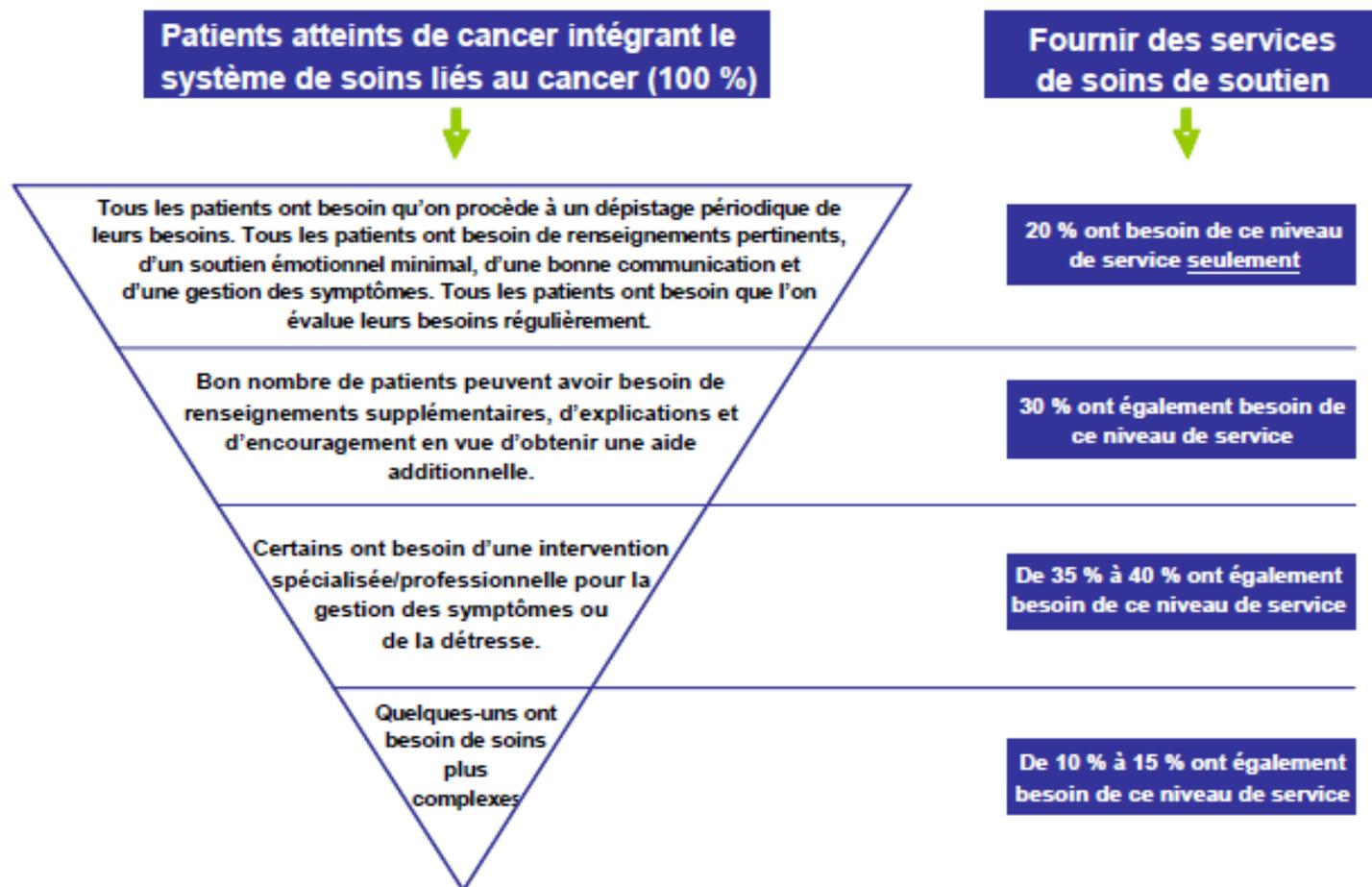
### **3.3 Détresse et troubles de santé mentale chez les personnes touchées par le cancer**

#### **3.3.1. Prévalence de la détresse en contexte de cancérologie**

La prévalence de la détresse varie grandement dans les études en raison de plusieurs facteurs, dont le siège tumoral, le stade de la maladie, le sexe, le statut socio-économique (Fitch, 2011; Zabora *et al.*, 2001). On rapporte que la prévalence de la détresse significative (plus grande que 4/10 au thermomètre de la détresse) peut varier de 22 % à 58 % dans les populations de divers stades tumoraux où la détection a été implantée, pour une prévalence moyenne estimée à 40 % (Howell *et al.*, 2015). D'autres études ont évalué qu'environ le tiers des personnes qui font l'objet d'une détection en clinique ambulatoire présenteraient même de la dépression. Les personnes en phase palliative de cancer ont aussi des taux élevés de détresse (Howell *et al.*, 2015) : en stade terminal de la maladie, ces taux peuvent atteindre jusqu'à 70 % (Zabora *et al.*, 2001).

Malgré ces taux considérables de détresse, il est important de rappeler que près de la moitié des personnes atteintes vivront l'expérience du cancer sans avoir besoin d'intervention spécialisée, puisque leurs ressources personnelles, familiales et sociales ainsi que le soutien offert par les équipes soignantes en cancérologie (infirmières, infirmières pivots, médecins, pharmaciens, etc.) seront suffisants pour répondre à leurs besoins (Gouvernement du Québec, 2011). Un modèle sous forme de pyramide inversée (voir figure 2) élaboré par Fitch a été adapté et traduit par le PCCC et l'ACOP pour représenter graphiquement l'organisation hiérarchisée des services basée sur la proportion de la clientèle oncologique ayant besoin d'aide (Fitch, 2008 ; Howell *et al.*, 2009). La figure 2 représente l'organisation hiérarchisée des services.

Figure 2 – Organisation hiérarchisée des services basée sur la proportion des patients ayant besoin d'aide.



Source : Howell *et al.*, 2009

### **3.3.2. Prévalence des troubles psychiatriques dans la population oncologique**

Dans la population oncologique, le trouble d'adaptation serait le diagnostic psychiatrique le plus fréquent. Tout au long de leur trajectoire de soins, 30 % à 50 % des personnes atteintes de cancer répondraient aux critères diagnostiques de ce trouble (Mitchell, 2015).

Les troubles anxieux et le trouble dépressif sont des troubles psychiatriques également fréquents et méritent l'attention des cliniciens (Gouvernement du Québec, 2011; Li *et al.*, 2012; Mitchell *et al.*, 2012). Bien que la prévalence de la dépression varie de façon importante dans les études réalisées auprès des populations oncologiques, il est estimé que le trouble dépressif se retrouverait chez environ 10 % des personnes atteintes de cancer (Ng *et al.*, 2011). Même si elle n'est pas toujours associée à un trouble dépressif répondant aux critères diagnostiques, l'humeur dépressive est probablement le symptôme psychologique le plus fréquemment rapporté par les personnes atteintes de cancer (Li *et al.*, 2012). Par ailleurs, certaines personnes atteintes de cancer présentent une histoire récente ou ancienne de trouble de santé mentale. Les troubles sévères et persistants (tels que les troubles psychotiques, le trouble bipolaire, etc.) pourraient présenter un risque de réactivation ou de rechute pendant l'expérience du cancer et mériteraient une évaluation psychiatrique pour réévaluer le plan de traitement ou prévenir les possibles épisodes.

### **3.3.3. Évaluation de la dangerosité : une responsabilité partagée**

L'évaluation de la dangerosité des personnes atteintes de cancer envers eux-mêmes (autoagressivité) ou envers autrui (hétéroagressivité) est une responsabilité interdisciplinaire partagée. Les personnes atteintes de cancer présentent un risque de suicide plus élevé que la population générale, ou même que les personnes atteintes d'autres maladies chroniques (Pessin & William, 2015). Elles ont un risque relatif de suicide complété au moins deux fois plus grand que celui rapporté dans la population générale (Pessin & William, 2015). Les idées suicidaires peuvent se retrouver à toutes les phases du continuum de soins et de services en cancérologie, mais auront tendance à persister chez les personnes ayant un cancer avancé, ceux qui présentent de la douleur non soulagée ou ceux qui sont en dépression.

Même si l'idée suicidaire ou hétéroagressive n'est pas explicitement présente dans les outils de détection de la détresse, on considère comme une bonne pratique d'en rechercher la présence chez les personnes atteintes de cancers susceptibles de générer des symptômes dépressifs ou anxieux (Howell *et al.*, 2015). L'ACOP rappelle en effet qu'en présence d'anxiété ou de dépression

chez une personne atteinte de cancer, tout professionnel de la santé en oncologie devrait évaluer la présence de dangerosité envers soi ou autrui pour établir un plan d'intervention sécuritaire (Howell *et al.*, 2015). Des formations sur la gestion des idées suicidaires sont offertes aux professionnels de la santé. Ces formations peuvent les aider à façonner leur réponse devant l'expression d'idées suicidaires, notamment en proposant des moyens d'évaluation et d'intervention démontrés efficaces (Laflamme *et al.*, 2007; Pessin & William, 2015).

En présence d'idées suicidaires ou hétéroagressives, le professionnel de la santé en oncologie devrait toujours orienter la personne atteinte de cancer vers un intervenant psychosocial habilité à évaluer le potentiel de dangerosité. Néanmoins, lorsque ces idées apparaissent dans une situation instable ou qu'il y a des éléments de dangerosité immédiats (un plan établi, une intention de passage à l'acte, l'impossibilité d'identifier des facteurs protecteurs, etc.), il est préférable d'accompagner la personne à l'urgence psychiatrique la plus proche afin que l'on procède à une évaluation formelle de la dangerosité dans un milieu sécuritaire et où il y a un accès aux mesures de mise en place d'un plan d'urgence ou d'intervention de crise. Bien que certains intervenants travaillant en oncologie aient des réticences à orienter une personne atteinte de cancer vers l'urgence de peur qu'elle ne soit frustrée ou craintive, cette pratique demeure recommandée pour assurer la sécurité de tous et permettre à la personne d'obtenir un plan d'intervention adapté à ses besoins.

En somme, cette section présentait le concept plus théorique de la détresse dans le contexte de la oncologie. Les données colligées à ce jour démontrent que la pratique de la détection de la détresse permet d'identifier davantage les personnes atteintes de cancer en situation de détresse et qu'une évaluation à des intervalles réguliers tout au long du continuum de soins et de services constitue une bonne pratique (Holland *et al.*, 2013). Avoir recours à des outils validés permet d'identifier les individus en détresse qui seraient autrement passés inaperçus (PCCC, 2012) et d'organiser la trajectoire globale de réponse en fonction du degré de détresse ainsi que des résultats de l'évaluation des besoins et des choix de la personne atteinte de cancer (PCCC, 2012).

Il est à retenir que les professionnels de la santé ont à détecter la détresse afin de repérer les problèmes particuliers des personnes touchées par le cancer. Ces problèmes peuvent être reliés au bien-être physique, social ou émotionnel ainsi qu'aux besoins nutritionnels, psychologiques, spirituels, pratiques ou d'information. Une évaluation plus approfondie peut suivre selon les problèmes détectés et le niveau de sévérité. La prochaine partie proposera des outils pour implanter et opérationnaliser la détection de la détresse.

## 4. OUTILS POUR LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE

---

### 4.1 Outils de détection de la détresse en cancérologie

Au cours des dernières années, la recherche sur la détection de la détresse en cancérologie a permis la conception et la validation de plusieurs outils spécifiques pour les populations de personnes atteintes de cancer. Encore aujourd'hui, des études en psychométrie tentent d'affiner la valeur prédictive ou d'améliorer l'acceptabilité de ces outils pour que leur usage permette, le plus fidèlement possible, la détection de la détresse des personnes touchées par le cancer.

Il existe à ce jour une quantité considérable d'outils psychométriques destinés à la détection ou à l'évaluation de la dimension psychosociale de la personne atteinte de cancer (PCCC, 2012; Gouvernement du Québec, 2011; Mitchell *et al.*, 2012; Vodermaier *et al.*, 2009). Ces outils sont parfois autoadministrés ou utilisés par des professionnels de la santé. Leurs caractéristiques psychométriques varient et plusieurs ont fait l'objet d'études de validation en cancérologie.

Le groupe d'experts du PCCC a évalué les propriétés psychométriques et l'utilité clinique de plusieurs outils, dont notamment :

- l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EASE);
- la liste de contrôle pour le bien-être personnel (PWBC), le dépistage psychologique pour le cancer (PSSCAN);
- l'échelle hospitalière de mesure de l'anxiété et de la dépression (HADS);
- le thermomètre de la détresse;
- la liste canadienne de vérification des problèmes.

### 4.2 Choix de l'ODD

Le comité *ad hoc* a déterminé des critères précis pour guider le choix de l'ODD :

- l'ODD respecte les recommandations du PCCC en matière de détection de la détresse, afin de rendre possible la comparaison de certains indicateurs entre les provinces canadiennes et ainsi de contribuer à l'amélioration des soins et services en permettant le partage des bonnes pratiques;
- les qualités psychométriques de l'ODD sont démontrées, assurant ainsi sa validité et sa fiabilité;
- l'ODD a été étudié, adapté et utilisé en clinique dans un contexte oncologique au Québec.

L'ODD choisi et recommandé comprend les outils psychométriques suivants :

- le thermomètre de la détresse;
- la liste canadienne de vérification des problèmes;
- l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, version révisée (EESE-r).

Il est important de noter que le thermomètre de la détresse et l'EESE-r sont des outils validés tels quels et ne peuvent être modifiés. La liste canadienne de vérification des problèmes recommandée par le PCCC offre, quant à elle, la possibilité d'ajouter des problèmes et non d'en retirer. Elle classe 21 problèmes selon cinq catégories : problèmes pratiques, problèmes familiaux, problèmes émotionnels, préoccupations d'ordre spirituel ou religieux et problèmes physiques.

Le comité *ad hoc* a convenu d'ajouter aux outils recommandés par le PCCC le thermomètre de la détresse en raison des lignes directrices du NCCN qui en soutiennent l'usage et pour obtenir une mesure globale de la détresse (Annexe A – Exemples de l'outil de détection de la détresse au Québec).

#### **4.2.1 Thermomètre de la détresse**

Le thermomètre de la détresse a été conçu par la NCCN (2009) et permet l'évaluation de la détresse émotionnelle de façon graphique. La personne atteinte de cancer situe le degré de sa détresse comme le mercure le fait sur un thermomètre, le tout sur une échelle de 11 points de 0 à 10, 10 étant la détresse la plus élevée. Cette évaluation de la détresse doit correspondre à la détresse ressentie par la personne au cours de la dernière semaine incluant la journée même où la détection est effectuée. Le thermomètre de la détresse doit être utilisé conjointement avec la liste de vérification des problèmes. De plus, le thermomètre permet de représenter graphiquement la détresse d'une personne atteinte de cancer qui aurait de la difficulté à s'exprimer ou à lire (comme l'échelle numérique de la douleur).

#### **4.2.2 Liste canadienne de vérification des problèmes**

La liste canadienne de vérification des problèmes est recommandée par le PCCC pour recueillir des informations sur un large éventail de problèmes ou de préoccupations physiques, psychosociales et pratiques associés au cancer (Howell *et al.*, 2009). La liste canadienne de vérification des problèmes est constituée minimalement de 21 items.

Le comité *ad hoc* a adopté l'utilisation minimale de 24 items (Annexe B - Items de la liste canadienne de vérification des problèmes et liste recommandée au Québec). Quatre items complémentaires ont été ajoutés aux domaines émotionnel, spirituel et physique et l'item « sommeil » a été retiré puisqu'il est inclus dans l'EESE-r. Ceux ayant été ajoutés au domaine émotionnel sont : « perte d'intérêt pour les activités habituelles » et « s'adapter à la maladie »; celui concernant le domaine spirituel est : « se questionner sur sa relation avec Dieu »; et l'ajout à l'aspect physique est : « constipation, diarrhées ». Comme le recommande le *Guide d'implantation du dépistage de la détresse, le sixième signe vital*, les items ajoutés à la liste de vérification des problèmes sont insérés au bas de la catégorie pertinente (PCCC, 2012). L'évaluation des problèmes doit correspondre à la détresse ressentie par la personne au cours de la dernière semaine incluant la journée même où la détection est effectuée.

Une étude récente montre que l'ODD actuel ne détecte pas adéquatement les personnes atteintes de cancer présentant de l'insomnie (Savard *et al.*, 2016). Une solution de rechange privilégiée consiste à ajouter un item « sommeil » à l'EESE-r (avec une échelle de 0 à 10 qui permet d'évaluer la sévérité du problème), une pratique qui a été validée en contexte de cancer avancé (Delgado-Guay *et al.*, 2011) pour mieux détecter ce problème très fréquent. Par conséquent, il est souhaitable d'ajouter un item « sommeil » à l'EESE-r et de retirer l'item « sommeil » de la liste de vérification des problèmes.

#### **4.2.3 Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, version révisée (EESE-r)**

Au Canada, l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESE) est l'outil de détection des symptômes le plus fréquemment utilisé en oncologie (Linden *et al.*, 2005). L'EESE permet la détection de neuf symptômes communément vécus par les personnes atteintes de cancer tout en évaluant leur gravité sur une échelle numérique de 0 à 10, 10 étant la pire manifestation possible du symptôme. Les symptômes évalués sont la douleur, la fatigue, la nausée, la dépression, l'anxiété, la somnolence, l'appétit, la sensation de bien-être et l'essoufflement. L'EESE permet la détection de problèmes psychosociaux et physiques. L'évaluation doit correspondre à la gravité des symptômes ressentis par la personne au cours des 24 heures précédant le moment où la détection est effectuée. Les propriétés psychométriques de l'EESE ont été validées dans divers contextes, même si, initialement, elle a été élaborée pour les soins palliatifs (Nekolaichuk *et al.*, 2008). La version la plus récente de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton est celle qui porte la mention « révisée » (EESE-r). Les qualités psychométriques des deux instruments EESE et EESE-r sont semblables.

De façon significative, plus de patients préfèrent l'EESE-r que l'EESE pour ses définitions, sa clarté et son format (Watanabe *et al.*, 2011). L'EESE-r faciliterait également la compréhension de deux items : l'appétit et le bien-être (Watanabe *et al.*, 2011).

Cette section détaillait les outils cliniques pour la détection de la détresse. En ce qui concerne l'implantation des trois outils, le comité *ad hoc* propose les recommandations et les actions suivantes :

<b>Recommandation générale</b>
Compléter la mise en œuvre de la détection systématique de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer.
<b>Recommandation spécifique</b> Utiliser l'outil de détection de la détresse (ODD) auprès des personnes atteintes de cancer.
<b>Actions</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Effectuer systématiquement la détection de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer, et minimalement aux périodes de vulnérabilité.</li><li>• Utiliser l'ODD constitué des trois outils autoadministrés et validés suivants :<ul style="list-style-type: none"><li>○ le thermomètre de la détresse;<ul style="list-style-type: none"><li>▪ la liste canadienne de vérification des problèmes avec un item supplémentaire portant sur l'insomnie;</li></ul></li><li>○ l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton - version révisée (EESE-r).</li></ul></li><li>• Ajouter les items suivants à la liste canadienne de vérification des problèmes : « perte d'intérêt pour les activités habituelles », « s'adapter à la maladie », « se questionner sur sa relation avec Dieu » et « constipation, diarrhées », et retirer l'item « sommeil » puisqu'il est suggéré de l'ajouter à l'EESE-r.</li><li>• Fournir à la personne touchée par le cancer une définition écrite succincte de la détresse et s'assurer de sa compréhension de l'ODD.</li><li>• Valider le désir de la personne atteinte par le cancer de recevoir de l'aide pour soulager sa détresse en le notant dans l'ODD.</li><li>• Utiliser un formulaire normalisé de l'ODD pour faciliter sa conservation et l'uniformisation de la pratique.</li><li>• Fournir l'ODD en différentes langues, dont le français, l'anglais et les langues autochtones.</li><li>• Verser l'ODD au dossier médical et y documenter les interventions faites.</li></ul>

## **5. PRINCIPES GUIDANT L'ÉVALUATION DE LA DÉTRESSE ET LES INTERVENTIONS ASSOCIÉES**

---

### **5.1 Processus de l'évaluation de la détresse**

Une fois l'ODD complété par la personne atteinte de cancer, l'infirmière ou le médecin doit procéder à l'étape de l'analyse des résultats de la détection et de l'évaluation ciblée des problèmes décelés. Il s'agit de bien comprendre, de mettre en contexte, de reconnaître les facteurs de risque et de voir les répercussions des problèmes soulevés dans la vie de tous les jours, pour la personne atteinte de cancer et ses proches. Cette étape visant à établir la nature et l'intensité de la détresse suit celle de la détection (Gouvernement du Québec, 2011). Les résultats de cette évaluation ciblée permettent de déterminer les interventions à privilégier pour enrayer ou amoindrir le ou les problèmes vécus et rapportés. Il est possible, suivant l'évaluation, qu'aucune intervention spécialisée de la part des professionnels ne soit nécessaire si la personne a les ressources en elle-même ou dans son environnement. Les interventions de soutien de l'équipe peuvent parfois être suffisantes pour répondre aux besoins de la personne en détresse.

Les principes guidant les professionnels de la santé dans l'évaluation suivant la détection ne prescrivent pas une façon d'évaluer, ce qui relève davantage du jugement clinique, des qualifications et du champ de pratique du professionnel de la santé. Selon le PCCC, les cinq étapes qui suivent permettent aux professionnels de concrétiser la vision des soins centrés sur la personne (PCCC, 2012).

### **5.2 Modèle d'évaluation en cinq étapes**

Le modèle de Fitch *et al.* (2012) guide les professionnels de la santé dans leur analyse des résultats de la détection. Il propose une démarche d'évaluation par étapes, allant de la détection jusqu'au plan d'intervention élaboré avec la personne atteinte de cancer, si nécessaire. Ces cinq étapes sont les suivantes :

#### **Étape 1 : Détecter les symptômes et la détresse**

La détection est effectuée avec le questionnaire ODD, élaboré en conformité avec les recommandations du groupe d'experts pancanadien du PCCC.

## **Étape 2 : Ouvrir le dialogue avec la personne atteinte de cancer pour l'établissement de la relation thérapeutique**

La relation thérapeutique est essentielle pour « être avec » la personne atteinte de cancer et ses proches quand vient le moment de revoir les résultats de la détection. L'établissement du lien de confiance est une prémisses pour discuter des problèmes vécus. L'ODD est un outil clinique qui facilite l'ouverture du dialogue lors de l'entretien avec la personne atteinte de cancer et ses proches.

## **Étape 3 : Évaluer les facteurs de risque et les problèmes**

L'infirmière questionne judicieusement, avec respect, la personne atteinte de cancer et ses proches. Cette évaluation permet également de déceler la présence de facteurs de risque, qui contribuent à l'apparition de la détresse. La personne atteinte de cancer pourra les reconnaître, agir et prévenir la détresse dans le futur. Si plusieurs problèmes sont mis en évidence dans l'ODD ou s'ils sont d'intensité plus importante, l'infirmière doit demander à la personne atteinte de cancer et aux proches d'apporter davantage de précisions sur les problèmes, de prioriser leurs besoins principaux, ce qui permettra de mieux cibler l'évaluation et l'intervention pour prévenir les effets négatifs sur leur santé.

## **Étape 4 : Vérifier la perception de la personne atteinte de cancer et établir avec elle un plan de soins adaptés**

En fonction des choix de la personne, du niveau de détresse et de la nature des problèmes, la personne atteinte de cancer et l'infirmière doivent établir ensemble un plan de soins adaptés aux besoins ciblés. L'infirmière doit utiliser son jugement clinique pour s'assurer de ne pas négliger les symptômes d'intensité élevée ou qui menacent la sécurité du patient; ceux-ci doivent être pris en considération de façon immédiate ou à court terme.

## **Étape 5 : Choisir les interventions adaptées selon la personne et les données probantes**

Plusieurs lignes directrices et algorithmes pour la pratique clinique ont été élaborés à l'échelle du pays afin de favoriser des évaluations et des interventions fondées sur des données probantes sur la douleur, la fatigue, les troubles du sommeil, etc. Au final, le choix des interventions sera toujours orienté en fonction de la singularité de la personne et centré sur ses besoins.

## 5.2 Rôle-clé de l'infirmière dans la détection et l'évaluation de la détresse

Pour la majorité des personnes, la détresse détectée est le plus fréquemment d'intensité légère à modérée et requiert des interventions psychosociales de la part de l'équipe soignante, et non de la part de spécialistes en santé mentale (Fitch, 2011; Tremblay, Roy et Compagna, 2015). Le niveau de sévérité de la détresse signale plus rarement la présence d'un trouble psychiatrique, mais plus souvent des réactions psychologiques normales face à un événement stressant important, soit l'expérience du cancer. Membres-clés de l'équipe soignante, les infirmières sont en position privilégiée pour procéder à l'évaluation et à l'interprétation de la détresse une fois que la détection a été faite auprès du patient. Elles seraient d'ailleurs souvent les premières à déceler la présence d'une détresse chez les personnes touchées par le cancer et leurs proches (Fitch, 2011). Les infirmières reconnaissent leurs rôles dans la détection comme faisant partie de leurs activités cliniques (Asselin, 2012). Ce rôle apparaît d'autant plus pertinent que certaines personnes atteintes de cancer évitent parfois d'informer leur oncologue de leur détresse, le percevant trop occupé ou non outillé pour discuter des aspects émotionnels (Estes & Karten, 2014).

Avec ses outils d'évaluation (OPQRSTUV, COSTaRS, etc.) ou d'intervention (enseignement, gestion des symptômes, soutien émotionnel, etc.), l'infirmière qui agit comme une intervenante de première ligne joue un rôle important dans la réponse à la détection de la détresse (Fitch, 2011; Fraser Health, 2006; Stacey, 2011). Elle détient également l'expertise nécessaire pour reconnaître les facteurs qui peuvent contribuer à la détresse tant sur le plan physique (les symptômes non soulagés ou les effets secondaires des traitements) que sur le plan émotionnel (les réactions de peur, de tristesse ou d'inquiétude face à l'avenir) (Howell *et al.*, 2014). Départager l'origine des symptômes psychologiques, c'est-à-dire déterminer s'ils proviennent de réactions à l'expérience de la maladie, des effets de la maladie ou du traitement, constitue un défi constant en oncologie que les infirmières et les médecins (y compris les psychiatres) sont habilités à faire.

Lors d'un entretien avec le patient et ses proches, l'infirmière peut faire une évaluation globale en remplissant le formulaire de l'évaluation initiale du client suivi en oncologie (OIIQ, 2013). Ainsi, une évaluation exhaustive et en profondeur de la détresse détectée peut être amorcée dès la première visite (Estes & Karten, 2014). En présence d'une telle détresse chez la personne atteinte de cancer, l'évaluation et les interventions des infirmières constituent d'ailleurs un standard de pratique dans le domaine de la cancérologie (Fitch, 2011; Howell *et al.*, 2014). Les infirmières passent en moyenne plus de temps que les autres intervenants auprès des personnes touchées par le cancer.

Elles peuvent ainsi :

- colliger les données relatives aux dimensions physique, psychosociale, spirituelle et culturelle (Estes & Karten, 2014);
- intervenir en facilitant l'expression des sentiments de détresse, leur exploration et leur validation (Sheldon *et al.*, 2012);
- établir un plan d'action approprié en tenant compte du degré de sévérité de la détresse et élaboré en concertation avec l'équipe interdisciplinaire, si c'est indiqué (Estes & Karten, 2014; Kwekkeboom & Seng, 2002).

La forme de détection systématique la plus étudiée au Canada est celle où les infirmières procèdent à la détection (Fitch, 2011). L'infirmière a une expertise particulière quant à l'évaluation de la détresse. Elle a le bagage de compétences qui lui permet de considérer les dimensions biopsychosociales des problématiques présentées par la personne touchée par le cancer et qui peuvent être à l'origine de la détresse détectée. Elle peut jouer un rôle central dans la réponse à la détresse. Elle est, par exemple, en mesure d'établir si un médecin doit procéder à l'évaluation physique du patient ou de déterminer s'il est souhaitable de convenir avec la personne atteinte de cancer d'une orientation vers un intervenant psychosocial ou un médecin spécialisé en santé mentale (Estes & Karten, 2014).

Des données ont aussi révélé que les infirmières qui participent à la détection dans leurs milieux en bénéficient grandement. Elles apprennent à mieux guider l'entrevue quand il est question de détresse, à explorer de façon plus judicieuse les besoins de la personne et de ses proches, à reconnaître les forces de la personne et de son entourage et à déterminer plus facilement si une orientation est nécessaire (Fitch, 2011). Les personnes atteintes de cancer et leurs proches peuvent mobiliser leurs forces et leurs réseaux dès la prise de conscience de leurs problèmes en nommant leurs besoins (Wright & Leahey, 2012). L'infirmière est impliquée non seulement dans la détection et l'évaluation, mais également dans l'évaluation de l'efficacité des interventions, le suivi des changements et la réévaluation des besoins (Fitch, 2011).

**Exemple clinique d'évaluation  
d'un problème constaté dans l'ODD  
d'une personne touchée par le cancer**

Une infirmière en salle de traitement d'une clinique ambulatoire d'hémato-oncologie recueille l'ODD complété qu'elle avait remis un peu plus tôt à la personne atteinte de cancer alors que cette dernière arrivait à la clinique pour recevoir un traitement de chimiothérapie pour un cancer colorectal métastatique. En regardant l'ODD, l'infirmière constate que la personne a révélé avoir des préoccupations au regard de sa sexualité. Interrogé à ce sujet, le patient rapporte même que cela a un impact significatif sur sa qualité de vie et sa relation de couple. Ce problème est jugé prioritaire par le patient et ce dernier souhaiterait obtenir de l'aide à ce sujet. Par contre, il se sent suffisamment bien pour recevoir sa chimiothérapie.

Dans cet exemple, l'infirmière qui discute des résultats de l'ODD avec la personne atteinte de cancer évalue spécifiquement la nature du problème, son évolution dans le temps et ses répercussions. Un premier niveau d'intervention sera l'écoute, la validation, l'enseignement et le soutien. À la suite de cet échange, elle documentera son intervention. Elle pourra communiquer à l'équipe interdisciplinaire la situation vécue afin d'établir un plan d'intervention. Si le problème persiste, elle pourrait orienter le patient vers un intervenant psychosocial, par exemple un sexologue ou un travailleur social.

La coordination des soins et l'organisation hiérarchique des soins psychosociaux devraient être effectuées en fonction des besoins des personnes touchées par le cancer. Plusieurs études de haute qualité méthodologique ont démontré la pertinence des modèles de soins collaboratifs qui impliquent la combinaison de la pharmacothérapie et de la psychothérapie, de même que la collaboration interdisciplinaire et le recours aux technologies d'information (Fann *et al.*, 2012). En dépit du fait que les infirmières en cancérologie jouent un rôle déterminant dans la détection de la détresse, la mise en place d'une pratique de détection de la détresse dans un établissement de santé implique un travail constant et essentiel de collaboration interprofessionnelle (Fillion *et al.*, 2014).

### **5.3 Intervenir lors d'une détresse détectée : un défi pour l'équipe interdisciplinaire**

La réponse à la détresse détectée et le plan d'intervention qui se mettent en place après que la personne atteinte de cancer a discuté de sa détresse avec une infirmière sont tout aussi importants que l'administration du questionnaire ODD. La détection est une occasion d'établir la relation de confiance entre les intervenants et la personne atteinte de cancer (Asselin, 2012). Elle aiderait à la continuité des soins par la collaboration et la communication interprofessionnelle et également à l'amélioration de la documentation de la détresse détectée (Asselin, 2012).

Lorsque c'est possible et approprié pour la situation complexe vécue, un plan d'intervention peut être rédigé en concertation par l'équipe interdisciplinaire comprenant les médecins (dont les médecins de famille, les oncologues, les chirurgiens, les médecins en soins palliatifs, les radio-oncologues, les médecins psychiatres, etc.), les infirmières (dont les infirmières de première ligne, les IPO, les infirmières de salle de traitement, etc.) et les autres professionnels de la santé (dont les technologues en radiothérapie, les travailleurs sociaux, les psychologues, les sexologues, les intervenants en soins spirituels, les nutritionnistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, etc.) (Gouvernement du Québec, 2011).

L'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire devrait tenir compte de plusieurs facteurs :

- les choix des personnes atteintes de cancer en matière de soins;
- le degré de détresse : ce facteur déterminera comment les interventions proposées seront choisies en fonction d'une hiérarchisation des services en place (ce qui devrait permettre d'offrir des interventions proportionnelles au degré de détresse ou à la complexité du cas);
- la trajectoire globale de réponse établie au sein de l'établissement;
- la réponse antérieure à des interventions qui se sont avérées efficaces;
- la présence ou non de cliniciens psychosociaux déjà concernés par le dossier du patient (par exemple, l'infirmière pourrait contacter le psychiatre traitant ou le travailleur social du CLSC intervenant auprès de la personne et de ses proches avant d'ajouter d'autres professionnels qui risquent de dédoubler inutilement les services).

Selon Fillion et ses collaborateurs (2011), les gestionnaires auraient noté, grâce au travail en interdisciplinarité suivant l'implantation de la détection systématique de la détresse, une meilleure utilisation des services et des ressources, évitant ainsi la duplication du travail des professionnels intervenant auprès des personnes touchées par le cancer.

En plus de leur rôle et de leur contribution auprès de la clientèle en fonction de leur discipline, les membres de l'équipe interdisciplinaire seront appelés à s'engager dans les processus d'implantation pour garantir la réussite du changement de pratique clinique. Ancrés dans une culture de collaboration interdisciplinaire, ces professionnels de la santé devront respecter leur champ d'expertise dans leurs évaluations et leurs interventions auprès du patient et de ses proches. Ils seront appelés à répondre aux normes d'évaluation et à maintenir leurs compétences en cancérologie (Gouvernement du Québec, 2011).

#### **5.4 Considérer la dimension physique dans les interventions psychosociales**

L'émergence de l'oncologie psychosociale (notamment avec la psycho-oncologie depuis les années 1970 aux États-Unis) a permis l'évaluation diagnostique et l'intervention thérapeutique psychosociale adaptées aux personnes touchées par le cancer. Aujourd'hui, on reconnaît l'oncologie psychosociale comme un champ d'activité réservé à plusieurs types d'intervenants psychosociaux qui travaillent auprès des personnes touchées par le cancer et leurs proches, et qui sont habilités à évaluer et à intervenir, selon leur champ d'expertise et de compétences spécifiques, auprès de cette clientèle (Gouvernement du Québec, 2011).

Avant même de considérer une orientation vers un autre professionnel de la santé, l'intervenant qui effectue la détection de la détresse devra avoir éliminé les causes organiques ou physiques potentielles sous-jacentes à la détresse (Howell *et al.*, 2015), telles que :

- les symptômes physiques non soulagés, comme la douleur ou la nausée;
- le délirium;
- les troubles électrolytiques ou autres troubles toxicométriques;
- les effets des opiacés, etc.

(Exemples : l'anxiété chez une personne atteinte de cancer du poumon en insuffisance respiratoire, une labilité émotionnelle en présence d'une tumeur ou métastase cérébrale, de l'agitation maniaque chez quelqu'un qui reçoit de la dexaméthasone (Decadron) comme traitement destiné à la gestion des effets secondaires des traitements oncologiques, etc.).

Les médecins de famille, les infirmières et les médecins spécialistes en oncologie (par exemple l'oncologue, le radio-oncologue, le chirurgien) sont en mesure de reconnaître ces situations, mais il demeure que les intervenants psychosociaux qui n'ont pas de formation médicale doivent demander conseil et considérer ces possibilités dans leur évaluation et leur suivi avec les personnes atteintes de cancer. Dans les situations plus complexes, le médecin psychiatre (de consultation-liaison ou spécialisé en oncologie), s'il est accessible, peut aussi collaborer en offrant son expertise d'évaluation diagnostique biopsychosociale et ainsi aider l'équipe soignante et les autres professionnels de la santé à départager les troubles d'origine organique ou induits par les substances, les réactions psychologiques normales ainsi que les troubles psychiatriques légers à sévères et persistants.

### **5.5 Être à l'écoute des besoins des proches demeure la responsabilité de tous**

Bien que ce rapport porte sur la détection de la détresse des personnes atteintes de cancer, il importe de rappeler aux professionnels intervenant en oncologie que les proches peuvent aussi présenter de la détresse alors qu'ils soutiennent la personne recevant des soins.

*Le cancer est une maladie qui n'affecte pas seulement un individu, mais tout son système interpersonnel. Il crée des peurs, fait vivre de l'incertitude, occasionne des changements de plans de vie, d'horaires et de routines, provoque des remises en question de valeurs, oblige à faire face à la maladie et à la finalité de la vie, etc. (Gouvernement du Québec, 2011).*

Un proche peut être le conjoint, les enfants, les parents ou les autres membres de la famille, de même que les amis significatifs, qui soutiennent et accompagnent les personnes atteintes de cancer tout au long du continuum de soins. S'enquérir de leur bien-être et de leurs perceptions quant à la réaction des personnes atteintes de cancer au cours des rencontres médicales est une bonne pratique. Cela permet parfois même de déceler, de façon indirecte, la détresse des personnes atteintes de cancer qui auraient omis de le signaler au professionnel de la santé ou qui n'auraient pas rempli les questionnaires. À ce titre, les proches sont vus comme des partenaires de l'équipe (Mehta & Hamel, 2015).

Or, ce rôle privilégié de partenaire dans les soins amène son lot de responsabilités. On estime que les membres de la famille qui contribuent aux soins des personnes touchées par le cancer donnent en réalité des soins complexes, avec peu de préparation ou de soutien (Northouse *et al.*, 2012). Les demandes de participation dans l'offre de soins peuvent venir des personnes atteintes de cancer, des autres membres de la famille ou des professionnels de la

santé. Lorsque les demandes excèdent leurs capacités, les proches rapportent qu'ils se sentent submergés et ils risquent alors de présenter non seulement des signes de détresse émotionnelle (comme de l'anxiété, de la dépression ou un sentiment de perte de contrôle), mais également des inconforts ou des maladies physiques (y compris des événements cardiovasculaires) (Rohleder *et al.*, 2009). Lorsque le conjoint est en détresse, il a été démontré qu'il peut avoir plus de difficulté à gérer la médication du proche malade (Lau *et al.*, 2010) et à lui donner les soins adéquatement (Northouse, 2015). Cette détresse rendrait le conjoint moins susceptible de s'adapter au cancer du proche malade.

Il est donc souhaitable de permettre l'expression des réactions des proches par rapport à l'expérience vécue et d'évaluer leurs besoins, lorsque c'est indiqué dans une approche systémique familiale (Wright & Leahey, 2012). Les partenaires conjugaux ou maritaux des personnes atteintes de cancer ont de multiples besoins :

- informationnels (tant dans la gestion des symptômes physiques que des aspects psychologiques);
- émotionnels (soutien de la part de l'équipe soignante et de l'entourage, besoin de connaître des moyens concrets pour gérer le stress au quotidien et faire face à l'expérience du cancer);
- communicationnels (les partenaires peuvent bénéficier de conseils pour maintenir une communication efficace favorisant du même coup l'intimité relationnelle et la qualité de vie);
- d'autogestion (les partenaires ont besoin de se sentir compétents dans les soins, dans leur participation à la gestion de la douleur ou dans la capacité à prendre soin de leur propre santé) (Keefe *et al.*, 2003).

Des méthodes d'évaluation des besoins des proches par les infirmières ont été mises au point au cours des dernières années et ont fait l'objet de publications. Le thermomètre de la détresse a d'ailleurs été étudié comme outil d'évaluation auprès des proches (Zwahlen *et al.*, 2008). Le questionnaire TASK<sup>2</sup> serait également considéré comme un outil mnémotechnique efficace et pertinent pour les infirmières en oncologie en ce qui concerne l'évaluation des besoins et de la détresse des proches (Northouse *et al.*, 2012). L'émergence des données probantes en matière de détection et d'évaluation de la détresse des proches

---

<sup>2</sup> T : *tools* (outils); A : *able to juggle* (capable de jongler); S : *self-care* (prendre soin de soi); K : *keeping spirits up* (garder le moral).

est constante. Un ODD des proches est en développement au Québec et présentement à l'étude au Centre universitaire de santé McGill (Mehta & Hamel, 2015).

Lorsqu'une détresse est décelée chez un proche, le professionnel de la santé doit d'abord l'écouter et le soutenir, en l'orientant, au besoin, vers la ressource adéquate et disponible, dont les ressources de première ligne et les organismes communautaires qui offrent du soutien aux proches de personnes atteintes de cancer (par exemple la Société canadienne du cancer, la Fondation québécoise du cancer, etc.).

La troisième section présentait les principes guidant l'évaluation de la détresse. Les recommandations et les actions proposées par le comité *ad hoc* sont les suivantes :

<b>Recommandation générale</b>
S'assurer que la trajectoire globale de réponse à la détresse offre des soins interdisciplinaires, fondés sur les guides de pratique clinique et hiérarchisés en fonction de la sévérité de la détresse et des problèmes évalués.
<b>Recommandation spécifique</b> Évaluer la détresse détectée et offrir les interventions adaptées.
<b>Actions</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Évaluer le niveau de sévérité et les sources de détresse, de même que les problèmes décelés lors de la détection par une infirmière ou un médecin.</li><li>• Reconnaître les facteurs de risque liés à la détresse chez les personnes atteintes de cancer.</li><li>• Éliminer, en tout temps, une cause organique pour la détresse détectée (par exemple : douleur non soulagée, délirium, etc.).</li><li>• Utiliser les guides de pratique clinique pour l'évaluation et les interventions pour les problèmes relevés.</li></ul>

## 6. TRAJECTOIRE GLOBALE DE RÉPONSE À LA DÉTRESSE

---

Les équipes doivent s'entendre sur les services à offrir aux personnes atteintes de cancer qui montrent des signes de détresse et établir le seuil au-delà duquel elles agiront ou les orienteront vers les intervenants psychosociaux pour une évaluation plus poussée. Selon les outils utilisés et les professionnels disponibles, les leaders mandatés pourront élaborer la trajectoire globale de réponse à la détresse propre à l'établissement, avec les membres des équipes interdisciplinaires, pour la continuité des services, en précisant les rôles de chacun et en convenant de corridors de services (Gouvernement du Québec, 2011). Un panier minimal de services d'intervention psychosociale doit être accessible à toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie, soit au sein des équipes elles-mêmes ou en collaboration avec les ressources psychosociales ou de santé mentale, autant publiques que communautaires et privées. Cette trajectoire recommandant les orientations stratifiées en fonction du degré et du type de détresse doit être connue de tous les intervenants pour que la détection devienne une pratique courante. Des exemples de trajectoires globales de réponse à la détresse sont présentés en annexe de ce rapport et disponibles pour l'ensemble du réseau (Annexe C).

### 6.1 Soutien psychosocial par les professionnels de la santé en oncologie

La compétence transversale du soutien psychosocial offert par les professionnels de la santé qui donnent des soins quotidiens aux personnes touchées par le cancer ne doit pas être sous-estimée. Le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) a publié un guide de pratique pour les soins en oncologie qui proposait un modèle avec quatre niveaux d'évaluation et d'intervention de soutien (Gysels *et al.*, 2004). Encore aujourd'hui, ce guide demeure une référence pertinente et décrit les normes d'intervention en oncologie psychosociale. Le rapport du comité d'oncologie psychosociale de la DGC (Gouvernement du Québec, 2011) soulignait d'ailleurs l'importance de la recommandation du NICE pour le développement de compétences et d'habiletés pour tous les intervenants. De plus, selon le récent guide de pratique pancanadien sur la détection et la gestion de la détresse, de l'anxiété et de la dépression (Howell *et al.*, 2015), les caractéristiques que doit posséder le professionnel lors de ces interventions de soutien sont :

- une communication efficace;
- des manifestations d'empathie;
- une information adaptée au niveau de littératie et aux besoins exprimés;
- un enseignement sur les stratégies d'autoadministration des soins et d'adaptation à l'expérience du cancer.

Il est important de souligner que, peu importe le type de besoins ou le degré de détresse détectée, le soutien offert par les membres de l'équipe soignante en oncologie constitue la première étape de toute réponse à la détresse, le soutien demeurant une compétence relationnelle au centre de l'exercice du médecin (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, 2015) et de l'infirmière (Association canadienne des infirmières en oncologie, CANO-ACIO, 2006).

## 6.2 Seuils cliniques d'une détresse significative à la détection

Le Partenariat canadien contre le cancer, en collaboration avec l'Association canadienne d'oncologie psychosociale, a proposé à l'été 2015 la mise à jour des algorithmes décisionnels destinés à guider les cliniciens dans la détection et la gestion de la détresse. Ces algorithmes stratifient la détresse selon trois niveaux (léger, modéré et sévère), en fonction des résultats obtenus avec les outils de détection, et recommandent des interventions appropriées (Howell *et al.*, 2015). Le tableau 4 regroupe les seuils cliniques à partir desquels l'équipe soignante sera appelée à agir.

**Tableau 4** Seuils cliniques à l'EESE-r ou au TD de l'ODD et actions proposées

Seuils cliniques		Actions proposées à l'équipe soignante
<b>Léger</b>	EESE-r ou TD < 3	<p>Offrir des interventions de soutien ou orienter la personne atteinte de cancer au besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- offrir des interventions de soutien et des interventions appropriées aux problèmes détectés afin de soulager la détresse;</li> <li>- lorsque la détresse légère ne s'améliore pas, malgré les interventions de soutien ou si des besoins spécifiques sont décelés, orienter la personne vers une infirmière ou un médecin pour une évaluation plus approfondie ou vers un professionnel pouvant répondre aux besoins spécifiques.</li> </ul>

<b>Modéré</b>	EESE-r ou TD entre 4 et 6	Orienter la personne atteinte de cancer vers des soins appropriés : <ul style="list-style-type: none"> <li>- établir en équipe un plan de gestion de la détresse et orienter le patient vers les intervenants de l'équipe interdisciplinaire pouvant lui offrir des interventions appropriées à ses besoins spécifiques (individuelles, en groupe ou en autoadministration);</li> <li>- orienter le patient vers un médecin pouvant considérer la pertinence d'une pharmacothérapie (soit au sein de l'établissement ou avec des corridors de services).</li> </ul>
<b>Sévère</b>	EESE-r ou TD ≥ 7	Orienter la personne atteinte de cancer vers des soins spécialisés : <ul style="list-style-type: none"> <li>- établir un plan de gestion de la détresse prioritaire et orienter le patient vers des intervenants pouvant lui offrir des interventions psychosociales spécialisées;</li> <li>- orienter le patient vers un médecin pouvant considérer la pertinence d'une pharmacothérapie (un médecin psychiatre au sein de l'établissement ou avec des corridors de services).</li> </ul>

Source: Inspiré de Howell *et al.*, 2015

### 6.3 Guides de pratique spécifiques aux problèmes et aux symptômes

Il est attendu que la trajectoire globale de réponse à la détresse guide l'orientation de la personne atteinte vers le professionnel de la santé qui est en mesure d'offrir des interventions appropriées à ses besoins. Les professionnels de la santé de l'équipe de soins utilisent leur jugement clinique et leur expérience de même que les normes de pratique spécifiques aux problèmes et aux symptômes détectés pour conseiller et orienter la personne atteinte. Plusieurs instances qui recommandent la mise en place de la détection de la détresse en oncologie suggèrent aussi des interventions subséquentes (Annexe E - Exemples de sites Internet en lien avec la détection de la détresse). Dans le plan d'intervention suivant la détection, une attention particulière devra être accordée aux symptômes les plus fréquemment rapportés : la fatigue, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil. La fatigue constitue un des problèmes les plus fréquemment signalés à l'EESE (Blais *et al.*, 2014).

Lorsqu'il est question de symptômes ou de problèmes d'ordre psychosocial, le plan d'intervention établi doit aussi respecter les normes de pratique en oncologie psychosociale, notamment en matière d'évaluation et d'intervention lors de troubles de santé mentale spécifiques (comme la dépression, par exemple, qui nécessite une prise en charge spécialisée) (Gouvernement du Québec, 2011).

Les guides de pratique de l'ACOP reconnus, fréquemment mis à jour et élaborés par des experts en oncologie psychosociale de professions différentes (ex. : infirmière, intervenant en soins spirituels, médecin psychiatre, psychologue, travailleur social, etc.) proposent des normes de pratique psychosociale. Ces guides présentent des algorithmes de prise de décisions cliniques qui constituent des outils cliniques pouvant être affichés (comme repères visuels) et servir à l'enseignement des professionnels. Les plus récents guides portent sur la dépression et l'anxiété (inclus dans le récent guide qui porte sur la détection de la détresse), la fatigue et les troubles du sommeil (Howell *et al.*, 2015) (Annexe F – Suggestions d'outils pour la pratique clinique en lien avec la détection de la détresse et la gestion des symptômes).

Cette section décrit la trajectoire globale de réponse à la détresse. Les recommandations et les actions proposées par le comité *ad hoc* sont les suivantes :

<b>Recommandation générale</b>
S'assurer que la trajectoire globale de réponse à la détresse offre des soins interdisciplinaires, fondés sur les guides de pratique clinique et hiérarchisés en fonction de la sévérité de la détresse et des problèmes évalués.
<b>Recommandation spécifique</b> Déterminer une trajectoire globale de réponse à la détresse.
<b>Actions</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Écrire en équipe une trajectoire globale de réponse à la détresse sous forme d'algorithme (personnalisé pour chaque établissement).</li><li>• Offrir des interventions de soutien à toutes les personnes atteintes de cancer.</li><li>• Être à l'écoute des besoins des proches des personnes atteintes de cancer, les soutenir en les orientant au besoin vers les ressources adéquates de première ligne et les organismes communautaires.</li><li>• Établir un plan d'intervention interdisciplinaire individualisé suivant la détection de la détresse, au besoin.</li><li>• Améliorer, à même les ressources humaines disponibles dans l'établissement ou par des corridors de services, le panier de services en soins psychosociaux en cancérologie requis pour répondre à la demande de soins générée par la détection de la détresse et sa réponse.</li></ul>

Les cinq actions se détaillent comme suit :

1. Écrire en équipe une trajectoire globale de réponse à la détresse sous forme d'algorithme (personnalisé pour chaque établissement) qui propose une offre de soins :
  - centrée sur la personne ;
  - fondée sur les bonnes pratiques ;
  - hiérarchisée en fonction du degré de détresse et du type de problèmes décelés ;
  - stratifiée par étapes (offrir d'abord des interventions de premier niveau, puis recourir à des interventions spécialisées si le soutien seul est insuffisant ou si nécessaire) ;
  - qui s'inscrit dans une culture de collaboration interprofessionnelle ;
  - en fonction des seuils cliniques de la détresse et du jugement clinique des professionnels de la santé de l'équipe interdisciplinaire.
  
2. Offrir des interventions de soutien à toutes les personnes touchées par le cancer, et ce, à toutes les étapes du continuum de soins et de services. Les caractéristiques de ces interventions de soutien sont :
  - une communication efficace;
  - des manifestations d'empathie;
  - une information adaptée au niveau de littératie et aux besoins exprimés;
  - un enseignement sur les stratégies d'autoadministration des soins et d'adaptation à l'expérience du cancer.
  
3. Être à l'écoute des besoins des proches des personnes atteintes de cancer (en particulier les proches aidants qui peuvent être vulnérables à la détresse), les soutenir en les orientant au besoin vers les ressources adéquates de première ligne et les organismes communautaires.
  
4. Établir un plan d'intervention interdisciplinaire (intervention thérapeutique ou orientation vers un autre professionnel), à la suite de l'évaluation de la détresse détectée, en équipe interdisciplinaire et avec personne atteinte et ses proches en fonction :
  - un enseignement sur les stratégies d'autoadministration des soins et d'adaptation à l'expérience du cancer.
  - du jugement des professionnels de la santé;
  - de la trajectoire globale de réponse établie au sein de l'établissement;

- de la trajectoire globale de réponse établie au sein de l'établissement;
  - des besoins globaux de la personne, soit le bien-être physique, social, émotionnel, nutritionnel ainsi que les besoins sur les plans informationnel, psychologique, spirituel et pratique, tout au long de l'expérience du cancer et au cours de la période de survivance;
  - de critères d'orientation vers les professionnels spécialisés;
  - des choix de la personne atteinte de cancer, de sa culture et de ses valeurs;
  - des essais thérapeutiques antérieurs.
5. Améliorer, à même les ressources humaines disponibles dans l'établissement ou par des corridors de services, le panier de services en soins psychosociaux en cancérologie (tel que défini dans le rapport du comité psychosocial publié en 2011) requis pour répondre à la demande de soins générée par la détection de la détresse et sa réponse.

## 7. PROCESSUS ET STRATÉGIES D'IMPLANTATION DE LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE

---

Malgré qu'il s'agisse d'une pratique qui fait l'objet de recommandations d'experts, la détection de la détresse tarde à s'implanter dans certains milieux cliniques en oncologie. De récentes études ont démontré que l'implantation de la détection de la détresse aux États-Unis demeure un défi important, malgré les recommandations en vigueur depuis des années (Fitch, 2011; Zebrack *et al.*, 2015). Par exemple, une étude portant sur le taux d'implantation de la détection de la détresse dans les centres américains rapportait que seulement le tiers des oncologues américains étaient familiers avec les directives du NCCN sur cette pratique et que près de 14,3 % d'entre eux effectuaient la détection à l'aide d'outils validés et normalisés (Pirl *et al.*, 2007). Au Canada, une enquête révélait en 2009 que près de 36,5 % des milieux de oncologie détectaient de façon systématique la détresse (Vodermaier *et al.*, 2009). Dans le plus récent rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer, une nette progression du nombre d'établissements qui ont implanté l'ODD a été notée entre 2007 et 2015 (PCCC, 2016). Sept provinces auraient mis en œuvre la détection de la détresse sur leur territoire comparativement à deux en 2007 (PCCC, 2016).

Au Québec, plusieurs centres de oncologie ont mis en place la détection de la détresse au cours des dernières années. Toutefois, le taux d'implantation dans la province n'est pas connu. Malgré tout, une progression soutenue est constatée dans l'adoption de cette pratique. Le CHU de Québec – Université Laval a fait figure de proue à ce chapitre en participant dès 2009 à une étude sur l'implantation d'un programme de détection de la détresse, financé par le PCCC, et en mettant sur pied un programme estimé opérationnel et efficace (Blais *et al.*, 2014). L'annexe D fait un survol des projets de recherche en cours au Québec en matière de détection.

Les obstacles les plus fréquemment rapportés par les équipes de oncologie au regard de l'implantation de la détection de la détresse sont d'origines pratiques, administratives, politiques et économiques (Fitch, 2011). Les contraintes de temps, le manque de ressources pour le suivi, le manque d'engagement des gestionnaires, des professionnels de la santé et des équipes de soins de même que des résistances au changement de pratique ont aussi été soulignés (PCCC, 2012, Fitch, 2011). De telles résistances ont été constatées chez les oncologues, alors que les infirmières affichaient un meilleur taux de réception (PCCC, 2012; Howell *et al.*, 2014; Tremblay, Lebreton et Mathurin, 2015). Le PCCC propose aux milieux cliniques de mettre en place une pratique de détection, de se familiariser avec les données probantes et d'anticiper les obstacles potentiels dans leur établissement, pour ainsi favoriser le changement de pratique (PCCC, 2012).

## **7.1 Adopter la détection de la détresse : un changement organisationnel et de pratique important**

La détection de la détresse est un important changement de pratique qui peut améliorer à terme le fonctionnement de l'équipe de cancérologie et les soins centrés sur la personne (Fillion *et al.*, 2011). Cependant, l'acceptation de cette nouvelle pratique passerait par la sensibilisation des intervenants à la plus-value du changement (Mitchell *et al.*, 2013). Recueillir les perceptions des intervenants concernés, dans les premières étapes de la mise en place de la détection, aide d'ailleurs à formuler des recommandations pour une implantation réussie (Asselin, 2012).

En tout premier lieu, l'implantation de la détection de la détresse dans un centre de cancérologie implique l'élaboration en équipe d'un plan d'action. Ce plan d'action devrait comprendre les processus d'implantation et de gestion du changement (PCCC, 2012). Plusieurs modèles de gestion du changement ont été décrits et les planificateurs de l'implantation de la détection peuvent y avoir recours (Rivest & Leboeuf, 2015). Les modèles de gestion du changement souvent cités dans les écrits portant sur l'implantation de la détection de la détresse dans un milieu clinique sont les suivants :

- Diffusion of Innovations (Greenhalgh *et al.*, 2004);
- Change Management Toolkit (London Borough of Lambeth, 2007);
- Integration Triangle for Distress Screening Implementation (recommandé par l'IOM) (Glasgow *et al.*, 2012; Lavenby, 2014; Lavenby *et al.*, 2015).

En s'inspirant de ces modèles, les planificateurs de l'implantation peuvent donc procéder par étapes, au sein de l'établissement. Par exemple, dans le cas d'un établissement comprenant plusieurs équipes interdisciplinaires de cancérologie, on pourrait débiter avec une seule équipe qui démontre un intérêt à le faire. Puis, à la suite de cette expérience, il serait souhaitable d'étendre le changement de pratique à d'autres équipes à la lumière des travaux accomplis, c'est-à-dire en tenant compte des stratégies efficaces et des défis rencontrés. Cette démarche par étapes permet de consolider les succès, de prévenir les écueils et d'augmenter l'acceptabilité du changement proposé par l'établissement.

Les principales étapes d'implantation de la mise en place de la détection de la détresse que les équipes devraient utiliser lorsqu'elles procèdent à ce changement de pratique ont été énoncées par le PCCC (Howell *et al.*, 2014). Le tableau 5 présente un survol de ces étapes essentielles à une implantation rigoureuse et réussie de la détection de la détresse au sein d'un établissement (Howell *et al.*, 2012).

**Tableau 5 Étapes de l'implantation de la détection de la détresse**

**A. Préparer l'implantation**

1. Accroître la sensibilisation aux lignes directrices sur la détection de la détresse;
2. Créer un sentiment d'urgence à régler le problème en lien direct avec la qualité des soins;
3. Comprendre le contexte institutionnel avant de procéder à l'implantation afin d'établir un plan d'action ciblé.

**B. Mettre en œuvre des stratégies d'implantation**

4. Adapter le guide de détection aux réalités de l'établissement;
5. Utiliser l'engagement des chefs, experts et champions à tous les niveaux de l'organisation pour enthousiasmer les professionnels;
6. Utiliser une approche avec de multiples composantes pour favoriser le changement de pratique;
7. Développer, au sein de l'équipe, le sentiment d'être responsable du changement de pratique et d'y participer.

**C. Maintenir le succès et le célébrer**

8. Déterminer les critères d'une implantation réussie et mesurer sa performance régulièrement;
9. Suivre le changement de pratique au moyen d'indicateurs spécifiques;
10. Maintenir le changement de pratique en l'intégrant dans la routine.

Source: Traduction avec permission Howell *et al.*, 2012.

Par ailleurs, tant au CHU de Québec – Université Laval qu'au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, les membres du comité d'implantation de la détection de la détresse ont eu recours aux étapes de l'appropriation du changement dans le modèle de Rondeau, adapté par Dubois (Dubois, 2011) pour faciliter la gestion du projet. Ce modèle décrit les étapes pour l'appropriation du changement, soit l'orientation, la sensibilisation, l'habilitation, l'intégration et la régénération, et s'est avéré utile dans l'adoption de la pratique de détection de la détresse par les équipes de soins.

## **7.2 Formation et transfert des connaissances**

Une attention doit être accordée à l'acquisition et au transfert des connaissances afin d'assurer une réponse de qualité et une gestion efficace de la détresse détectée (Howell *et al.*, 2014). Pour atteindre l'objectif de l'implantation de la pratique de la détection de la détresse, l'acceptation et la participation active des intervenants en oncologie sont des facteurs de réussite (Mitchell *et al.*, 2013). Faire connaître le but assurerait une plus grande acceptabilité de ce changement que l'utilisation de l'outil de détection lui-même (Fillion *et al.*, 2011).

L'implantation de la détection de la détresse est une occasion exceptionnelle de transfert de connaissances en matière d'oncologie psychosociale. La formation devrait informer les intervenants sur la définition de la détresse et ses effets sur l'expérience des personnes touchées par le cancer, l'utilisation pratique de l'ODD, les éléments de base de la relation d'aide, les habiletés de communication et les

interventions à offrir en réponse à la détresse (Absolom *et al.*, 2011; Asselin, 2012; Fillion *et al.*, 2011).

Par exemple, le CHU de Québec – Université Laval a conçu puis optimisé une formation de base qui est encore considérée comme la pierre angulaire de l'implantation de la détection de la détresse. Cette formation se donne en trois étapes :

1. Une session de sensibilisation d'une heure est d'abord offerte à tous les intervenants en oncologie. Elle vise à faire ressortir l'importance de la détection de la détresse ainsi qu'à faciliter la compréhension de l'ODD.
2. Les infirmières bénéficient de 3 heures supplémentaires de session d'habilitation dans le but de les outiller pour présenter l'ODD aux personnes touchées par le cancer et faire le retour sur l'ODD complété en suivant les cinq étapes du modèle de Fitch *et al.* (2012).
3. D'autres activités de formation continue sont proposées, dont des formations d'une heure sur l'évaluation et la gestion de divers symptômes (fatigue, anxiété, insomnie), une formation de deux jours sur la communication en oncologie et en soins palliatifs, etc.

D'autres programmes de formation sur la détection de la détresse sont disponibles au Canada. Le projet d'éducation à distance en oncologie psychosociale interprofessionnelle (EDOPI), organisé par l'ACOP, est une formation en ligne bilingue clés en main. Le projet COSTaRS (Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support) de l'organisation Ottawa Hospital Research Institute offre une formation bilingue sur l'évaluation des symptômes (Ottawa Hospital Research Institute, 2013).

Une approche systématique de transfert des connaissances pour l'adoption de pratiques exemplaires en soins psychosociaux est favorisée par les experts (Howell *et al.*, 2012; Howell *et al.*, 2014). Le cadre conceptuel appelé *Knowledge to Action* est souvent cité dans les écrits en matière de détection de la détresse (et utilisé par CCO) (Graham *et al.*, 2009; Howell *et al.*, 2012).

Les éléments-clés du *Knowledge to Action* sont :

- décrire les éléments essentiels et les principales étapes de l'application des connaissances;
- discuter des stratégies de mise en œuvre ayant le plus de succès en facilitant l'adoption des lignes directrices dans la pratique;

- favoriser la reconnaissance des obstacles et tenter d'appliquer des stratégies pour les surmonter;
- discuter de l'approche qui peut être utilisée pour surveiller l'application des lignes directrices dans la routine et l'évaluation de l'impact sur la détresse.

Cette section résumait certaines stratégies d'implantation de la pratique de la détection systématique. Les recommandations et les actions proposées par le comité *ad hoc* sont les suivantes :

<b>Recommandation générale</b>
Compléter la mise en œuvre de la détection systématique de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer.
<b>Recommandation spécifique</b>
Réaliser un processus d'implantation de la détection systématique de la détresse.
<b>Actions</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre en œuvre la détection systématique de la détresse par :           <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1. Un engagement formel des établissements à :               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) considérer la détresse comme le sixième signe vital;</li> <li>b) cibler des leaders cliniques (agents de changement) qui pourront porter et coordonner le projet d'implantation à terme;</li> <li>c) obtenir le soutien de leurs gestionnaires pour encourager le changement de pratique et faciliter l'implantation;</li> <li>d) constituer un comité d'implantation et de suivi;</li> <li>e) se doter d'un modèle de gestion de changement;</li> <li>f) donner accès à tous les intervenants concernés à la formation générale sur les processus de détection et la gestion des problèmes décelés fondés sur les données probantes;</li> </ol> </li> <li>1.2. L'utilisation systématique de l'outil de détection de la détresse, qui doit être administré :               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) minimalement aux périodes de vulnérabilité dans le continuum en cancérologie, soit :                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ le plus près possible du moment du diagnostic (idéalement à la visite initiale);</li> <li>▪ lors des traitements;</li> <li>▪ à la fin des traitements;</li> </ul> </li> </ol> </li> </ol> </li> </ul>

b) par les infirmières, les technologues en radio-oncologie et les médecins ayant reçu une formation spécifique, qui analysent le résultat de la détection et orientent le patient selon le besoin pour une évaluation;

1.3. l'évaluation des sources de détresse et des problèmes repérés lors de la détection par une infirmière ou un médecin et selon le modèle en cinq étapes de Fitch;

1.4. l'élaboration et l'implantation d'une trajectoire globale de réponse.

- S'assurer du transfert efficace des connaissances de la pratique de la détection de la détresse auprès des intervenants, entre autres par :
  - a) l'application d'un cadre permettant une approche systématisée de formation des professionnels;
  - b) le partage des ressources à travers le réseau de cancérologie en matière de formation sur la détection et la réponse à la détresse;
  - c) l'accessibilité à la formation sur la détection et la réponse à la détresse, l'utilisation de l'outil de détection et les bonnes pratiques;
  - d) l'évaluation annuelle de la pratique de détection de chacun des intervenants par son cogestionnaire clinico-administratif.
- Informer les personnes touchées par le cancer qu'elles pourraient présenter de la détresse durant leur continuum de soins et que la détection et la gestion de cette détresse font partie intégrante des soins en cancérologie et visent à améliorer leur qualité de vie.
- Instaurer une culture de mesure de performance reliée à la détection systématique de la détresse.
- Soutenir et faire la promotion de la recherche sur la détection systématique de la détresse et en suivre les résultats.

## 8. INDICATEURS DE PERFORMANCE ET IMPACTS CLINIQUES DE LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE

---

La mesure d'indicateurs de performance de l'implantation de la détection de la détresse a permis de constater l'émergence de résultats encourageants au cours des dernières années. Aux États-Unis, par exemple, le taux de détection varierait d'un centre de cancérologie à l'autre. Une récente enquête a révélé que 51 % des organismes américains sondés effectuaient une détection de la détresse, mais que seulement 60 % de ces centres utilisaient un outil normalisé (Deshields, Zebrack & Kennedy, 2013; PCCC, 2015).

Au Canada, l'indicateur le plus courant dans l'analyse de la situation en matière de soins axés sur la personne est le taux d'utilisation d'un outil normalisé de détection de la détresse (degré de mise en place de cette pratique) (PCCC, 2015). Plusieurs processus d'implantation nationale de la détection de la détresse ont vu le jour au cours des dernières années, certaines provinces répertoriant des indicateurs précis, d'autres non. À titre d'exemple, l'Ontario s'était fixé l'objectif initial, en 2005, d'atteindre un taux de 70 % des personnes touchées par le cancer détecté, ce qui aurait été largement dépassé. Les instances ontariennes estiment en effet que plus de 1,5 million d'outils de détection auraient été remplis depuis l'implantation initiale (Howell *et al.*, 2014). En Saskatchewan, on ciblait 90 % des nouveaux cas et en Nouvelle-Écosse, 80 % des personnes venant de recevoir un nouveau diagnostic. Le Groupe national de mise en œuvre de la détection de la détresse, qui réunissait des experts en oncologie psychosociale, en 2011, avait recommandé que les milieux cliniques canadiens ciblent un taux de détection de 90 % des personnes touchées par le cancer (PCCC, 2015).

Un choix judicieux et la mesure d'indicateurs de performance et de qualité de l'implantation permettent de mieux documenter cette pratique clinique. Ces indicateurs peuvent servir pour la rétroaction donnée aux équipes dans le but d'en favoriser l'habilitation et la consolidation. Ainsi, à la lecture des résultats observés, les équipes peuvent discuter de pistes d'amélioration possibles pour faciliter la détection et son évaluation, améliorer les interventions et l'orientation vers les ressources adéquates. Cela permet ultimement d'améliorer la qualité des soins centrés sur la personne et la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Le tableau 6 présente un aperçu d'indicateurs potentiels à utiliser pour chacun des secteurs cliniques procédant à la détection. Ces indicateurs ont été décrits dans les écrits sur la détection de la détresse.

**Tableau 6 Indicateurs possibles pour la détection de la détresse**

- Nombre de détections réalisées (la détection est-elle réalisée de façon systématique comme prévu au plan d'implantation?).
- Niveau de détresse observé au thermomètre de détresse et variations selon la clientèle, les sites de cancer et le moment de la détection.
- Prévalence de chacun des problèmes de la liste de vérification des problèmes.
- Prévalence et intensité des symptômes selon l'EESE-r.
- Nombre de personnes touchées par le cancer orientées vers les différentes ressources et l'utilisation de ces services.
- Nature de la réponse aux besoins décelés par l'ODD (la réponse mise en œuvre à la suite de la détection concorde-t-elle avec les recommandations des guides de pratique reconnus?).
- Orientation des personnes touchées par le cancer selon les besoins décelés par l'ODD (les personnes touchées par le cancer sont-elles orientées vers les ressources appropriées en fonction des indications de l'algorithme décisionnel?).

Source : Fillion *et al.*, 2012.

Au moment de publier ce rapport, l'état actuel des connaissances ne permet pas d'avancer une quelconque corrélation entre la pratique de la détection et certains résultats cliniques (par exemple, la prévalence de la détresse ne semble pas changer en présence ou non d'une pratique de détection) (Fitch, 2011; Pirl *et al.*, 2014; Tremblay, Roy et Compagna, 2015). En fait, il peut s'avérer difficile d'évaluer si la diminution de la détresse est causée par l'intervention de première intention de l'infirmière ou d'un autre professionnel de l'équipe soignante ou par les processus naturels d'autorégulation des émotions et d'adaptation (Tremblay, Lebreton, Mathurin, 2015). Peu de preuves de haut niveau suggèrent que la collecte systématique des données obtenues par la détection permet d'améliorer les résultats de santé mentale, à l'exception peut-être de la dépression lorsque celle-ci est prise précocement en charge par des spécialistes suivant la détection (Howell *et al.*, 2012). Il faudra suivre attentivement la recherche sur les impacts cliniques de la détection dans les prochaines années et en documenter la pratique pour soutenir des efforts davantage axés sur l'amélioration continue des soins.

Cette section proposait des indicateurs de performance et recensait certains impacts cliniques potentiels de cette pratique. Les recommandations et l'action proposées par le comité *ad hoc* sont les suivantes :

<b>Recommandation générale</b>		
Évaluer le degré d'implantation de la détection systématique de la détresse dans le réseau québécois de cancérologie à l'aide d'indicateurs de performance et de cibles déterminés.		
<b>Recommandation spécifique</b>		
Évaluer l'implantation par des indicateurs de performance.		
<b>Action</b>		
- Mesurer le degré d'implantation de la détection systématique de la détresse à l'aide de l'indicateur de performance suivant pour l'ensemble des établissements :		
<b>Indicateur</b>	Proportion de mise en œuvre de la détection systématique de la détresse	
<b>Cibles</b>	2017	25 % des établissements ont mis en place la détection systématique de la détresse.
	2018	100 % des établissements ont mis en place la détection systématique de la détresse.

## 9. CONCLUSION

---

Au fil des ans, le concept de détresse, décrivant une expérience de nature désagréable qui apporte un dysfonctionnement de la personne atteinte, s'est imposé en oncologie psychosociale. De plus en plus étudiée, la détresse significative affecte près de 40 % des personnes atteintes d'un cancer et est considérée comme le sixième signe vital en cancérologie, nécessitant une attention particulière des intervenants en cancérologie.

La détection systématique de la détresse, maintenant reconnue comme une norme de pratique en cancérologie, constitue sans doute le moyen le plus utilisé pour déceler les besoins non comblés des personnes touchées par le cancer. Ces besoins pourraient passer inaperçus et potentiellement causer des effets néfastes sur l'expérience vécue ou la santé des personnes. La détection de la détresse permet de repérer les personnes dont l'état nécessite d'abord des interventions de soutien et celles qui devront plutôt recevoir une aide spécialisée ou supplémentaire pour répondre à leurs besoins, et ce, de façon précoce.

Cette détection doit être faite lors de la première visite en clinique et répétée au cours du continuum de soins de la personne touchée par le cancer. L'infirmière ou le médecin qui évaluera le résultat de la détection va généralement élaborer un plan d'intervention hiérarchisé qui tiendra compte de la sévérité et du type de la détresse, ainsi que des préférences des personnes touchées par le cancer.

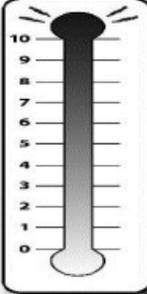
Le recours à des stratégies efficaces d'implantation permettra aux établissements en cancérologie de favoriser l'adoption de cette pratique exemplaire. Le suivi d'indicateurs-clés assurera une amélioration continue des pratiques cliniques et visera l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer.

# ANNEXE A : EXEMPLES DE L'OUTIL DE DÉTECTION DE LA DÉTRESSE AU QUÉBEC

## OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD) ONCOLOGIE

Date (aaaa/mm/jj) : \_\_\_\_\_

La **détresse** est une sensation désagréable qui diminue la qualité de vie et peut nuire au fonctionnement de la personne

<p><b>1. Cote au thermomètre</b></p> <p>Comment évaluez-vous votre détresse durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui? SVP Encerclez un chiffre sur le thermomètre.</p> <p style="text-align: center;"><i>Détresse extrême</i></p> <div style="text-align: center;">  </div> <p style="text-align: center;"><i>Aucune détresse</i></p>	<p><b>2. Liste de problèmes</b></p> <p>SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Problèmes pratiques</b></p> <p><input type="checkbox"/> Travail/Études</p> <p><input type="checkbox"/> Finances</p> <p><input type="checkbox"/> Me rendre aux rendez-vous</p> <p><input type="checkbox"/> Logement</p> <p><b>Physique</b></p> <p><input type="checkbox"/> Concentration/mémoire</p> <p><input type="checkbox"/> Poids</p> <p><input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée</p> <p><b>Information</b></p> <p><input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante</p> <p><input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles</p> <p><input type="checkbox"/> Autre _____</p> </td> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Social/Familial</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau</p> <p><input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille/les amis</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir seul(e)</p> <p><b>Émotionnel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Peurs/inquiétudes</p> <p><input type="checkbox"/> Tristesse</p> <p><input type="checkbox"/> Colère/Frustration</p> <p><input type="checkbox"/> Changement d'apparence</p> <p><input type="checkbox"/> Intimité/Sexualité</p> <p><input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles</p> <p><input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> Désespoir</p> <p><b>Spirituel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances</p> <p><input type="checkbox"/> Questionnement face à la mort</p> </td> </tr> </table>	<p><b>Problèmes pratiques</b></p> <p><input type="checkbox"/> Travail/Études</p> <p><input type="checkbox"/> Finances</p> <p><input type="checkbox"/> Me rendre aux rendez-vous</p> <p><input type="checkbox"/> Logement</p> <p><b>Physique</b></p> <p><input type="checkbox"/> Concentration/mémoire</p> <p><input type="checkbox"/> Poids</p> <p><input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée</p> <p><b>Information</b></p> <p><input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante</p> <p><input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles</p> <p><input type="checkbox"/> Autre _____</p>	<p><b>Social/Familial</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau</p> <p><input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille/les amis</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir seul(e)</p> <p><b>Émotionnel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Peurs/inquiétudes</p> <p><input type="checkbox"/> Tristesse</p> <p><input type="checkbox"/> Colère/Frustration</p> <p><input type="checkbox"/> Changement d'apparence</p> <p><input type="checkbox"/> Intimité/Sexualité</p> <p><input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles</p> <p><input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> Désespoir</p> <p><b>Spirituel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances</p> <p><input type="checkbox"/> Questionnement face à la mort</p>
<p><b>Problèmes pratiques</b></p> <p><input type="checkbox"/> Travail/Études</p> <p><input type="checkbox"/> Finances</p> <p><input type="checkbox"/> Me rendre aux rendez-vous</p> <p><input type="checkbox"/> Logement</p> <p><b>Physique</b></p> <p><input type="checkbox"/> Concentration/mémoire</p> <p><input type="checkbox"/> Poids</p> <p><input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée</p> <p><b>Information</b></p> <p><input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante</p> <p><input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles</p> <p><input type="checkbox"/> Autre _____</p>	<p><b>Social/Familial</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau</p> <p><input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille/les amis</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir seul(e)</p> <p><b>Émotionnel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Peurs/inquiétudes</p> <p><input type="checkbox"/> Tristesse</p> <p><input type="checkbox"/> Colère/Frustration</p> <p><input type="checkbox"/> Changement d'apparence</p> <p><input type="checkbox"/> Intimité/Sexualité</p> <p><input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles</p> <p><input type="checkbox"/> M'adapter à la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> Désespoir</p> <p><b>Spirituel</b></p> <p><input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie</p> <p><input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances</p> <p><input type="checkbox"/> Questionnement face à la mort</p>		

**3. Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS-R)**

Pour chaque item suivant, encerclez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé présentement

Aucune douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire douleur possible
Aucune fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire fatigue possible
<i>(Fatigue = manque d'énergie)</i>												
Aucune somnolence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire somnolence possible
<i>(Somnolence = se sentir endormi)</i>												
Aucune nausée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire nausée possible
Aucun manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire manque d'appétit possible
Aucun essoufflement	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire essoufflement possible
Aucune dépression	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire dépression possible
<i>(Dépression = tristesse)</i>												
Aucune anxiété	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire anxiété possible
<i>(Anxiété = se sentir nerveux)</i>												
Aucune difficulté de sommeil	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire sommeil possible
Meilleure sensation de bien-être	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire sensation de bien-être possible
<i>(Bien-être = comment vous sentez-vous en général)</i>												

Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-haut?    Oui    Non

Nom :

Prénom :

# Dossier :

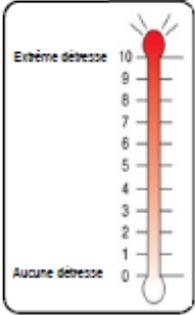
Informations sur la maladie		
Diagnostic : _____		Date approximative : _____
Atteinte : <input type="checkbox"/> Locale <input type="checkbox"/> Ganglionnaire <input type="checkbox"/> Métastatique <input type="checkbox"/> Non applicable		
Moment du dépistage		
<input type="checkbox"/> Autour du diagnostic (0-3 sem.) <input type="checkbox"/> Pré-op <input type="checkbox"/> Post-op	<b>Hémato-oncologie</b> <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement <input type="checkbox"/> Per-traitement <input type="checkbox"/> Changement de ligne <input type="checkbox"/> Reprise de traitement <input type="checkbox"/> Fin des traitements	<input type="checkbox"/> Pré-greffe <input type="checkbox"/> Post-greffe <input type="checkbox"/> Annonce de récurrence ou progression <input type="checkbox"/> Suivi post-traitement
<b>Radio-oncologie</b> <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement <input type="checkbox"/> Per-traitement <input type="checkbox"/> Fin des traitements		<input type="checkbox"/> Suivi externe soins palliatifs <input type="checkbox"/> Admission soins palliatifs
Suivi du dépistage		
<b>Principal problème et évaluation</b> _____ _____		
<b>Interventions</b> _____ _____ _____ _____ _____ _____		
<input type="checkbox"/> Voir PTI		
<b>Référence offerte</b>	Acceptée	Acceptée
Pharmacien	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Intervenant en soins spirituels <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Nutritionniste	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Médecin de famille <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Infirmière pivot	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Ressource communautaire _____ <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Travailleur social	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Groupe : <input type="checkbox"/> Gestion anxiété <input type="checkbox"/> Peur de la récurrence <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Psychologue	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Ateliers spirituels <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Psycho-oncologie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Autre _____ <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
<b>Suivi à assurer</b>		
_____		
_____		
ODD révisé par		
Nom : _____	<b>Profession</b> <input type="checkbox"/> Infirmière <input type="checkbox"/> Infirmière pivot (IPO) <input type="checkbox"/> Technologue <input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> Autre _____	<b>Secteur</b> <input type="checkbox"/> Unité de soins : _____ <input type="checkbox"/> Clinique externe hémato-onco/greffe <input type="checkbox"/> Radiothérapie <input type="checkbox"/> Clinique externe soins palliatifs <input type="checkbox"/> Clinique préopératoire <input type="checkbox"/> Autre _____
Signature : _____		
Date (aaaa/mm/jj) : _____		



## OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD)

### ONCOLOGIE

La détresse est une émotion désagréable qui peut nuire au fonctionnement d'une personne et qui peut diminuer sa qualité de vie.

<p><b>1. THERMOMÈTRE DE LA DÉTRESSE</b></p> <p>Comment évaluez-vous votre détresse <b>durant la dernière semaine</b>, incluant aujourd'hui ?</p> <p>SVP Inscrivez un chiffre de 1 à 10.</p> 	<p><b>2. LISTE CANADIENNE DES PROBLÈMES</b></p> <p>SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant <b>la dernière semaine, incluant aujourd'hui</b>.</p> <p><b>Pratique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Travail / études</li> <li><input type="checkbox"/> Finances</li> <li><input type="checkbox"/> Se rendre aux rendez-vous</li> <li><input type="checkbox"/> Logement</li> <li><input type="checkbox"/> Stationnement</li> </ul> <p><b>Social / Familial</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Me sentir comme un fardeau</li> <li><input type="checkbox"/> Préoccupations envers la famille/les amis</li> <li><input type="checkbox"/> Me sentir seul(e)</li> <li><input type="checkbox"/> Sentir ses proches en détresse</li> </ul> <p><b>Émotionnel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Peurs / inquiétudes</li> <li><input type="checkbox"/> Tristesse</li> <li><input type="checkbox"/> Frustration / colère</li> <li><input type="checkbox"/> Changement d'apparence</li> <li><input type="checkbox"/> Intimité / sexualité</li> <li><input type="checkbox"/> Perte d'intérêt face aux activités habituelles</li> <li><input type="checkbox"/> Adaptation à ma stomie</li> <li><input type="checkbox"/> Adaptation à ma maladie / aux traitements</li> </ul> <p><b>Spirituel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Sens ou but de ma vie</li> <li><input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances</li> <li><input type="checkbox"/> Ma relation avec Dieu</li> </ul> <p><b>Information</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Comprendre ma maladie et mes traitements</li> <li><input type="checkbox"/> Communiquer avec l'équipe soignante</li> <li><input type="checkbox"/> Prendre une décision face aux traitements</li> <li><input type="checkbox"/> Connaître les ressources disponibles</li> </ul> <p><b>Physique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Concentration / mémoire</li> <li><input type="checkbox"/> Poids</li> <li><input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée</li> <li><input type="checkbox"/> Comment m'occuper de mon sac (stomie)</li> <li><input type="checkbox"/> Jaunisse (ictère)</li> </ul>																														
<p><b>3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON – version révisée (ESAS-r)</b></p> <p>Pour chaque item suivant, inscrivez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé au cours des <b>DERNIÈRES 24 HEURES</b>.</p> <table border="1" data-bbox="305 1276 1464 1696"> <tr> <td>Aucune douleur</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire douleur possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune fatigue (fatigue = manque d'énergie)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire fatigue possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune somnolence (sommolence = se sentir endormi)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire somnolence possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune nausée (nausée = envie de vomir)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire nausée possible</td> </tr> <tr> <td>Aucun manque d'appétit</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire manque d'appétit possible</td> </tr> <tr> <td>Aucun essouffement</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire essouffement possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune dépression (dépression = tristesse)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire dépression possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune anxiété (anxiété = se sentir nerveux)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire anxiété possible</td> </tr> <tr> <td>Aucune difficulté de sommeil</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire difficulté de sommeil possible</td> </tr> <tr> <td>Meilleure sensation de bien-être (bien-être = se sentir globalement bien)</td> <td>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 <input type="checkbox"/></td> <td>Pire sensation de mal être possible</td> </tr> </table>		Aucune douleur	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 <input type="checkbox"/>	Pire douleur possible	Aucune fatigue (fatigue = manque d'énergie)	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 <input type="checkbox"/>	Pire fatigue possible	Aucune somnolence (sommolence = se sentir endormi)	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 <input type="checkbox"/>	Pire somnolence possible	Aucune nausée (nausée = envie de vomir)	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 <input type="checkbox"/>	Pire nausée possible	Aucun manque d'appétit	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 <input type="checkbox"/>	Pire manque d'appétit possible	Aucun essouffement	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 <input type="checkbox"/>	Pire essouffement possible	Aucune dépression (dépression = tristesse)	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 <input type="checkbox"/>	Pire dépression possible	Aucune anxiété (anxiété = se sentir nerveux)	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 <input type="checkbox"/>	Pire anxiété possible	Aucune difficulté de sommeil	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 <input type="checkbox"/>	Pire difficulté de sommeil possible	Meilleure sensation de bien-être (bien-être = se sentir globalement bien)	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 <input type="checkbox"/>	Pire sensation de mal être possible
Aucune douleur	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 <input type="checkbox"/>	Pire douleur possible																													
Aucune fatigue (fatigue = manque d'énergie)	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 <input type="checkbox"/>	Pire fatigue possible																													
Aucune somnolence (sommolence = se sentir endormi)	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 <input type="checkbox"/>	Pire somnolence possible																													
Aucune nausée (nausée = envie de vomir)	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 <input type="checkbox"/>	Pire nausée possible																													
Aucun manque d'appétit	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 <input type="checkbox"/>	Pire manque d'appétit possible																													
Aucun essouffement	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 <input type="checkbox"/>	Pire essouffement possible																													
Aucune dépression (dépression = tristesse)	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 <input type="checkbox"/>	Pire dépression possible																													
Aucune anxiété (anxiété = se sentir nerveux)	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 <input type="checkbox"/>	Pire anxiété possible																													
Aucune difficulté de sommeil	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 <input type="checkbox"/>	Pire difficulté de sommeil possible																													
Meilleure sensation de bien-être (bien-être = se sentir globalement bien)	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 <input type="checkbox"/>	Pire sensation de mal être possible																													
<p>Souhaitez-vous obtenir de l'aide pour les problèmes signalés dans ce questionnaire ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p>																															



**À L'USAGE EXCLUSIF DE L'INFIRMIÈRE**

L'ODD A ÉTÉ REMPLI EN VERSION :  Papier  Électronique

PAR QUI ?  Patient seul  Patient aidé par :  proche  bénévole  infirmière

DIFFICULTÉ À LIRE OU A COMPRENDRE :

INFORMATIONS SUR LA MALADIE	INTERVENTION POST-ODD
<p><b>Site tumoral :</b> (Cochez toutes les cases qui s'appliquent)</p> <p><input type="checkbox"/> Colon  <input type="checkbox"/> Rectum  <input type="checkbox"/> Anal  <input type="checkbox"/> Foie  <input type="checkbox"/> Voies biliaires  <input type="checkbox"/> Pancréas  <input type="checkbox"/> Autre :</p> <p><b>Date du diagnostic (approximative) :</b> _____ (mois / année)</p> <p><b>Stade de la maladie :</b>  <input type="checkbox"/> Local  <input type="checkbox"/> Loco-régional  <input type="checkbox"/> Métastatique</p>	<p><input type="checkbox"/> Écoute et soutien offerts au patient</p> <p><b>ORIENTATIONS OFFERTES AU PATIENT :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Aucune :</p> <p><b>À un autre professionnel :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ergothérapeute :  <input type="checkbox"/> Infirmière :  <input type="checkbox"/> Infirmière pivot en oncologie  <input type="checkbox"/> Médecin : _____  <input type="checkbox"/> Nutritionniste  <input type="checkbox"/> Pharmacien</p> <p><b>Aux intervenants psychosociaux de l'équipe interdisciplinaire :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Intervenant en soins spirituel  <input type="checkbox"/> Psychologue  <input type="checkbox"/> Sexologue  <input type="checkbox"/> Travailleur social</p> <p><b>À l'équipe d'onco-psychiatrie et/ou d'oncologie psychosociale :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Médecin-psychiatre  <input type="checkbox"/> Groupe de gestion de l'anxiété  <input type="checkbox"/> Réunion interdisciplinaire des cas complexes</p> <p><input type="checkbox"/> Autre établissement ou ressource communautaire : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Urgence : _____</p> <p>Orientations acceptées par le patient : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non : _____</p> <p><b>ORIENTATIONS OFFERTES AUX PROCHES :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Aucune : écoute et soutien offerts par l'équipe traitante  <input type="checkbox"/> Au psychologue du CHUM  <input type="checkbox"/> Au travailleur social du CHUM  <input type="checkbox"/> Au service de 1<sup>re</sup> ligne en santé mentale (GASMA)  <input type="checkbox"/> Autre : _____</p> <p><b>Autre information pertinente :</b></p> <p>_____</p>
<p align="center"><b>MOMENT DU DÉPISTAGE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS</b></p> <p><input type="checkbox"/> En investigation  <input type="checkbox"/> Au moment du diagnostic  <input type="checkbox"/> Avant le début du deuxième traitement  <input type="checkbox"/> Durant les traitements*  <input type="checkbox"/> Post-traitement  <input type="checkbox"/> Récidive  <input type="checkbox"/> Survivance  <input type="checkbox"/> Phase palliative  <input type="checkbox"/> Fin de vie</p> <p><b>* Précisez le traitement qui est en cours :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Chirurgie :  <input type="checkbox"/> Préopératoire  <input type="checkbox"/> Postopératoire</p> <p><input type="checkbox"/> Radio-oncologie :  <input type="checkbox"/> Début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement  <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Hémato-oncologie :  <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement  <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p>	<p align="center"><b>DEGRÉ D'IMPLICATION QUE LE PATIENT SOUHAITE AVOIR DANS LA PRISE DE DÉCISION CLINIQUE</b></p> <p>Peu impliqué <span style="float:right">Très impliqué</span></p> <p>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 <input type="checkbox"/></p> <p align="center"><b>BESOIN D'INFORMATION TEL QU'ESTIMÉ PAR LE PATIENT</b></p> <p>Peu de besoin <span style="float:right">Grand besoin</span></p> <p>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 <input type="checkbox"/></p>

ODD révisé par : \_\_\_\_\_ Fonction :  IPO  Infirmière  Médecin  
(Caractères d'imprimerie)

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Outil adapté du "Rapport du comité d'oncologie psychosociale. Vers des soins centrés sur la personne" par la Direction de la lutte contre le cancer, Gouvernement du Québec, 2011, 40-41  
 EBAS-r tiré de "Symptom assessment and management tools" de Cancer Care Ontario, [www.cancercares.on.ca](http://www.cancercares.on.ca)



**SCREENING TOOLS FOR DISTRESS**

**ONCOLOGY**

Distress is an unpleasant emotional experience that may interfere with one's ability to cope with cancer and can have a negative impact on one's quality of life.

<p><b>1. DISTRESS THERMOMETER</b></p> <p>Please circle the number (0-10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week, including today:</p> <div style="text-align: center;"> </div>	<p><b>2. CANADIAN PROBLEM CHECKLIST</b></p> <p>Please check all of the following items that have been a concern or problem for you in the past week, including today.</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="vertical-align: top; width: 50%;"> <p><b>Practical</b></p> <input type="checkbox"/> Work / School  <input type="checkbox"/> Finances  <input type="checkbox"/> Getting to and from appointments  <input type="checkbox"/> Accommodations  <input type="checkbox"/> Parking</td> <td style="vertical-align: top; width: 50%;"> <p><b>Spiritual</b></p> <input type="checkbox"/> Meaning / Purpose of Life  <input type="checkbox"/> Faith  <input type="checkbox"/> My relationship with God</td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Social / Family</b></p> <input type="checkbox"/> Feeling a burden to others  <input type="checkbox"/> Worrying about family/friends  <input type="checkbox"/> Feeling alone  <input type="checkbox"/> Seeing my loved ones in distress</td> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Informational</b></p> <input type="checkbox"/> Understanding my illness / treatments  <input type="checkbox"/> Talking with the health care team  <input type="checkbox"/> Making treatment decisions  <input type="checkbox"/> Knowing about available resources</td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Emotional</b></p> <input type="checkbox"/> Fears / Worries  <input type="checkbox"/> Sadness  <input type="checkbox"/> Frustration / Anger  <input type="checkbox"/> Change in appearance  <input type="checkbox"/> Intimacy / Sexuality  <input type="checkbox"/> Loss of interest in usual activities  <input type="checkbox"/> Adjusting to my stoma  <input type="checkbox"/> Coping with my illness / treatments</td> <td style="vertical-align: top;"> <p><b>Physical</b></p> <input type="checkbox"/> Concentration / memory  <input type="checkbox"/> Weight  <input type="checkbox"/> Constipation or diarrhea  <input type="checkbox"/> Stoma care  <input type="checkbox"/> Jaundice</td> </tr> </table>	<p><b>Practical</b></p> <input type="checkbox"/> Work / School <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Getting to and from appointments <input type="checkbox"/> Accommodations <input type="checkbox"/> Parking	<p><b>Spiritual</b></p> <input type="checkbox"/> Meaning / Purpose of Life <input type="checkbox"/> Faith <input type="checkbox"/> My relationship with God	<p><b>Social / Family</b></p> <input type="checkbox"/> Feeling a burden to others <input type="checkbox"/> Worrying about family/friends <input type="checkbox"/> Feeling alone <input type="checkbox"/> Seeing my loved ones in distress	<p><b>Informational</b></p> <input type="checkbox"/> Understanding my illness / treatments <input type="checkbox"/> Talking with the health care team <input type="checkbox"/> Making treatment decisions <input type="checkbox"/> Knowing about available resources	<p><b>Emotional</b></p> <input type="checkbox"/> Fears / Worries <input type="checkbox"/> Sadness <input type="checkbox"/> Frustration / Anger <input type="checkbox"/> Change in appearance <input type="checkbox"/> Intimacy / Sexuality <input type="checkbox"/> Loss of interest in usual activities <input type="checkbox"/> Adjusting to my stoma <input type="checkbox"/> Coping with my illness / treatments	<p><b>Physical</b></p> <input type="checkbox"/> Concentration / memory <input type="checkbox"/> Weight <input type="checkbox"/> Constipation or diarrhea <input type="checkbox"/> Stoma care <input type="checkbox"/> Jaundice
<p><b>Practical</b></p> <input type="checkbox"/> Work / School <input type="checkbox"/> Finances <input type="checkbox"/> Getting to and from appointments <input type="checkbox"/> Accommodations <input type="checkbox"/> Parking	<p><b>Spiritual</b></p> <input type="checkbox"/> Meaning / Purpose of Life <input type="checkbox"/> Faith <input type="checkbox"/> My relationship with God						
<p><b>Social / Family</b></p> <input type="checkbox"/> Feeling a burden to others <input type="checkbox"/> Worrying about family/friends <input type="checkbox"/> Feeling alone <input type="checkbox"/> Seeing my loved ones in distress	<p><b>Informational</b></p> <input type="checkbox"/> Understanding my illness / treatments <input type="checkbox"/> Talking with the health care team <input type="checkbox"/> Making treatment decisions <input type="checkbox"/> Knowing about available resources						
<p><b>Emotional</b></p> <input type="checkbox"/> Fears / Worries <input type="checkbox"/> Sadness <input type="checkbox"/> Frustration / Anger <input type="checkbox"/> Change in appearance <input type="checkbox"/> Intimacy / Sexuality <input type="checkbox"/> Loss of interest in usual activities <input type="checkbox"/> Adjusting to my stoma <input type="checkbox"/> Coping with my illness / treatments	<p><b>Physical</b></p> <input type="checkbox"/> Concentration / memory <input type="checkbox"/> Weight <input type="checkbox"/> Constipation or diarrhea <input type="checkbox"/> Stoma care <input type="checkbox"/> Jaundice						

<b>3. Edmonton Symptom Assessment System- revised version (EES-r / ESAS-r)</b>		
For each item, please circle the number that best describes how you have felt in the <b>PAST 24 HOURS</b>		
No pain	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible pain
No fatigue <small>(Fatigue = lack of energy)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible fatigue
No drowsiness <small>(Drowsiness = feeling sleepy)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible drowsiness
No nausea <small>(Nausea = feeling like vomiting)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible nausea
No lack of appetite	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible lack of appetite
No shortness of breath	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible shortness of breath
No depression <small>(Depression = feeling sad or blue)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible depression
No anxiety <small>(Anxiety = feeling nervous)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible anxiety
No sleep disorder	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible sleep disorder
Best feeling of wellbeing <small>(Wellbeing = how you are feeling overall)</small>	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 <input type="checkbox"/>	Worst possible lack of wellbeing
Do you wish to receive help for any of the problems cited on this questionnaire? <input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No		



**À L'USAGE EXCLUSIF DE L'INFIRMIÈRE**

L'ODD A ÉTÉ REMPLI EN VERSION :  Papier  Électronique

PAR QUI ?  Patient seul  Patient aidé par :  proche  bénévole  infirmière

DIFFICULTÉ À LIRE OU A COMPRENDRE :

INFORMATIONS SUR LA MALADIE	INTERVENTION POST-ODD
<p><b>Site tumoral :</b> (Cocher toutes les cases qui s'appliquent)</p> <p><input type="checkbox"/> Colon  <input type="checkbox"/> Rectum  <input type="checkbox"/> Anal  <input type="checkbox"/> Foie  <input type="checkbox"/> Voies biliaires  <input type="checkbox"/> Pancréas  <input type="checkbox"/> Autre :</p> <p><b>Date du diagnostic (approximative) :</b> _____ (mois / année)</p> <p><b>Stade de la maladie :</b>  <input type="checkbox"/> Local  <input type="checkbox"/> Loco-régional  <input type="checkbox"/> Métastatique</p>	<p><input type="checkbox"/> Écoute et soutien offerts au patient</p> <p><b>ORIENTATIONS OFFERTES AU PATIENT :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Aucune</p> <p><b>À un autre professionnel :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Ergothérapeute :  <input type="checkbox"/> Infirmière :  <input type="checkbox"/> Infirmière pivot en oncologie  <input type="checkbox"/> Médecin : _____  <input type="checkbox"/> Nutritionniste  <input type="checkbox"/> Pharmacien</p> <p><b>Aux intervenants psychosociaux de l'équipe interdisciplinaire :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Intervenant en soins spirituel  <input type="checkbox"/> Psychologue  <input type="checkbox"/> Sexologue  <input type="checkbox"/> Travailleur social</p> <p><b>À l'équipe d'onco-psychiatrie et/ou d'oncologie psychosociale :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Médecin-psychiatre  <input type="checkbox"/> Groupe de gestion de l'anxiété  <input type="checkbox"/> Réunion interdisciplinaire des cas complexes  <input type="checkbox"/> Autre établissement ou ressource communautaire : _____  <input type="checkbox"/> URGENCE : _____</p> <p>Référence(s) acceptée(s) par le patient : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non : _____</p> <p><b>ORIENTATIONS OFFERTES AUX PROCHES :</b></p> <p><input type="checkbox"/> Aucune : écoute et soutien offerts par l'équipe traitante  <input type="checkbox"/> Au psychologue du CHUM  <input type="checkbox"/> Au travailleur social du CHUM  <input type="checkbox"/> Au service de 1<sup>re</sup> ligne en santé mentale (GASMA)  <input type="checkbox"/> Autre : _____</p> <p><b>Autre information pertinente :</b>          _____</p>
<p align="center"><b>MOMENT DU DÉPISTAGE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS</b></p> <p><input type="checkbox"/> En investigation  <input type="checkbox"/> Au moment du diagnostic  <input type="checkbox"/> Avant le début du deuxième traitement  <input type="checkbox"/> Durant les traitements*  <input type="checkbox"/> Post-traitement  <input type="checkbox"/> Récidive  <input type="checkbox"/> Survivance  <input type="checkbox"/> Phase palliative  <input type="checkbox"/> Fin de vie</p> <p>* Précisez le traitement qui est en cours :</p> <p><input type="checkbox"/> Chirurgie :  <input type="checkbox"/> Préopératoire  <input type="checkbox"/> Postopératoire</p> <p><input type="checkbox"/> Radio-oncologie :  <input type="checkbox"/> Début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement  <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p> <p><input type="checkbox"/> Hémato-oncologie :  <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement  <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p>	<p align="center"><b>DEGRÉ D'IMPLICATION QUE LE PATIENT SOUHAITE AVOIR DANS LA PRISE DE DÉCISION CLINIQUE</b></p> <p>Peu impliqué <span style="float:right">Très impliqué</span></p> <p>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 <input type="checkbox"/></p> <p align="center"><b>BESOIN D'INFORMATION TEL QU'ESTIMÉ PAR LE PATIENT</b></p> <p>Peu de besoin <span style="float:right">Grand besoin</span></p> <p>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 <input type="checkbox"/></p>

ODD révisé par : \_\_\_\_\_ Fonction :  IPO  Infirmière  Médecin  
(Caractères d'imprimerie)

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Outil adapté du "Rapport du comité d'oncologie psychosociale. Vers des soins centrés sur la personne" par la Direction de la lutte contre le cancer, Gouvernement du Québec, 2011, 40-41  
 ESAS-r tiré de "Symptom assessment and management tools" de Cancer Care Ontario, [www.cancercare.on.ca](http://www.cancercare.on.ca)

**ANNEXE B : ITEMS DE LA LISTE  
CANADIENNE DE VÉRIFICATION DES  
PROBLÈMES ET LISTE RECOMMANDÉE  
AU QUÉBEC**

Catégories	Liste canadienne de vérification des problèmes	Liste de vérification des problèmes recommandée au Québec
Pratique	Travail/études Situation financière Déplacement pour les rendez-vous Logement	Travail/études Situation financière Déplacement pour les rendez-vous Logement
Émotionnel	Peurs/inquiétudes Tristesse Colère/frustration Changement d'apparence Intimité/sexualité ---	Peurs/inquiétudes Tristesse Colère/frustration Changement d'apparence Intimité/sexualité Perte d'intérêt pour les activités habituelles S'adapter à la maladie
Spirituel	Questionnement sur le sens de la vie Foi/croyances ---	Questionnement sur le sens de la vie Foi/croyances Se questionner sur sa relation avec Dieu
Social et familial	Impression d'être un fardeau Préoccupations envers la famille ou les amis Sentiment de solitude	Impression d'être un fardeau Préoccupations envers la famille ou les amis Sentiment de solitude
Informationnel	Nature de la maladie et des traitements Communication avec l'équipe soignante Prise de décisions face aux traitements	Nature de la maladie et des traitements Communication avec l'équipe soignante Prise de décisions face aux traitements
Physique	Concentration/mémoire Sommeil Poids ---	Concentration/mémoire --- Poids Constipation/diarrhée

## ANNEXE C : EXEMPLES DE TRAJECTOIRES GLOBALES DE RÉPONSE AU QUÉBEC

Centre de santé et de services sociaux  
de Lac-Saint-Jean-Est

*Des gens avec l'accent... sur la vie!*

### Trajectoire globale de réponse à la détresse (voir document « Outil de dépistage de la détresse »)

#### Outil de dépistage de la détresse

##### ► Détresse dépistée

##### Intervenant

#### Liste des problèmes

- Pratique
- Social/familial

Équipe soignante  
ou  
Travailleurs sociaux

- Information/communication
- Physique  
Mémoire/concentration, sommeil,  
poids, constipation/diarrhée

Équipe soignante

- Spirituel/religieux

Services spirituel

- Sexualité

Travailleurs sociaux

- Difficultés émotionnelles

#### Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton

- Dépression – Anxiété  
Si ≤ 7

Équipe soignante  
Travailleurs sociaux

Si > 7

Psychologue, médecin, selon  
jugement professionnel du  
t.s. au dossier

- Douleur, Si ≤ 4  
fatigue, nausées  
sommolence, appétit,  
essoufflement Si > 4

Équipe soignante  
*Évaluation le plus rapidement  
possible selon disponibilité des services*

Équipe soignante  
*Évaluation le jour même*

*Inspiré de : Soutien de Santé Canada, par le Partenariat canadien contre le cancer*

# Trajectoire globale de réponse à la détresse

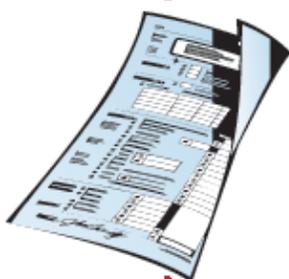
Hôpital Saint-François d'Assise

Outil de dépistage de la détresse ( ODD )

Détresse dépistée

Intervenant

## Liste de problèmes



- Pratique
- Social / familial
- Information / communication
- Physique  
mémoire / concentration, sommeil, poids, constipation / diarrhée
- Spirituels / religieux
- Sexualité
- Difficultés émotionnelles

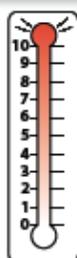
Équipe soignante  
ou  
Travailleurs sociaux

Équipe soignante ou  
Médecin de famille

Services spirituels

Psychologue spécialisé  
en sexologie

## Cote au thermomètre

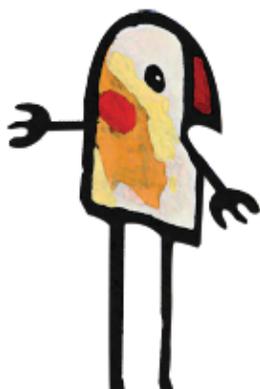


- Si  $\leq 4$
- Si  $> 4$

Équipe soignante  
Travailleurs sociaux  
Groupe de gestion de l'anxiété

Évaluation diagnostique en  
psycho-oncologie  
(psychologue, médecin/psychiatre,  
infirmière en psycho-oncologie)  
ou Médecin de famille

## Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton ( ESAS )



- Dépression-Anxiété Si  $\leq 4$
- Si  $> 4$
- Douleur, fatigue, nausées, somnolence, appétit, essoufflement Si  $\leq 4$
- Si  $> 4$

Équipe soignante  
Travailleurs sociaux  
Groupe de gestion de l'anxiété

Évaluation diagnostique en  
psycho-oncologie  
(psychologue, médecin/psychiatre,  
infirmière en psycho-oncologie)  
ou Médecin de famille

Équipe soignante ou  
Médecin de famille  
Évaluation le plus rapidement possible

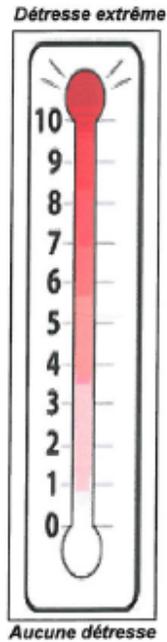
Équipe soignante,  
Médecin de famille ou urgence  
Évaluation le jour même

La production de l'algorithme d'orientation fut rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'Intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer.

## Trajectoire globale de réponse à la détresse

### Outil de dépistage de la détresse

**Cote au thermomètre** (ODD) ▶ Détresse dépistée Intervenant ciblé



#### Liste de problèmes

• <b>Pratique</b>	▶	Équipe soignante Travailleurs sociaux
• <b>Social / familial</b>	▶	Équipe soignante Travailleurs sociaux CCSI Psychologues
• <b>Information</b>	▶	
• <b>Physique</b> Mémoire / concentration, sommeil, poids, constipation / diarrhée	▶	Équipe soignante
• <b>Spirituel / religieux</b>	▶	Équipe soignante Services spirituels
• <b>Difficultés émotionnelles</b>	▶	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si ≤ 4</li> <li>• Si &gt; 4</li> </ul> </div> Équipe soignante, travailleurs sociaux, CCSI  Évaluation diagnostique en psycho-oncologie (onco-psychologue, onco-psychiatre)

#### Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS)

• <b>Dépression-Anxiété</b>	Si ≤ 4	▶	Équipe soignante Travailleurs sociaux, CCSI
	Si > 4	▶	Évaluation diagnostique en psycho-oncologie (onco-psychologue, onco-psychiatre)
• <b>Douleur, fatigue, nausées, somnolence, appétit, essoufflement</b>	Si ≤ 4	▶	Équipe soignante Évaluation le plus rapidement possible selon disponibilité des services
	Si > 4	▶	Équipe soignante Évaluation le jour même

Référence : ODD équipe d'oncologie psychosociale du CHUQ avec le soutien du CPAC adapté avec autorisation

## Trajectoire globale de réponse à la détresse

(voir document « Outil de dépistage de la détresse »)

### Outil de dépistage de la détresse

#### ► Détresse dépistée

#### Intervenant

##### Liste des problèmes

<ul style="list-style-type: none"><li>• Pratique</li><li>• Social/familial</li></ul>	►	Équipe soignante ou Travailleurs sociaux
<ul style="list-style-type: none"><li>• Information/communication</li><li>• Physique Mémoire/concentration, sommeil, poids, constipation/diarrhée</li></ul>	►	Équipe soignante
<ul style="list-style-type: none"><li>• Spirituel/religieux</li></ul>	►	Services spirituel
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sexualité</li></ul>	►	Travailleurs sociaux
<ul style="list-style-type: none"><li>• Difficultés émotionnelles</li></ul>		

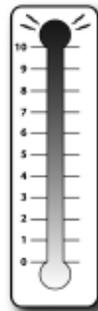
##### Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton

<ul style="list-style-type: none"><li>• Dépression – Anxiété</li></ul>	Si ≤ 7	►	Équipe soignante Travailleurs sociaux
	Si > 7	►	Psychologue, médecin, selon jugement professionnel du t.s. au dossier
<ul style="list-style-type: none"><li>• Douleur, fatigue, nausées sommolence, appétit, essoufflement</li></ul>	Si ≤ 4	►	Équipe soignante <i>Évaluation le plus rapidement possible selon disponibilité des services</i>
	Si > 4	►	Équipe soignante <i>Évaluation le jour même</i>

## TRAJECTOIRE GLOBALE de réponse à la détresse

Outil de dépistage  
la détresse (ODD)

Cote au thermomètre



Échelle d'évaluation des  
symptômes d'Edmonton  
(ESAS)



**Détresse dépistée**

**Intervenant**

Liste des problèmes :

- Pratique
- Social/familial



Équipe soignante ou  
travailleurs sociaux

- Information/communication
- Physique  
mémoire/concentration/ sommeil  
poids, constipation, diarrhée



Équipe soignante

- Spirituels/religieux



Service de soins spirituels

- Sexualité



Psychologue spécialisé

- Difficultés émotionnelles

Si  $\leq 4$



Équipe soignante ou  
travailleurs sociaux

Si  $> 4$



Évaluation diagnostique  
en psycho-oncologie  
infirmière, travailleuse sociale,  
psychologue, médecin,  
psychiatre

- Dépression-anxiété

Si  $\leq 4$



Équipe soignante

Si  $> 4$



Travailleurs sociaux ou  
psychologue

- Douleur  
fatigue, nausées  
douleur  
sommolence, appétit  
essoufflement

Si  $\leq 4$



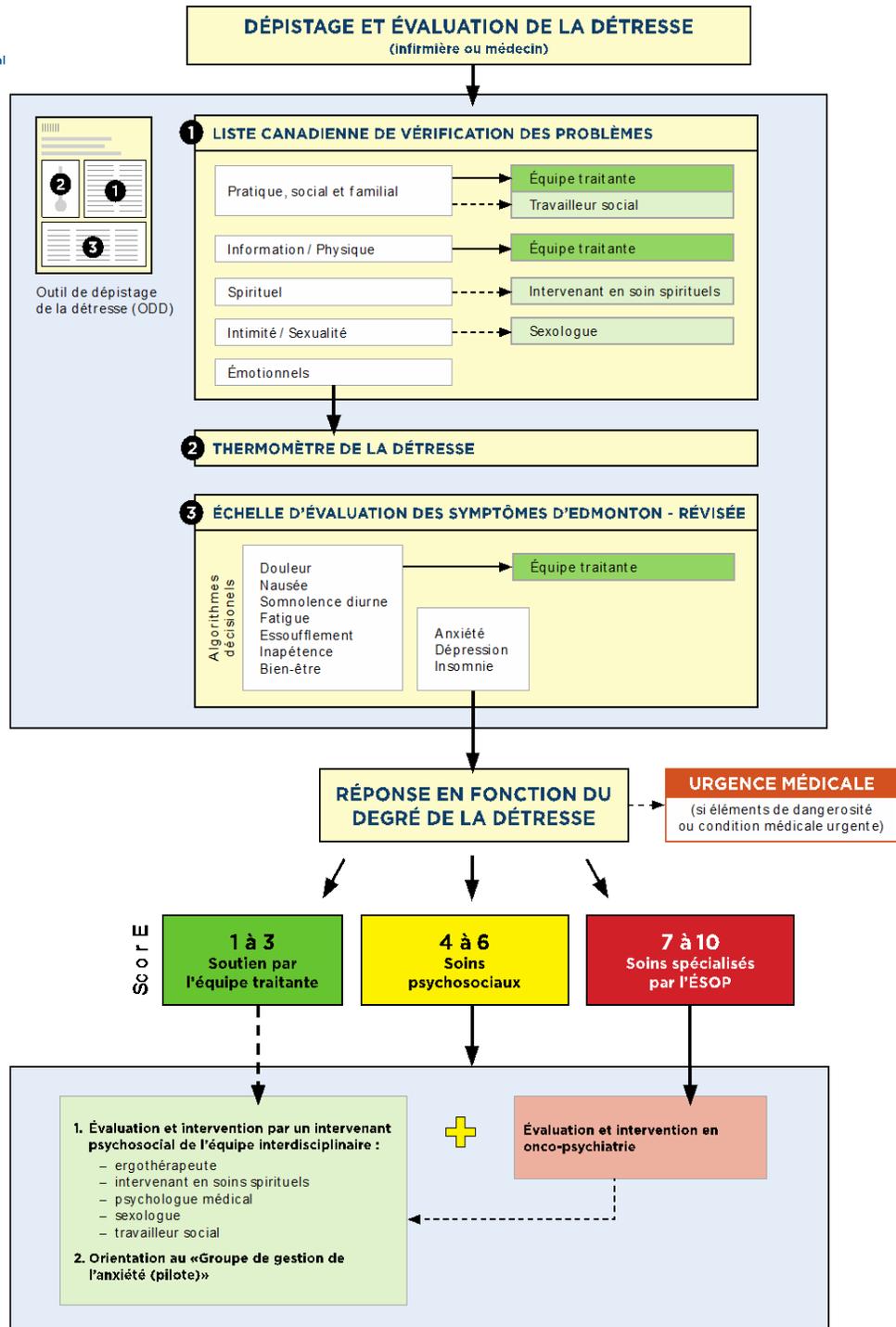
Équipe soignante  
évaluation le plus rapidement  
possible selon disponibilité

Si  $> 4$



Équipe soignante  
évaluation le jour même

# TRAJECTOIRE DE RÉPONSE À LA DÉTRESSE



Version 9-8-20 16 (projet pilote)  
Inspirée de cAPo 20 16

→ Pratique recommandée  
- - - - -> Pratique selon le jugement clinique  
Équipe traitante : infirmière et médecin

## ANNEXE D : SURVOL DES PROJETS DE RECHERCHE AU QUÉBEC

Établissements	Projets de recherche	Personnes-ressources
CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	Regards croisés sur la détection systématique de la détresse : perceptions des patients et perceptions des infirmières	Nicole Tremblay
CUSM	La détresse chez les proches : Un nouvel outil	Marc Hamel
CUSM	Projet iPEHOC : Initiative concertée d'amélioration de l'expérience des patients et des résultats sur la santé – des soins exceptionnels, une expérience personnalisée	Zeev Rosberger, Marc Hamel, Rosana Faria
CHUM	Soutenir l'excellence des soins psychosociaux et le partenariat de soins en cancérologie : programme innovant d'implantation du dépistage systématique de la détresse	Irène Leboeuf Jacynthe Rivest
IUCPO	SATIN II – Étude II : Intégration d'une approche de soin de soutien tôt après le diagnostic auprès d'une clientèle atteinte de cancer du poumon	Lise Fillion
CHU de Québec – Université Laval	Gestion de la détresse en oncologie (GDEO) Étude phase 1 : perception sur la motivation et les barrières Étude phase 2 : implantation des interventions et évaluation	
CHU Sainte-Justine	1. Stabilité dans le temps de deux outils de dépistage de la détresse auprès de parents et de survivants (ODD/EESE) 2. Validité de l'ODD dans le suivi à long terme des survivants	Serge Sultan

## ANNEXE E : EXEMPLES DE SITES INTERNET EN LIEN AVEC LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE

---

ORGANISMES	ADRESSES
American Society of Clinical Oncology (ASCO)	<a href="http://www.asco.org">http://www.asco.org</a>
Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP/CAPO)	<a href="http://www.capo.ca">http://www.capo.ca</a>
Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO)	<a href="http://www.aqio.org/activites_educatives/journee_scientifique.aspx">http://www.aqio.org/activites_educatives/journee_scientifique.aspx</a>
Association canadienne des infirmières en oncologie (CANO-ACIO)	<a href="http://www.cano-acio.ca">http://www.cano-acio.ca</a>
BC Cancer Agency (BCCA)	<a href="http://www.bccancer.bc.ca">http://www.bccancer.bc.ca</a>
Cancer Care Ontario (CCO)	<a href="http://www.cancercare.on.ca">http://www.cancercare.on.ca</a>
Fraser Health Hospice Palliative	<a href="http://www.fraserhealth.ca/professionals/hospice_palliative_care/">http://www.fraserhealth.ca/professionals/hospice_palliative_care/</a>
Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)	<a href="http://www.mascc.org">http://www.mascc.org</a>
National Comprehensive Cancer Network (NCCN)	<a href="http://www.nccn.org">http://www.nccn.org</a>
National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	<a href="http://www.nice.org.uk">http://www.nice.org.uk</a>
Oncology Nursing Society (ONS)	<a href="http://www.ons.org">http://www.ons.org</a>
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)	<a href="http://www.oiiq.org">http://www.oiiq.org</a>
Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)	<a href="http://www.partnershipagainstcancer.ca">http://www.partnershipagainstcancer.ca</a>

## ANNEXE F : SUGGESTIONS D'OUTILS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE EN LIEN AVEC LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE ET LA GESTION DES SYMPTÔMES

---

ACOP (2009). *A Pan-Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of Psychosocial Health Care Needs of the Adult Cancer Patient*. Repéré à [http://www.capo.ca/pdf/ENGLISH\\_Adult\\_Assessment\\_Guideline\\_Sept2011.pdf](http://www.capo.ca/pdf/ENGLISH_Adult_Assessment_Guideline_Sept2011.pdf)

ACOP (2010). *Guide pancanadien de pratique : dépistage, évaluation et prise en charge de la détresse psychosociale (dépression, anxiété) chez les patients adultes atteints d'un cancer*. Repéré à [http://www.capo.ca/FRENCH\\_Depression\\_Anxiety\\_Guidelines\\_for\\_Posting.pdf](http://www.capo.ca/FRENCH_Depression_Anxiety_Guidelines_for_Posting.pdf)

ACOP (2011). *Guide pancanadien de pratique clinique : dépistage, évaluation et prise en charge de la fatigue liée au cancer chez l'adulte*. Repéré à [http://www.capo.ca/Fatigue\\_Guideline\\_FR.pdf](http://www.capo.ca/Fatigue_Guideline_FR.pdf)

ACOP (2012). *Guide pancanadien de pratique clinique : prévention, dépistage, évaluation et traitement des problèmes de sommeil chez les adultes atteints de cancer*. Repéré à [http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS\\_Protocols\\_FRENCH\\_March2013\\_v3\\_2\\_FINAL.pdf](http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS_Protocols_FRENCH_March2013_v3_2_FINAL.pdf)

ACOP (2015). *Projet d'éducation à distance en oncologie psychosociale interprofessionnelle (EDOPI)*. Formation en ligne accessible à <http://www.capo.ca/projet-edopi/dépistage-de-la-détresse/>

CANO-ACIO (2014). *Guide de poche sur les soins en cancérologie*. Document disponible sur demande à : [cano@malachite-mgmt.com](mailto:cano@malachite-mgmt.com)

CCO (2010). *Symptom Management Pocket Guides*. Repéré à <https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/>

COSTaRS Project (2011). *Projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie. Protocoles d'évaluation à distance des symptômes pour les personnes suivant des traitements contre le cancer*. Repéré à [http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS\\_Protocols\\_FRENCH\\_March2013\\_v3\\_2\\_FINAL.pdf](http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS_Protocols_FRENCH_March2013_v3_2_FINAL.pdf)

Gouvernement du Québec (2014). *Programme de formation en ligne pour les infirmières pivot en oncologie*. Direction québécoise de la cancérologie. Formation en ligne accessible à <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/cancer/formations-cancerologie.php>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2013). *Évaluation initiale du client suivi en oncologie. Formulaire d'évaluation initiale du client suivi en oncologie*. Repéré à <http://www.oiq.org/publications/repertoire/formulaire-devaluation-initiale-du-client-suivi-en-oncologie>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2007). *Prévenir le suicide pour préserver la vie – Guide de pratique clinique*. Repéré à <https://www.oiq.org/publications/repertoire/prevenir-le-suicide-pour-preserver-la-vie-guide-de-pratique-clinique>

Ottawa Hospital Research Institute (2013). *COSTaRS Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support*. Formation en ligne accessible à <http://www.ktcanada.ohri.ca/costars/>

## **ANNEXE G : RECOMMANDATIONS SUR LA DÉTECTION DE LA DÉTRESSE EN CANCÉROLOGIE**

---

À la lumière des écrits scientifiques, des lignes directrices canadiennes et internationales ainsi que des expériences des milieux cliniques québécois, le Comité *ad hoc* sur la détection de la détresse propose : 3 recommandations générales, 5 recommandations spécifiques et 23 actions à la Direction générale de cancérologie et destinées aux équipes qui offrent des soins en cancérologie au Québec.

### **Recommandation générale 1**

Compléter la mise en œuvre de la détection systématique de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer.

### **Recommandation spécifique 1**

Réaliser un processus d'implantation de la détection systématique de la détresse.

#### **Action 1**

Mettre en œuvre la détection systématique de la détresse par :

1.1. un engagement formel des établissements à :

- a) considérer la détresse comme le sixième signe vital;
- b) cibler des leaders cliniques (agents de changement) qui pourront porter et coordonner le projet d'implantation à terme;
- c) obtenir le soutien de leurs gestionnaires pour encourager le changement de pratique et faciliter l'implantation;
- d) constituer un comité d'implantation et de suivi;
- e) se doter d'un modèle de gestion de changement;
- f) donner accès à tous les intervenants concernés à la formation générale sur les processus de détection et la gestion des problèmes décelés fondés sur les données probantes;

1.2. l'utilisation systématique de l'outil de détection de la détresse, qui doit être administré minimalement :

- a) aux périodes de vulnérabilité dans le continuum en cancérologie, soit :

- le plus près possible du moment du diagnostic (idéalement à la visite initiale);
- lors des traitements;
- à la fin des traitements;

b) par les infirmières, les technologues en radio-oncologie et les médecins ayant reçu une formation spécifique, qui analysent le résultat de la détection et orientent le patient selon le besoin pour une évaluation;

1.3. l'évaluation des sources de détresse et des problèmes repérés lors de la détection par une infirmière ou un médecin et selon le modèle en cinq étapes de Fitch;

1.4. l'élaboration et l'implantation d'une trajectoire globale de réponse.

### **Action 2**

S'assurer du transfert efficace des connaissances de la pratique de la détection de la détresse auprès des intervenants, entre autres par :

- a) l'application d'un cadre permettant une approche systématisée de formation des professionnels;
- b) le partage des ressources à travers le réseau de cancérologie en matière de formation sur la détection et la réponse à la détresse;
- c) l'accessibilité à la formation sur la détection et la réponse à la détresse, l'utilisation de l'outil de détection et les bonnes pratiques;
- d) l'évaluation annuelle de la pratique de détection de chacun des intervenants par son questionnaire clinico-administratif.

### **Action 3**

Informar les personnes touchées par le cancer des signes de détresse qu'elles pourraient présenter durant leur continuum et des soins accessibles en pareil cas. La détection et la gestion de cette détresse font partie intégrante des soins en cancérologie et les aideront à améliorer leur qualité de vie.

### **Action 4**

Instaurer une culture de mesure de performance reliée à la détection systématique de la détresse.

### **Action 5**

Soutenir et faire la promotion de la recherche sur la détection systématique de la détresse et en suivre les résultats.

## Recommandation spécifique 2

Utiliser l'outil de détection de la détresse (ODD) auprès des personnes atteintes de cancer.

### Action 6

Effectuer systématiquement la détection de la détresse auprès des personnes atteintes de cancer, et minimalement aux périodes de vulnérabilité.

### Action 7

Utiliser l'ODD constitué des trois outils autoadministrés et validés suivants :

- a) le thermomètre de la détresse;
- b) la liste canadienne de vérification des problèmes avec un item supplémentaire portant sur l'insomnie;
- c) l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton – version révisée (EESR-r).

### Action 8

Ajouter les items suivants à la liste canadienne de vérification des problèmes : « perte d'intérêt pour les activités habituelles », « s'adapter à la maladie », « se questionner sur sa relation avec Dieu » et « constipation, diarrhées », et retirer l'item « sommeil » puisqu'il est suggéré de l'ajouter à l'EESR-r.

### Action 9

Fournir à la personne touchée par le cancer une définition écrite succincte de la détresse et s'assurer de sa compréhension de l'ODD.

### Action 10

Valider le désir de la personne atteinte par le cancer de recevoir de l'aide pour soulager sa détresse en le notant dans l'ODD.

### Action 11

Utiliser un formulaire normalisé de l'ODD pour faciliter sa conservation et l'uniformisation de la pratique.

### Action 12

Fournir l'ODD en différentes langues, dont le français, l'anglais et les langues autochtones.

### Action 13

Verser l'ODD au dossier médical et y documenter les interventions faites.

## Recommandation générale 2

S'assurer que la trajectoire globale de réponse à la détresse offre des soins interdisciplinaires, fondés sur les guides de pratique clinique et hiérarchisés en fonction de la sévérité de la détresse et des problèmes évalués.

### Recommandation spécifique 3

Évaluer la détresse détectée et offrir les interventions adaptées.

#### Action 14

Évaluer le niveau de sévérité et les sources de détresse, de même que les problèmes décelés lors de la détection par une infirmière ou un médecin.

#### Action 15

Reconnaître les facteurs de risque liés à la détresse chez les personnes atteintes de cancer.

#### Action 16

Éliminer, en tout temps, une cause organique pour la détresse détectée (par exemple : douleur non soulagée, délirium, etc.).

#### Action 17

Utiliser les guides de pratique clinique pour l'évaluation et les interventions pour les problèmes relevés.

#### Action 18

Écrire en équipe la trajectoire globale de réponse à la détresse sous forme d'algorithme (personnalisé pour chaque établissement).

#### Action 19

Offrir des interventions de soutien à toutes les personnes atteintes de cancer.

#### Action 20

Être à l'écoute des proches des personnes atteintes de cancer, les soutenir en les orientant au besoin vers les ressources adéquates de première ligne et les organismes communautaires.

#### Recommandation spécifique 4

Déterminer une trajectoire globale de réponse à la détresse.

##### Action 21

Établir d'un plan d'intervention interdisciplinaire individualisé suivant la détection de la détresse, au besoin.

##### Action 22

Améliorer, à même les ressources humaines disponibles dans l'établissement ou par des corridors de services, le panier de services en soins psychosociaux en oncologie requis pour répondre à la demande de soins générée par la détection de la détresse et sa réponse.

#### Recommandation générale 3

Évaluer le degré d'implantation de la détection systématique de la détresse dans le réseau québécois de cancérologie à l'aide d'indicateurs de performance et de cibles déterminés.

#### Recommandation spécifique 5

Évaluer l'implantation par des indicateurs de performance.

##### Action 23

Mesurer le degré d'implantation de la détection systématique de la détresse à l'aide de l'indicateur de performance suivant pour l'ensemble des établissements :

Indicateur	Proportion de mise en œuvre de la détection systématique de la détresse.	
Cibles	2017	25 % des établissements ont mis en place la détection systématique de la détresse.
	2018	100 % des établissements ont mis en place la détection systématique de la détresse.

## GLOSSAIRE

<p><b>Collaboration interprofessionnelle</b></p>	<p>Partenariat entre une équipe de professionnels de la santé et une personne et ses proches dans une approche participative, de collaboration et de coordination, en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux. (Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010; OIIQ, CMQ, OPQ, 2015)</p>
<p><b>Continuum de soins et de services en cancérologie</b></p>	<p>Représentation de la liste des soins et services qu'une personne atteinte de cancer pourrait recevoir aux différentes étapes de son parcours. Cela comprend les activités de prévention et de détection et s'étend aux soins de fin de vie et de survivance. (Définition libre)</p>
<p><b>Dépistage</b></p>	<p>Interventions populationnelles ou opportunistes afin de déceler la présence d'une maladie au sein d'une population saine. (Définition libre, inspirée de Gouvernement du Québec, 2016) <i>Terme réservé à la Santé publique par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.</i></p>
<p><b>Détection</b></p>	<p>Interventions précoces afin de déceler la présence d'un problème de santé au sein d'une population ayant une maladie connue. (Définition libre)</p>
<p><b>Détresse</b></p>	<p>Expérience émotionnelle désagréable et multidimensionnelle, de nature psychologique (cognitive, comportementale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle, qui peut interférer avec la capacité à faire face au cancer, à ses symptômes physiques et à ses traitements. La détresse peut se manifester sur un spectre qui s'étend des sentiments courants et normaux de vulnérabilité, de tristesse et de peur à des problèmes potentiellement invalidants, tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social ainsi que la crise existentielle et spirituelle. (Traduction libre, NCCN, 2016)</p>
<p><b>Équipe interdisciplinaire</b></p>	<p>Regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifiques qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches. (Gouvernement du Québec, 2005)</p>

<b>Équipe soignante</b>	Ensemble des intervenants qui participent à la prestation des soins et services au patient durant un épisode de soins. (INESSS, 2016)
<b>Période de vulnérabilité</b>	Espace de temps d'une durée plus ou moins longue, caractérisé par un état de fragilité. (Définition libre)
<b>Personne atteinte de cancer</b>	Personne qui a un diagnostic médical de cancer. (Synonymes : patient, usager).
<b>Personnes touchées par le cancer</b>	Personne atteinte de cancer et ses proches.
<b>Proche</b>	Personne qui accompagne le patient ou qui démontre pour celui-ci un intérêt particulier (conjoint, parents, membre de la famille ou ami intime). (INESSS, 2016)
<b>Trajectoire globale de réponse à la détresse</b>	Schématization graphique (algorithme) qui guide, selon le niveau de sévérité de la détresse et des symptômes vécus par la personne atteinte de cancer, la proposition d'intervention et les membres de l'équipe interdisciplinaire concernés. (Définition libre)

## RÉFÉRENCES

---

- Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharpe, M., Richardson, A., & Velikova, G. (2011). The Detection and Management of Emotional Distress in Cancer Patients: The Views of Health-Care Professionals. *Psycho-Oncology*, 20(6), 601-608.
- Agrément Canada (2009). *Normes relatives aux services de traitement du cancer et d'oncologie*. Repéré à <http://www.accreditation.ca/fr/content.aspx?pageid=463&langType=3084>
- Andersen, B. L., DeRubeis, R. J., Berman, B. S., Gruman, J., Champion, V. L., Massie, M. J., & Rowland, J.H. (2014). Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults with Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation. *Journal American Society of Clinical Oncology*, 32, 1605–1619.
- Asselin, P. (2012). *Perceptions des infirmières en hémato-oncologie ambulatoire face au dépistage systématique de la détresse et à ses effets sur les soins centrés sur la personne*. Mémoire. Université Laval, Québec.
- Baeriswyl, C., Delmas, P., Cohen, C., Python, N. V., & Eicher, M. (2013). La gestion des symptômes : théorie, recherches et applications. Gros plan sur l'expérience de la personne touchée par le cancer. *Soins Infirmiers*, 106(3), 56-60.
- Blais, M.C., Blais, M. C., St-Hilaire, A., Fillion, L., De Serres, M., & Tremblay, A. (2014). What to Do With Screening for Distress Scores? Integrating Descriptive Data into Clinical Practice. *Palliative and Supportive Care*, 12(1), 25-38.
- Brown, C.G. (2010). *A Guide to Oncology Symptom Management*. Pittsburgh: Oncology Nursing Society.
- Carolan, C. M., & Campbell, K. (2015). General Practitioners 'Lived Experience' of Assessing Psychological Distress in Cancer Patients: An Exploratory Qualitative Study. *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 391-401.
- CANO-ACIO (2006). *Normes de pratique et compétences pour l'infirmière spécialisée en oncologie (CANO/ACIO)*. Repéré à <http://www.cano-acio.ca>
- Carlson, L.E. (2013). Screening Alone Is Not Enough: The Importance of Appropriate Triage, Referral, and Evidence-based Treatment of Distress and Common Problems. *Journal of Clinical Oncology*, 31(29), 3616-3617.
- Cohen, M. (2013). The Association of Cancer Patients' Emotional suppression and their Self-rating of Psychological Distress on Short Screening Tools. *Behavioural Medicine*, 39(2), 29-35.
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (2015). *Référentiel de compétences CanMEDS 2015 pour les médecins*. Repéré à <http://canmeds.royalcollege.ca/fr/referentiel>
- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (2010). *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*. Repéré à [http://www.cihc.ca/files/CIHC\\_IPCompetencies-FrR\\_Sep710.pdf](http://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies-FrR_Sep710.pdf)

- COSTaRS Project (2011). *Projet pancanadien de triage des symptômes et d'aide à distance en oncologie. Protocoles d'évaluation à distance des symptômes pour les personnes suivant des traitements contre le cancer.* Repéré à [http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS\\_Protocols\\_FRENCH\\_March2013\\_v3\\_2\\_FINAL.pdf](http://www.cano-acio.ca/~ASSETS/IMG/Upload/files/COSTaRS_Protocols_FRENCH_March2013_v3_2_FINAL.pdf)
- Coyne, J.C. (2013). Benefits of Screening Cancer Patients for Distress Still not Demonstrated. *British Journal of Cancer, 108*(3), 736-7.
- Deslisle, A. (2013). *Développement avec les infirmières en oncologie d'un outil de planification pour l'implantation du dépistage de la détresse auprès de la clientèle.* Travail dirigé. Université de Montréal, Montréal, Québec.
- Deshields, T., Zebrack, B., & Kennedy, V. (2013). The State of Psychosocial Services in Cancer Care in the United States. *Psycho-Oncology, 22*(3), 699-703.
- Dodd, M., Janson, S., & Facione, N. (2001). Advancing the Science of Symptom Management. *Journal of Advanced Nursing, 33*(5), 668-676.
- Donovan, K.A., Grassi, L., McGinty, H.L. & Jacobsen, P.B. (2014). Validation of Distress Thermometer Worldwide: State of the Science. *Psycho-Oncology, 23*, 241-250.
- Dubois, S. (2011). *Gestion de projets. Nouvelles pratiques. Module 9: Gérer le changement organisationnel.* Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal.
- Estes, J.M. & Karten, C. (2014). Nursing Expertise and The Evaluation of Psychosocial Distress in Patients with Cancer and Survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 18*(5): p. 598-600.
- Fann, J.R., Ell, K. & Sharpe, M. (2012). Integrating Psychosocial Care into Cancer Services. *Journal of Clinical Oncology, 30*(11), 1178-86.
- Feldstain, A., Tomei, C., Bélanger, M., & Lebel, S. (2014). Screening for Distress in Patient with Cancer: Methodologic Considerations. *Current methodology, 21*, 330-333.
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M.-C., Veillette, A.-M., Aubin, M., De Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., Doll, R., Simard, B. & Fournier, B. (2011). Implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie. *Oncologie, 13*, 277-89.
- Fillion, L., de Serres, M., Tremblay, A., Blais, M. C., Robitaille, M. A., & Boucher, S. (2014). Sensibiliser les équipes soignantes à la prise en compte de la souffrance psychique : l'expérience du dépistage de la détresse au CHU de Québec. *Psycho-oncologie, 8*(1), 37-44.
- Fillion, L., Robitaille, M.-A., de Serres, M., Tremblay, A. & Blais, M.-C. (2012). *Rapport du Comité d'implantation du Programme de dépistage de la détresse : Bilan sommaire 2009-2012*, Québec, Canada : CHU de Québec-Université Laval.
- Fitch, M.I. (2011). Screening for Distress: A Role for Oncology Nursing. *Current Opinion in Oncology, 23*(4), 331-7.

- Fitch, M.I. (2008). Cadre des soins de soutien. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 15-24.
- Fitch, M., McLeod, D., Howell, D., & Green, E. (2012). Screening for Distress: Responding is a Critical Function for Oncology Nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(1), 12-20.
- Fraser Health (2006). *Hospice Palliative Care Program Symptom Guidelines*. Repéré à <http://www.fraserhealth.ca/media/SymptomAssesment.pdf>
- Glasgow, R. E., Vinson, C., Chambers, D., Khoury, M. J., Kaplan, R. M., & Hunter, C. (2012). National Institutes of Health Approaches to Dissemination and Implementation Science: Current and Future Directions. *American Journal of Public Health*, 102(7), 1274-1281.
- Gouvernement du Québec (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie. Avis du comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer (CEILCC)*. Direction de la lutte contre le cancer. Repéré à [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/equipes\\_interdisciplinaires\\_avis\\_aout2005.pdf](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/lutte-contre-le-cancer/documents/equipes_interdisciplinaires_avis_aout2005.pdf)
- Gouvernement du Québec (2011). *Rapport du comité d'oncologie psychosociale : Vers des soins centrés sur la personne*. Direction de la lutte contre le cancer. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001132/>
- Gouvernement du Québec (2013). *Plan d'action en cancérologie 2013-2015*. Direction québécoise de cancérologie. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000347/>
- Gouvernement du Québec (2013). *Plan directeur. Ensemble en réseau, pour vaincre le cancer*. Direction québécoise de cancérologie. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000346/>
- Gouvernement du Québec (2014). Programme de formation en ligne pour les infirmières pivots en oncologie. Direction québécoise de cancérologie. Repéré à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/cancer/infirmieres-pivots.php>
- Gouvernement du Québec (2016). Politique gouvernementale de prévention en santé. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-297-08W.pdf>
- Graham, I.D., Tetroe, J. & Gagnon, M. (2009). Lost in Translation: Just Lost or Beginning to Find our Way? *Annals of Emergency Medicine*, 54(2), 313-4.
- Greenhalgh, T, Robert, G, MacFarlane, F., Bate, P. et Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *Milbank Quarterly*, 82(4), 581-629.
- Gysels, M., Higginson, I. J., Rajasekaran, M., Davies, E., & Harding, R. (2004). Improving Supportive and Palliative Care for Adults With Cancer: Research Evidence. National Institute for Health and Clinical Excellence. Repéré à <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-773375005>

- Hammelef, K.J., Friese, C.R., Breslin, T.M., Riba, M. & Schneider, S.M. (2014). Implementing Distress Management Guidelines in Ambulatory Oncology: A Quality Improvement Project. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 31-6.
- Holland, J.C. & Bultz, B.D. (2007). The NCCN Guideline for Distress Management: A Case for Making Distress the Sixth Vital Sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 3-7.
- Holland, J.C. & Alici, Y. (2010). Management of Distress in Cancer Patients. *The Journal of Supportive Oncology*, 8(1), 4-12.
- Holland, J.C. (2013). Distress Screening and the Integration of Psychosocial Care into Routine Oncologic Care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(5 Suppl), 687-9.
- Holland, J.C., Andersen, B., Breitbart, W.S., Buchmann, L.O., Compas, B., Deshields, T.L., & Greiner, C.B. (2013). Distress Management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(2), 190-209.
- Holland, J.C. (2002). Lesson in Psycho-oncology. *Journal of Balkan Union of Oncology*, 7(3), 187-94.
- Howell, D., Keshavarz, H., Esple, M.J., Hack, T., Hamel, M., Howes, J., Jones, J., Li, M., Manii, D., McLeod, D., Mayer, C., Sellick, S., Riahi-zadeh, S., Noroozi, H., & Ali, M. (2015). *Pan-Canadian Practice Guideline: Screening, Assessment and Care of Psychosocial Distress major Depression and Anxiety in Adults with Cancer*. Repéré à [http://www.capo.ca/wp-content/uploads/2015/11/FINAL\\_Distress\\_Guideline1.pdf](http://www.capo.ca/wp-content/uploads/2015/11/FINAL_Distress_Guideline1.pdf)
- Howell, D., Currie, S., Mayo, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., Hoffman, L., Simpson, J., Collacutt, V., McLeod, D., & Digout, C. (2009). *Guide pancanadien de pratique clinique : évaluation des besoins en soins psychosociaux du patient adulte atteint de cancer*. Partenariat canadien contre le cancer (groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale. Repéré à [http://www.capo.ca/FRENCH\\_Adult\\_Assesment\\_Guideline.pdf](http://www.capo.ca/FRENCH_Adult_Assesment_Guideline.pdf)
- Howell, D., Fitch, M., Groff, S., Williams, A., & Cleghorn, L. (2012). Ensuring a High-Quality Response to Screening for Distress Data. *Oncology Exchange*, 11, 35-40.
- Howell, D., Hack, T.F., Green, E. & Fitch, M. (2014). Cancer Distress Screening Data: Translating Knowledge into Clinical Action for a Quality Response. *Palliative and Supportive Care*, 12(1), 39-51.
- Howell D, Keshavarz H, Esplen MJ, Hack T, Hamel M, Howes J, Jones J, Li M, Manii D, McLeod D, Mayer C, Sellick S, Riahi-zadeh S, Noroozi H, & Ali M (2015). *On Behalf of the Cancer Journey Advisory Group of the Canadian Partnership Against Cancer. A Pan Canadian Practice Guideline: Screening, Assessment and Care of Psychosocial Distress, Depression, and Anxiety in Adults with Cancer*. Toronto: Canadian Partnership Against Cancer and the Canadian Association of Psychosocial Oncology. Repéré à [http://www.capo.ca/wp-content/uploads/2010/10/Distress\\_guideline\\_CAPO\\_201507311.pdf](http://www.capo.ca/wp-content/uploads/2010/10/Distress_guideline_CAPO_201507311.pdf)
- Howes J., Simpson J., McLeod D., Digout C., Spencer J., Maginley D., Broadfield L., & Cleary, J. (2014). *Best Practice Guideline for the Management of Cancer-Related Distress in Adults*. Supportive Care Cancer Site Team, Cancer Care Nova Scotia. Repéré à <http://www.cancercare.ns.ca/site-cc/media/cancercare/Distress%20Screening%20Guide%20QRVfinal.pdf>

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2016). Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Repéré à [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS\\_Guide\\_NiveauxSoins.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveauxSoins.pdf)
- Jacobsen, P.B. & Wagner, L.I. (2012). A New Quality Standard: The Integration of Psychosocial Care into Routine Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1154-9.
- Johnsen, A.T., Petersen, M.A., Pedersen, L., Houmann, L.J., & Groenvold, M. (2013). Do Advanced Cancer Patients in Denmark Receive the Help they Need? A Nationally Representative Survey of the Need Related to 12 Frequent Symptoms/Problems. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1724-30.
- Keefe, F.J., Ahles, T.A., Porter, L.S., Sutton, L.M., McBride, C.M., Pope, M.S. & Baucom, D.H. (2003). The Self-Efficacy of Family Caregivers for Helping Cancer Patients Manage Pain at End-of-Life. *Pain*, 103(1-2), 157-62.
- Kwekkeboom, K.L. & Seng J.S. (2002). Recognizing and Responding to Post-Traumatic Stress Disorder in People with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29(4), 643-50.
- Laflamme, F., Durand, S. & Thibault, C. (2007). *Prévenir le suicide pour préserver la vie – Guide de pratique clinique*. Repéré à <http://www.oiiq.org/publications/repertoire/prevenir-le-suicide-pour-preserver-la-vie-guide-de-pratique-clinique>
- Lau, D.T., Berman, R., Halpem, L., Pickard, A.S., Schrauf, R., & Witt, W. (2010). Exploring Factors that Influence Informal Caregiving in Medication Management for Home Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9) 1085-90.
- Lazenby, M. (2014). The International Endorsement of US Distress Screening and Psychosocial Guidelines in Oncology: A Model for Dissemination. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 12(2), 221-7.
- Lazenby, M., Ercolano, E., Grant, M., Holland, J. C., Jacobsen, P. B., & McCorkle, R. (2015). Supporting Commission on Cancer–Mandated Psychosocial Distress Screening With Implementation Strategies. *Journal of Oncology Practice*, 11(3), e413-e420.
- Li, M., Fitzgerald, P., & Rodin, G. (2012). Evidence-Based Treatment of Depression in Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1187-96.
- Linden, W., Yi, D., Barroetavena, M.C., MacKenzie, R., & Doll, R. (2005). Development and Validation of a Psychosocial Screening Instrument for Cancer. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 54.
- London Borough of Lambeth (2007). *Capacity Building Programme Change Management Toolkit*. Repéré à <http://www.idea.gov.uk/idk/aio/6056931>
- Meijer, A., Roseman, M., Delisle, V.C., Milette, K., Levis, B., Syamchandra, A. & Thombs, B.D. (2013). Effects of Screening for Psychological Distress on Patient Outcomes in Cancer: A Systematic Review. *Journal of Psychosomatic Research*, 75(1), 1-17.

- Mehta, A., & Hamel, M. (2015). Comprehensive Psychosocial Care of Cancer Patients: Screening for Distress in Family Members. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 25(3), 357-358.
- Mitchell, A.J. (2015). *Screening and Assessment for Distress*. Oxford University Press: New York.
- Mitchell, A.J. (2013). Screening for Cancer-Related Distress: When is Implementation Successful and When Is it Unsuccessful? *Acta Oncology*, 52(2), 216-24.
- Mitchell, A. J., Kaar, S., Coggan, C., & Herdman, J. (2008). Acceptability of Common Screening Methods Used to Detect Distress and Related Mood Disorders—Preferences of Cancer Specialists and Non - Specialists. *Psycho oncology*, 17(3), 226-236.
- Mitchell, A.J., Meader, N., Davies, E., Clover, K., Carter, G.L., Loscalzo, M., & Zabora, J. (2012)., Meta-Analysis of Screening and case Finding Tools for Depression in Cancer: Evidence-Based Recommendations for Clinical Practice on Behalf of the Depression in Cancer Care Consensus Group. *Journal of Affective Disorders*, 140(2), 149-60.
- Mitchell, A.J., Vahabzadeh, A. & Magruder, K. (2011). Screening for Distress and Depression in Cancer Settings: 10 Lessons From 40 Years of Primary-Care Research. *Psycho oncology*, 20(6), 572-84.
- NCCN (2016). *NCCN Guidelines Version 1.2016 Distress Management*. Repéré à <https://www.nccn.org>
- Nekolaichuk, C., Watanabe, S., & Beaumont, C. (2008). The Edmonton Symptom Assessment System: A 15-Year Retrospective Review of Validation Studies (1991–2006). *Palliative Medicine*, 22(2), 111-122.
- Ng, C.G., Boks, M.P., Zainal, N.Z., & de Wit, N.J.(2011). The Prevalence and Pharmacotherapy of Depression in Cancer Patients. *Journal of Affective Disorders*, 131(1), 1-7.
- Northouse, L., Williams, A.L., Giver, B. & McCorkle, R. (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30(11), 1227-34.
- Northouse, L., Templin, T., & Mood, D.(2001). Couples' Adjustment to Breast Disease During the FirstYear Following Diagnosis. *Journal of Behavioural Medicine*, 24(2), 115-36.
- Northouse, L.L. (2015). *Spouse Caregivers of Cancer Patients*. Oxford University Press: New York.
- Ottawa Hospital Research Institute (2013). *COSTaRS Pan-Canadian Oncology Symptom Triage and Remote Support*. Formation en ligne accessible à <http://www.ktcanada.ohri.ca/costars/>
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ), Collège des médecins du Québec (CMQ) et Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) (2015). *Énoncé de position conjoint sur la collaboration interprofessionnelle : rehausser la qualité et la sécurité des soins*. Repéré à
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) (2013). *Formulaire d'évaluation initiale du client suivi en oncologie*. Repéré à <http://www.oiiq.org/publications/repertoire/formulaire-devaluation-initiale-du-client-suivi-en-oncologie>

- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) (2012). *Expérience globale du cancer : Dépistage de la détresse, le 6<sup>e</sup> signe vital : guide d'adoption de pratiques exemplaires pour des soins centrés sur la personne*. Repéré à [http://www.cancerview.ca/fr/traitement\\_et\\_soutien/trousse\\_doutils\\_pour\\_les\\_soins\\_axes\\_sur\\_la\\_p\\_ersonne\\_et\\_des\\_ressources/diverses\\_ressources\\_educatives/](http://www.cancerview.ca/fr/traitement_et_soutien/trousse_doutils_pour_les_soins_axes_sur_la_p_ersonne_et_des_ressources/diverses_ressources_educatives/)
- Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) (2016). *Faits saillants du Rapport de 2016 sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Repéré à [www.rendementdusysteme.ca](http://www.rendementdusysteme.ca)
- Pessin, H.B., & Breitbart, W.S. (2015). *Suicide*. Oxford University Press: New York.
- Pirl, W.F., Fann, J.R., Greer, J.A., Braun, I., Deshields, T., Fulcher, C., & Wagner, L. (2014). Recommendations for the Implementation of Distress Screening Programs in Cancer Centers: Report from the American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW), and Oncology Nursing Society (ONS) joint task force. *Cancer*, 120(19), 2946-2954.
- Pirl, W.F., Muriel, A., Hwang, V., Kombilth, A., Greer, J., Donelan, K., & Schapira, L. (2007). Screening for Psychosocial Distress: A national Survey of Oncologists. *The Journal of Supportive Oncology*, 5(10), 499-504.
- Rebalance Focus Action Group (2005). A Position Paper: Screening Key Indicator in Cancer Patients: Pain As a 5<sup>th</sup> Vital Sign and Emotional Distress as a 6<sup>th</sup> Vital Sign. *Canadian Strategy for Cancer Control Bulletin*, 7 (4).
- Rivest, J. & Leboeuf, I. (2015). *L'expérience du patient partenaire au cœur de l'amélioration des soins psychosociaux : projet pilote d'implantation du dépistage de la détresse en oncologie*. Communication présenté au congrès annuel de l'ACOP-CAPO, Montréal, Québec.
- Rohleder, N., Marin, T.J., Ma, R., & Miller, G.E. (2009). Biologic Cost of Caring for a Cancer Patient: Dysregulation of Pro- and Anti-Inflammatory Signaling Pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 2909-15.
- Savard, J., Ivers, H., & Savard, M. H. (2016). Capacity of the Edmonton Symptom Assessment System and the Canadian Problem Checklist to Screen Clinical Insomnia in Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4339-4344.
- Sheldon, L.K., Harris, D., & Arcieri, C. (2012) Psychosocial Concerns in Cancer Care: The Role of the Oncology Nurse. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 316-9.
- Société canadienne du cancer (2015). *Comité consultatif de la Société canadienne du cancer : Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/canadian-cancer-statistics-publication/?region=on>
- Stacey, D. (2016). *Guides de pratique d'évaluation à distance des symptômes pour les adultes suivant des traitements contre le cancer*. Repéré à [http://www.ktcanada.ohri.ca/costars/COSTaRS\\_Protocoles\\_francais\\_mars\\_2016.pdf](http://www.ktcanada.ohri.ca/costars/COSTaRS_Protocoles_francais_mars_2016.pdf)

- Tremblay, N., Roy, O., Compagna, L., Provencher, C. (2015). *Dépistage systématique de la détresse : portraits et regards croisés sur les perceptions des différents acteurs, perspectives cliniques et de recherche*. Communication présentée à la conférence annuelle CANO-ACIO 2015, Toronto, Ontario.
- Tremblay, N., Lebreton, K., & Mathurin, C. (2015). *Portraits de la détresse. Cancers du sein et hématologiques*. Communication présentée au 6<sup>e</sup> congrès mondial du SIDIIEF, Montréal, Québec.
- Vodermaier, A., Linden, W. & C. Siu, C. (2009). Screening for Emotional Distress in Cancer Patients: A Systematic Review of Assessment Instruments. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(21), 1464-88.
- Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *Journal of pain and symptom management*, 41(2), 456-468.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2012). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: FA Davis.
- Yarbro, C.H., Frogge, M.H., & Goodman, M. (2004). *Cancer Symptom Management* (3<sup>e</sup> éd.). Sudbury: Jones & Bartlett Publishers.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The Prevalence of Psychological Distress by Cancer Site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28.
- Zebrack, B., Kayser, K., Sundstorm, L., Savas, S.A., Henrickson, C. Acquati, C., & Tamas, R.L., (2015). Psychosocial Distress Screening Implementation in Cancer Care: An Analysis of Adherence, Responsiveness, and Acceptability. *Journal of Clinical Oncology*, 33(10), 1165-70.
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M.I., Recklitis, C.J., & Buchi, S. (2008). Screening Cancer Patients' Families with the Distress Thermometer (DT): A Validation Study. *Psycho-Oncology*, 17(10), 959-66.