

RAPPORT DU COMITÉ  
D'ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE

Vers des soins centrés sur la personne  
MARS 2011

Direction de la lutte contre  
**le cancer**



Édition :

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

Le présent document est disponible uniquement 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, 2011

Bibliothèque et Archives Canada, 2011

ISBN : 978-2-550-61917-8 (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.

Québec, le 15 novembre 2010

Docteur Antoine Loufi  
Directeur  
Direction de la lutte contre le cancer  
Ministère de la Santé et des Services sociaux  
1075, chemin Sainte-Foy, 7<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 2M1

Docteur Loufi,

À titre de présidente du Comité d'oncologie psychosociale, j'ai le plaisir de vous transmettre le résultat de nos travaux consigné dans le rapport : *Vers des soins centrés sur la personne*.

Notre comité de travail a été créé en 2008 afin de proposer à la Direction de la lutte contre le cancer des recommandations pour le développement au Québec des ressources psychosociales en oncologie selon les données probantes, les ressources psychosociales en oncologie disponibles et les réalités propres au système de santé québécois. Ce rapport se veut un pont entre notre réalité clinique et organisationnelle et les différentes étapes de développement nécessaires pour assurer aux personnes atteintes et à leurs proches des soins en oncologie centrés sur leurs besoins qui répondent aux standards reconnus en oncologie psychosociale.

Vous y retrouverez des recommandations concernant le dépistage de la détresse, l'évaluation des besoins psychosociaux dans ses dimensions psychologique, psychiatrique, sociale et spirituelle ainsi que sur les divers types d'interventions reconnus. Nous proposons aussi une série d'indicateurs cliniques et de gestion et nous recommandons la mise en place de bases de données documentant les activités afin de guider le développement rationnel des ressources et s'assurer de leur qualité.

Le comité a été soucieux de proposer une structure de services hiérarchisée et implantée au cœur des équipes médicales en oncologie puisque les besoins psychosociaux de base y seront pris en charge. Cette structure souhaitée s'appuie sur les ressources déjà existantes afin d'éviter le dédoublement des services et favoriser la continuité des soins, notamment avec le réseau de la santé mentale.

L'évolution des traitements en oncologie, l'amélioration de la survie et les programmes de dépistage influencent l'expérience de la maladie. Dans ce contexte, les besoins psychosociaux de la personne atteinte et de ses proches sont appelés à évoluer. Seule l'évaluation continue des services en place ainsi que leur prestation en harmonie avec l'évolution des données probantes permettront de suivre et de respecter les besoins de la personne atteinte et ceux de ses proches.

J'aimerais en terminant souligner l'engagement et l'implication des membres du comité dans le développement de ce document. Sans leur précieuse expertise et leur expérience clinique, ce rapport n'aurait su justifier sa pertinence.

Veillez accepter, Docteur Loufi, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La présidente du Comité d'oncologie psychosociale,

Dr Annie Tremblay, M.D., FRCPC  
Psychiatre spécialisée en oncologie  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec

## **Coordination**

Madame Lise Culet, agente de planification de programmation et de recherche, Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux.

## **Rédaction**

Marie-Chantal Couture, directrice intérimaire  
Centre de pastorale de la santé et des services sociaux, RUIS Laval

Lise Culet, agente de planification, de programmation et de recherche, coordonnatrice du projet  
Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie de Serres, infirmière  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec, RUIS Laval

Clarisse Defer, psychologue  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, RUIS Montréal

Marc Hamel, psychologue  
Hôpital général de Montréal

Zeev Rosberger, psychologue  
Hôpital général juif, RUIS McGill

Linda Roy, travailleuse sociale  
Hôpital Charles LeMoyne, RUIS Montréal

Annie Tremblay, psychiatre, présidente du comité  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec, RUIS Laval

Josée Tremblay, travailleuse sociale  
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, RUIS Sherbrooke

## **Collaboration spéciale à la rédaction**

Monsieur Jocelyn Châteauneuf, agent de recherche et de planification socio-économique  
Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

Merci au docteur André Delorme, directeur de la santé mentale au ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'à mesdames Patricia Dumas et Ginette Martel de la Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires pour leurs commentaires judicieux

## **Révision linguistique**

Madame Diane Robertson

## **Secrétariat**

Madame Marie-Josée Paradis

## TABLE DES MATIÈRES

---

INTRODUCTION .....	1
ÉTAT DE SITUATION DE L'ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE AU QUÉBEC .....	2
VISION, VALEURS ET BESOINS EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE.....	4
COMPÉTENCES ET ATTENTES MINIMALES ENVERS LES PROFESSIONNELS .....	6
DÉFINITION ET ORGANISATION DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX À OFFRIR.....	8
<i>Dépistage de la détresse</i> .....	8
<i>Évaluation</i> .....	12
Évaluation de base .....	12
Facteurs de risque .....	12
✦ Rôle particulier de l'infirmière pivot en oncologie dans le dépistage, l'évaluation et le soutien psychosocial .....	14
Évaluation psychosociale .....	14
Évaluation spirituelle .....	15
Évaluation psychologique.....	16
Évaluation psychiatrique en oncologie.....	17
<i>Soutien</i> .....	18
ORGANISATION HIÉRARCHISÉE DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX .....	23
<i>Responsabilités additionnelles des équipes désignées en oncologie avec un mandat régional ou suprarégional</i> .....	25
OUTILS DE MESURE : MESURES DE RÉSULTATS ET DE GESTION .....	27
CONCLUSION .....	30
LISTE DES RECOMMANDATIONS .....	31
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	34
ANNEXE 1 : THERMOMÈTRE DE DÉTRESSE.....	36
ANNEXE 2 : ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON.....	37
ANNEXE 3 : LISTE CANADIENNE DE PROBLÈMES .....	38
ANNEXE 4 : OUTILS COMMUNS DE DÉPISTAGE ET D'ÉVALUATION EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE .....	39
ANNEXE 5 : OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD) DU CHUQ .....	40
ANNEXE 6 : PANIER MINIMUM DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX EN ONCOLOGIE SELON SON PRESTATEUR.....	42

## LISTE DES TABLEAUX

---

Tableau 1 : Périodes de vulnérabilité émotionnelle selon la trajectoire de soins en oncologie .....	9
Tableau 2 : Facteurs entravant l'adaptation ou augmentant la détresse.....	13
Tableau 3 : Organisation hiérarchisée des services basés sur la proportion des patients nécessitant de l'aide .....	19
Tableau 4 : Portrait d'une organisation optimale de l'accès à des services .....	24

## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

---

ACOP	Association canadienne d'oncologie psychosociale
BDI-II	Beck Depression Inventory
BSI	Brief Symptom Inventory, BSI-18
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CLSC	Centre local de services communautaires
CPA	Canadian Psychological Association
CPSSS	Centre de pastorale de la santé et des services sociaux
DLCC	Direction de la lutte contre le cancer
DSM-IV -TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth edition
ESAS	Edmonton Symptom Assesment Scale
FSSE	Formation, soutien, supervision et évaluation
GESTRED	Gestion de la reddition de comptes
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IPO	Infirmière pivot en oncologie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NCI	National Cancer Institute
NHMRC	National Health and Medical Research Council
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé
TD	Thermomètre de la détresse

## **COMPOSITION ET MANDAT DU COMITÉ D'ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE**

---

À la suite des visites effectuées à travers le réseau de la santé, dans le cadre du processus de désignation des équipes d'oncologie, de 2005 à 2008, la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) a décidé de pousser plus loin sa réflexion sur le développement et l'organisation des services psychosociaux en oncologie en créant un comité d'experts sur la question. Après consultation auprès des instances concernées, les membres ont été nommés par le directeur de la lutte contre le cancer. La liste ci-dessous vous présente les membres du comité, leur spécialité ainsi que leur provenance.

### **Nom, profession et provenance des membres du comité**

Marie-Chantal Couture, directrice intérimaire  
Centre de pastorale de la santé et des services sociaux, RUIS Laval

Lise Culet, agente de planification, de programmation et de recherche, coordonnatrice du projet  
Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie de Serres, infirmière  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec, RUIS Laval

Clarisse Defer, psychologue  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, RUIS Montréal

Marc Hamel, psychologue  
Hôpital général de Montréal, RUIS McGill

Zeev Rosberger, psychologue  
Hôpital général juif, RUIS McGill

Linda Roy, travailleuse sociale  
Hôpital Charles LeMoyne, RUIS Montréal

Annie Tremblay, psychiatre, présidente du comité  
CHUQ – Hôtel-Dieu de Québec, RUIS Laval

Josée Tremblay, travailleuse sociale  
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, RUIS Sherbrooke

La composition du comité devait répondre à des critères de polyvalence et être représentative des divers milieux de prestation des services psychosociaux. Elle devait aussi assurer une répartition équitable des territoires de réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) afin de répondre à des réalités propres à ces environnements. Enfin, le comité devait être représentatif des intervenants constituant les équipes interdisciplinaires en oncologie psychosociale.



Le mandat de ce comité consiste à faire des recommandations à la DLCC sur les points suivants :

1. Le suivi des *Orientations prioritaires 2007-2012* de la DLCC;
2. L'harmonisation de la pratique en oncologie psychosociale;
3. L'établissement d'un profil de compétences des professionnels;
4. Le développement d'un modèle des soins et de services d'oncologie psychosociale dans les équipes locales, régionales et suprarégionales;
5. Les présentations d'outils de détection de la détresse;
6. La qualité des soins et des services dispensés en oncologie psychosociale et spirituelle selon les données probantes.

## PRÉAMBULE

---

Toutes les personnes touchées par le cancer ont de multiples besoins. L'oncologie psychosociale s'intéresse plus spécifiquement aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels. L'expérience du cancer et de sa trajectoire de soins entraîne souvent une fluctuation et une évolution des besoins des personnes malades et de leurs proches. Tantôt, ces besoins seront de base et les professionnels médicaux des équipes en oncologie pourront y répondre; tantôt, ils seront reliés à une détresse plus prononcée où l'évaluation et l'intervention de professionnels psychosociaux seront nécessaires. Plus rarement, ils pourront se compliquer ou être précédés de troubles mentaux où des interventions spécialisées deviendront nécessaires, en tenant compte de toutes les composantes des troubles et des pathologies présentes.

L'approche hiérarchisée des services et celle des soins centrés sur la personne dans sa globalité incitent et encouragent à répondre à ces besoins au meilleur moment, par l'intervenant le mieux qualifié et disponible pour le faire. Elles invitent à identifier les besoins psychosociaux au cours de toute la trajectoire du cancer et à assurer le développement des services psychosociaux appropriés selon une vision centrée sur le cancer et son influence spécifique sur les aspects psychosociaux et de santé mentale de la personne atteinte.

L'organisation des soins en oncologie psychosociale au Québec présente actuellement un défi d'accessibilité à l'expertise psychosociale spécifique en oncologie. Cette préoccupation a motivé les travaux préparatoires au présent document. Pour assurer la disponibilité des services et répondre de façon adéquate aux besoins des personnes atteintes et de leurs proches, des liens de collaboration se sont développés selon les caractéristiques et les possibilités des différents autres programmes de services psychosociaux généraux et de santé mentale. Cette collaboration se poursuit et doit se maintenir puisqu'elle contribue à l'accessibilité et à la qualité des soins offerts, particulièrement au sein d'équipes de niveaux local et régional où l'accès à des professionnels de l'oncologie psychosociale est moins courant.

Consciente de cette réalité, la Direction de la lutte contre le cancer est soucieuse que les personnes touchées par le cancer aient accès à une offre de services psychosociaux adéquate. Elle se préoccupe que le développement de nos organisations soit harmonisé aux besoins globaux de la personne atteinte et de ses proches. Elle se soucie également de maintenir et d'encourager la collaboration avec d'autres programmes qui offrent à la population des services psychosociaux et de santé mentale. Ultiment, il est souhaité que les personnes atteintes puissent être traitées convenablement dans toutes les sphères de la santé, quel que soit le milieu soignant.

À cette fin, il est primordial que tous les intervenants qui offrent des services psychosociaux et de santé mentale, que ce soit en établissement ou dans la communauté, connaissent et saisissent ce que représente l'expérience du cancer et ses effets sur l'état psychologique des personnes touchées. Afin de répondre à l'augmentation prévue des cas de cancer et au développement nécessaire des services psychosociaux en oncologie, certains d'entre eux seront appelés à développer une expertise spécifique en oncologie psychosociale et à pratiquer leur profession dans l'interdisciplinarité au sein d'équipes en oncologie.

## INTRODUCTION

---

Le cancer provoque, la plupart du temps, un bouleversement dans la vie des personnes qui apprennent qu'elles en sont atteintes et dans celle de leurs proches. Parfois, les ressources personnelles des personnes touchées ne suffisent plus pour leur permettre de s'adapter aux difficultés d'ordre physique, psychologique, social et spirituel. La détresse qui s'ensuit peut amener des pertes soutenues de qualité de vie et du fonctionnement, parfois même l'apparition de troubles mentaux [1].

Déjà en 1997, le Comité consultatif sur le cancer, présidé par docteur Luc Deschênes, avait recommandé la mise en œuvre du *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) [2], en misant, notamment, sur l'interdisciplinarité centrée sur le patient afin de répondre à l'ensemble des besoins de la personne atteinte et de ses proches. Le PQLC propose, entre autres, la mise en place des services selon une organisation hiérarchisée de soins intégrés.

La désignation d'équipes interdisciplinaires en oncologie avec un mandat local, régional ou suprarégional s'inscrit dans cette logique, et le Québec compte actuellement un réseau structuré de telles équipes qui travaillent avec une approche biopsychosociale centrée sur le patient et ses proches. C'est dans cet esprit que la DLCC a mandaté un comité afin qu'il propose un modèle de développement des services pour améliorer l'accès à de tels soins selon une hiérarchisation centrée sur les besoins de la personne.

L'oncologie psychosociale est une spécialité qui s'intéresse à la compréhension et au traitement des aspects sociaux, psychologiques et spirituels associés au cancer. Elle s'intéresse à l'expérience du cancer à toutes ses phases d'évolution. Le soutien offert par tous les professionnels de la santé et l'intervention psychosociale offerte par des équipes interdisciplinaires en oncologie ou par des équipes spécialisées en oncologie psychosociale ont démontré leur efficacité pour aider la personne atteinte de cancer et ses proches à faire face aux défis multidimensionnels qui accompagnent souvent un épisode de cancer.

Consciente de cette réalité, la DLCC se préoccupe de la disponibilité et de l'accessibilité aux personnes touchées par le cancer d'une offre de services psychosociaux au Québec. Elle se préoccupe du développement de nos organisations en harmonie avec les besoins globaux de la personne atteinte et de ses proches. Elle l'exprime dans ses Orientations prioritaires 2007-2012 du *Programme québécois de lutte contre le cancer* où l'optimisation de l'accès aux services de soutien et de support psychosociaux constitue un objectif. [3].

Ce document est le résultat des travaux du Comité d'oncologie psychosociale, mandaté par la DLCC pour lui faire des recommandations afin d'assurer des services psychosociaux de qualité pour les personnes atteintes et leurs proches qui correspondent aux réalités cliniques et organisationnelles en place en respect des valeurs d'interdisciplinarité et de cogouvernance.

## ÉTAT DE SITUATION DE L'ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE AU QUÉBEC

---

Il est utile de mentionner que les résultats d'une enquête de l'Institut de la statistique du Québec menée en 2008 auprès des survivants du cancer ayant reçu un traitement entre le 1<sup>er</sup> avril 2005 et le 31 mars 2006, tendent à démontrer une insuffisance de l'offre et de l'accessibilité des services psychosociaux [4]. En effet, bien qu'environ 25 % des survivants aient pu consulter un professionnel psychosocial, 15 % des survivants questionnés dans le cadre de l'enquête auraient souhaité le faire, mais n'ont pas eu accès à ces services, ce qui représente quelque 3 000 personnes chaque année. De plus, une collecte de données effectuée par le système GESTRED dresse le portrait du nombre des professionnels dédiés à l'oncologie psychosociale œuvrant au sein des équipes interdisciplinaires en oncologie. Une analyse des données de GESTRED au 31 mars 2010 indique que l'offre peut difficilement couvrir l'ensemble des besoins avec 59 psychologues, soit 40,2 emplois équivalent temps complet (ETC) et 87 travailleurs sociaux, soit 58,3 ETC, qui se partagent la tâche de la couverture de l'ensemble des services psychosociaux pour tous les patients atteints de cancer traités par les équipes interdisciplinaires en oncologie ainsi que leurs proches. Il est à noter qu'aucune donnée n'était disponible concernant l'implication des psychiatres et des animateurs de pastorale.

Ces données révèlent que les centres avec un mandat régional ou suprarégional ont une offre de service plus vaste et que des ressources, bien qu'en nombre restreint, sont dédiées à l'oncologie. Dans le cas des équipes avec un mandat local, on observe que les professionnels psychosociaux n'y sont généralement pas affectés exclusivement et qu'ils partagent leur temps entre plusieurs programmes. Les données indiquent une variabilité dans les différentes régions et dans l'offre de service en matière de dépistage, d'évaluation et d'intervention selon le lieu de résidence.

Il y a aussi lieu de mentionner que certaines équipes en oncologie dirigent leurs patients présentant des besoins spécifiques vers les services psychosociaux courants, où leur problématique sera considérée au même titre que les autres problèmes de santé mentale, même si les difficultés reliées au cancer sont souvent épisodiques, spécifiques, et qu'une prise en charge rapide pourrait éviter une chronicisation des symptômes de détresse et prévenir des pathologies complexes. Ce type d'organisation prévoyant des modalités de référence ou des corridors de services avec les ressources disponibles existe déjà.

Il est convenu de considérer que 30 à 35 % des patients nécessiteront des services psychosociaux plus spécialisés [5]. Sur la base de quelque 40 000 nouveaux cas par année au Québec [4], de 12 000 à 14 000 patients, sans compter les proches, pourraient y avoir recours après un dépistage systématique et une évaluation plus approfondie de leurs besoins. En l'absence de données probantes, il est difficile à ce moment d'établir des ratios précis d'intervenants nécessaires en fonction des nouveaux cas. Cependant, l'analyse des données obtenues par GESTRED nous porte à croire que l'offre actuelle peut difficilement couvrir l'ensemble des besoins en oncologie au Québec.

Une seule équipe spécialisée en oncologie psychosociale avec un mandat suprarégional est actuellement désignée à l'Hôtel-Dieu de Québec du CHUQ. Tous les centres universitaires ont des services d'oncologie psychosociale structurés ou des équipes en développement. Plusieurs centres régionaux ont également des organisations de service bien structurées et hiérarchisées.

Les membres du comité d'experts, eux-mêmes en situation d'intervention, témoignent du manque d'intervenants en oncologie psychosociale et de ses effets négatifs sur le bien-être des patients ainsi que sur celui des travailleurs, qui sont en situation de surcharge considérable. Ils proposent prioritairement le rehaussement et le soutien des ressources humaines. Le maintien des compétences et l'obligation organisationnelle de tenir des rencontres interdisciplinaires pour les cas plus complexes sont essentiels, doivent être encouragés et être considérés comme des exigences des établissements. Le plan d'action en santé mentale, dont le présent document s'inspire, reconnaît également cette nécessité. Notre comité a également été soucieux d'adapter la littérature psychosociale internationale aux réalités du système de santé québécois. Enfin, comme les liens avec les organismes communautaires existent déjà, leur apport doit être valorisé et encouragé.

## VISION, VALEURS ET BESOINS EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE

---

### *Une approche qui tient compte des ressources et des besoins de la personne*

L'oncologie psychosociale préconise une approche respectueuse de la personne, de ses proches et de la communauté [6]. Elle préconise une compréhension globale des ressources et des besoins de la personne et de ses proches. Elle tient compte à la fois des aspects liés à la maladie et de l'expérience subjective des personnes. Elle encourage la promotion de l'autonomie de la personne par la reconnaissance de ses droits, par le respect de ses choix et par son consentement éclairé aux soins psychosociaux dans un processus de décisions partagées.

L'intervention psychosociale favorise le développement des compétences chez la personne, lui permettant de répondre à ses besoins et de reprendre un pouvoir personnel sur les différentes sphères de sa vie touchées par la maladie [7]. La participation active de la personne atteinte et de ses proches à la définition des besoins et des problèmes prioritaires, à la formulation des objectifs et des stratégies d'intervention est encouragée tout au long du continuum de soins.

### *Un mode d'intervention interdisciplinaire*

L'oncologie psychosociale soutient que le travail en collaboration interdisciplinaire constitue une voie à privilégier pour répondre aux besoins diversifiés et complexes des personnes atteintes de cancer et de leurs proches. Elle reconnaît la complémentarité des expertises et le chevauchement des champs de pratique comme une réalité inévitable et souhaitable. Cette pratique de collaboration fait activement appel aux connaissances des autres et à une attitude respectueuse vis-à-vis de la contribution de chacun. Elle se fonde sur la connaissance de ses propres rôles et de ceux des autres professions ainsi que sur la reconnaissance des cadres de référence de chaque discipline avec leurs cultures et leurs valeurs professionnelles singulières. L'articulation des interventions entre les professionnels doit être guidée par la cible commune, soit celle d'offrir une réponse optimale aux besoins de la personne et de ses proches.

### **Besoins spécifiques considérés par l'oncologie psychosociale**

Toutes les personnes touchées par le cancer ont des besoins multiples. Sept dimensions de besoins sont reconnues en oncologie : les besoins physiques, pratiques, informationnels, psychologiques, émotionnels, sociaux et spirituels [5]. Trois d'entre eux concernent plus spécifiquement l'oncologie psychosociale.

#### ➤ **Besoins psychologiques**

Les besoins psychologiques incluent notamment l'image corporelle, la sexualité, les relations interpersonnelles, l'adaptation à la maladie et les troubles mentaux (l'anxiété et la dépression étant les plus fréquents).

#### ➤ **Besoins sociaux**

Les besoins sociaux comprennent, sans s'y limiter, les besoins organisationnels de la vie quotidienne et domestique, les conditions matérielles, les liens avec le réseau, la famille, le couple et la communauté.

## ➤ Besoins spirituels

Les besoins spirituels incluent la quête de sens, les relations aux autres, l'ouverture à la vie et à une transcendance (valeurs et croyances), les rituels liés à une pratique religieuse, le cheminement, l'intégration et le dépassement de soi dans la réalité vécue.

Les services offerts devront se développer selon ces besoins à l'intérieur d'une organisation permettant à chaque patient de recevoir les services appropriés. Les données scientifiques disponibles [8, 9] indiquent que :

- ◆ 50 % des patients présenteront une détresse émotionnelle dite « normale » répondant principalement au soutien des équipes de base des professionnels au sein des équipes en oncologie (infirmières, infirmières pivots, médecins, pharmaciens, etc.);
- ◆ 30 % des patients présenteront des difficultés d'adaptation nécessitant une intervention de type psychologique et émotionnelle, par les équipes d'intervenants psychosociaux;
- ◆ 20 % des patients présenteront un trouble mental, les plus fréquents étant la dépression et les troubles anxieux, qui requerront une évaluation et un traitement en oncologie psychosociale.

## Situation particulière des besoins psychosociaux des proches

Les aidants naturels et la famille composent souvent, pour la personne atteinte de cancer, le premier réseau de soutien pour affronter la maladie. La recherche des vingt dernières années démontre et décrit l'impact du cancer sur la famille et sur les proches [10]. 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.

Le cancer est en soi un vecteur de stress important. De plus, il impose de nombreuses autres transitions et transactions, qui peuvent affecter l'équilibre du fonctionnement du réseau de soutien de la personne atteinte. Plusieurs besoins ont été relevés chez les aidants naturels et les membres de la famille. Citons notamment des besoins d'information autant sur la maladie que sur les traitements, les effets secondaires, la réaction émotionnelle généralement engendrée par un tel diagnostic, etc. [5]. Sont également décrits le besoin de soutien pratique et émotionnel pour permettre de maintenir le rôle d'aidant auprès de la personne atteinte de cancer, celui d'être guidé quant aux changements à prévoir dans les communications ou encore d'être accompagné pour cibler et développer des stratégies d'adaptation, la protection de son propre pouvoir et la préservation de la confiance, etc. Ces besoins peuvent varier selon le sexe, le lien filial ou d'amitié, ou encore la place de la personne dans son rôle d'aidant.

La réponse offerte aux besoins mentionnés devra tenir compte non seulement de leur nature, mais aussi de la personne concernée. Le comité suggère que les besoins des proches, qui sont reliés au vécu relatif à la présence du cancer, soient préférablement traités par des services intégrés aux services psychosociaux en oncologie. Toutefois, la réalité des équipes d'oncologie en regard de la disponibilité des ressources impose une ouverture et un esprit de collaboration pour que des patients puissent être pris en charge par les services en santé mentale en présence de diagnostic de troubles mentaux, particulièrement lorsque les difficultés d'adaptation ou la détresse d'intensité élevée sont de nature chronique ou sont reliées à d'autres stressseurs que l'expérience du cancer.

## COMPÉTENCES ET ATTENTES MINIMALES ENVERS LES PROFESSIONNELS

---

Inspiré par le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* [11] et les normes de formation de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP) [12] et de l'ensemble des guides d'organisation internationaux utilisés en référence, le comité a relevé quatre compétences et habiletés qui devraient minimalement être attendues des professionnels en oncologie psychosociale :

1. la connaissance de l'expérience du cancer vécue par l'utilisateur [5];
2. la capacité à reconnaître et à traiter les besoins sociaux, psychologiques et spirituels [9];
3. le développement personnel et professionnel [9, 13];
4. la collaboration interdisciplinaire [11, 12].

### *Connaissance de l'expérience du cancer vécue par l'utilisateur*

Pour intervenir selon les besoins de l'utilisateur, il est primordial pour tous les professionnels qui pratiquent en oncologie psychosociale de connaître et de comprendre ce que représente l'expérience du cancer vécue par la personne atteinte et de développer les connaissances associées aux principaux problèmes psychologiques, sociaux et spirituels reconnus dans la littérature [5].

La plupart des programmes de formation de base ou continue n'offrent pas de cours ayant comme objectif le développement de connaissances et de compétences propres à l'intervention psychosociale en oncologie. Pour pallier ce manque, l'ACOP propose qu'un processus de soutien et de supervision sur une période de deux ans soit mis en place pour les intervenants qui amorcent leur pratique en oncologie. Le comité appuie cette recommandation.

De plus, tous les intervenants œuvrant auprès de patients atteints de cancer devraient avoir accès minimalement à au moins l'équivalent d'une journée de formation par année traitant spécifiquement des problématiques inhérentes à la pratique en oncologie psychosociale.

Enfin, il serait souhaitable de soutenir des initiatives et l'accès à des programmes de formation provinciaux et nationaux pour contribuer à la construction d'un réseau d'intervenants et d'une pratique intégrée en oncologie psychosociale au Québec. De cette façon, les intervenants expérimentés et experts du réseau pourront contribuer au développement et au maintien des compétences.

### *Capacité à reconnaître et à traiter les besoins sociaux, psychologiques et spirituels*

Les besoins sociaux, psychologiques et spirituels étant au cœur de la spécificité de l'intervention en oncologie psychosociale, chaque professionnel devrait pouvoir en faire l'évaluation en fonction des compétences propres à sa discipline et établir un plan d'intervention conséquent. Des éléments pour une standardisation de l'évaluation seront proposés ultérieurement.

Selon que le professionnel exerce dans une équipe d'oncologie avec un mandat local, régional ou suprarégional, les compétences attendues passeront d'un niveau de base à un niveau plus spécialisé, voire surspécialisé pour les praticiens d'équipes suprarégionales spécialisés en oncologie psychosociale.



## *Développement personnel et professionnel*

Chaque professionnel, en conformité avec son ordre professionnel, doit actualiser ses connaissances et ses compétences. Les établissements ont d'ailleurs l'obligation de soutenir la formation continue et doivent également consacrer une partie de leur budget à cette fin [14].

Les professionnels de l'oncologie psychosociale ont l'expertise pour participer, conjointement avec les gestionnaires, à la mise en place des interventions et des activités de supervision au sein des équipes en oncologie. Aussi, la littérature et l'expérience enseignent que la supervision et la formation, en plus d'améliorer objectivement les connaissances et la compétence, sont perçues par les professionnels comme du soutien à leur pratique et, ainsi, contribuent à réduire le risque d'épuisement professionnel, à augmenter la cohésion et à optimiser le travail en interdisciplinarité [14].

Puisque le fait de côtoyer quotidiennement des personnes souffrant de cancer peut devenir exigeant sur le plan émotionnel, les établissements doivent offrir à leur équipe des ressources de soutien (groupe d'entraide ou de parole, programme d'aide aux employés, etc.) adaptées au contexte des soins en oncologie dans leur milieu.

## *Collaboration interdisciplinaire*

La collaboration interdisciplinaire est essentielle en oncologie psychosociale. Elle exige des professionnels cette capacité à travailler en s'ajustant continuellement aux obligations de la collégialité d'équipe. Elle oblige à considérer à la fois la complémentarité et la singularité des pratiques selon l'épisode de soin, les caractéristiques et les enjeux des différents services ou des équipes soignantes qui gravitent autour du patient et de ses proches. La capacité et l'intérêt à travailler en interdisciplinarité sont primordiaux, constituant la pierre angulaire de l'efficacité de l'intervention auprès des patients et de leurs proches. Une collecte de données biopsychosociales selon des algorithmes permet de cibler les besoins du patient et de le diriger vers la ressource professionnelle la plus appropriée pour répondre à ses besoins.

Le rôle des professionnels psychosociaux à l'intérieur de l'équipe interdisciplinaire, en plus de la prestation directe des soins, est de faire connaître au patient et à ses proches les différentes évaluations et les interventions disponibles ou offertes et de les vulgariser.

Les professionnels psychosociaux ont aussi le rôle de soutenir les membres de l'équipe interdisciplinaire dans leur relation de soignant, notamment par des échanges centrés sur les habiletés de communication de base et les interventions de soutien.

Enfin, les réunions interdisciplinaires sont un outil permettant d'évaluer toutes les facettes de la réalité des patients et un lieu privilégié de partage et d'intégration des compétences spécifiques de chaque professionnel dans l'optique d'une offre de service adaptée et optimale qui soit organisée selon les besoins du patient et de ses proches.

## DÉFINITION ET ORGANISATION DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX À OFFRIR

---

Les plus importants guides de pratique internationaux identifient le dépistage, l'évaluation, le soutien et l'intervention comme la base d'un modèle d'intervention [5, 12, 14-16]. Le comité recommande que le développement des services repose sur ces quatre composantes.

Ce modèle d'organisation permet d'identifier les besoins du patient, d'évaluer l'intensité et le type de services qui lui sont requis et de le diriger vers les ressources appropriées si nécessaire. Les services doivent être disponibles tout au long de la trajectoire de la maladie, puisque les besoins du patient peuvent évoluer dans le temps.

L'ensemble des services psychosociaux en oncologie doit être offert de façon intégrée aux équipes en oncologie et en collaboration avec les partenaires du réseau de la santé, entre autres le service des CLSC, les services de santé mentale et le réseau communautaire.

Le dépistage, première étape de l'identification des besoins de la personne atteinte, doit être fait avec des outils standardisés. L'évaluation de base est un processus d'identification plus approfondi des facteurs contribuant au développement de la détresse chez la personne atteinte de cancer.

Le dépistage et l'évaluation de base des besoins psychosociaux doivent être réalisés par les professionnels de l'équipe d'oncologie. Le comité recommande que seules l'évaluation plus approfondie et l'intervention psychosociale soient confiées aux professionnels de l'oncologie psychosociale, afin d'utiliser de façon optimale l'expertise de tous les professionnels dans un contexte de services hiérarchisés.

### *Dépistage de la détresse*

Le traitement du cancer évolue d'une approche centrée sur la maladie vers une approche centrée sur la personne. Ainsi, on reconnaît maintenant que le cancer entraîne diverses répercussions sur la personne, non seulement physiques, mais également émotionnelles, sociales et spirituelles. Conséquemment, la première étape des soins et services psychosociaux consiste à déceler la détresse chez les patients et leurs proches, de même qu'à en établir la nature et l'intensité.

La détresse en oncologie est définie comme « une expérience émotionnelle multifactorielle désagréable de nature psychosociale (cognitive, comportementale, émotionnelle) ou spirituelle qui peut interférer avec la capacité d'affronter un cancer, ses symptômes physiques et 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 l'anglais, NCCN 2010, p. DIS-2). La détresse peut se développer à la suite de besoins de nature diverse, incluant l'expérience de symptômes physiques non soulagés. Elle s'apparente donc à une souffrance de nature globale ne résultant pas seulement de difficultés psychosociales ou de troubles mentaux.

La détresse est maintenant reconnue comme le sixième signe vital avec la température, la respiration, le pouls, la pression artérielle et la douleur [17]. Tous les patients atteints de cancer doivent faire l'objet d'un dépistage de la détresse. Les équipes en oncologie, qu'elles aient un mandat local, régional ou suprarégional, doivent mettre en place un système fonctionnel de dépistage systématique de la détresse.

On estime que 35 à 45 % des patients atteints de cancer présentent un degré élevé de détresse et pourraient nécessiter une intervention spécialisée [18]. En dépit de ce constat, Vodermaier, Linden et Siu (2009) [19] rapportent que seuls 36,5 % des centres de traitement du cancer au Canada effectuent des dépistages de routine pour estimer le degré de détresse des patients atteints de cancer. Le National Comprehensive Cancer Network (NCCN) [9] et le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) [8] recommandent que le dépistage de la détresse émotionnelle soit fait chez tous les nouveaux patients ainsi qu'à différentes étapes dans le continuum de traitement. Certaines étapes de la trajectoire de soins sont reconnues comme des périodes de vulnérabilité importante, où il serait pertinent de mesurer la détresse. Le tableau 1 présente ces moments.

**Tableau 1 : Périodes de vulnérabilité émotionnelle selon la trajectoire de soins en oncologie**

INVESTIGATION	DIAGNOSTIC	TRAITEMENT	SUIVI
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Apparition de symptômes</li> <li>➤ Attente des résultats de dépistage et investigation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Annonce du diagnostic</li> <li>➤ Attente des traitements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Début des traitements</li> <li>➤ Congé de l'hôpital</li> <li>➤ Modification des traitements</li> <li>➤ Échec du traitement</li> <li>➤ Rémission ou progression de la maladie</li> <li>➤ Fin de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Fin des traitements</li> <li>➤ Transition vers la survivance</li> <li>➤ Réévaluation ou transition personnelle (p. ex. crise familiale, agonie)</li> <li>➤ Suivi médical et examen de surveillance</li> <li>➤ Fin de vie</li> </ul>

Inspiré de NCCN (DIS-B) et PCCC.

#### ➤ Déterminants de la détresse

Six dimensions de l'expérience du cancer sont déterminantes de la détresse :

- ◆ les difficultés émotionnelles;
- ◆ les difficultés pratiques;
- ◆ les difficultés informationnelles;
- ◆ les symptômes physiques;
- ◆ les préoccupations spirituelles;
- ◆ les difficultés sociales (famille, collègues, conjoint).

Un processus de dépistage valide doit aborder toutes ces dimensions.

#### ➤ Outils de dépistage

Bien que les professionnels en oncologie psychosociale recommandent de soumettre tous les patients à des tests de dépistage de la détresse, il n'y a pas de consensus sur les outils ou les méthodes de dépistage, sinon qu'ils doivent être succincts et d'utilisation rapide pour ne pas alourdir indûment la tâche des soignants.

## ✦ Recommandation du NCCN

Dans son guide de pratique clinique, le NCCN recommande le thermomètre de détresse et une liste de 36 problèmes (annexe 1).

1. Le thermomètre de détresse (TD) présente une image de colonne de mercure avec une échelle de 0 à 10. Le test consiste à demander aux patients d'évaluer leur détresse de la dernière semaine et de la situer sur cette échelle.
2. La liste des 36 problèmes les classe en cinq catégories : problèmes pratiques, problèmes familiaux, problèmes émotionnels, préoccupations d'ordre spirituel ou religieux, problèmes physiques.

## ✦ Recommandation du Groupe de travail canadien

Un groupe de travail canadien rattaché au PCCC sur le dépistage de la détresse, mandaté par le Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer, a passé en revue les outils disponibles pour le dépistage de la détresse. Parmi les outils les plus courants, il a étudié l'échelle d'évaluation des symptômes (Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS), le Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), le Psychological Screen for Cancer (PSSCAN), le thermomètre de détresse et la liste de problèmes.

À la suite de cette étude, le groupe de travail a proposé et endossé unanimement l'utilisation de l'échelle d'évaluation des symptômes (ESAS) et de la liste canadienne des problèmes comme outils d'acquisition de données minimales aux fins de dépistage de la détresse.

1. Échelle d'évaluation des symptômes (ESAS) : il s'agit d'un outil d'évaluation de la sévérité des symptômes utilisé auprès des patients atteints de cancer [20, 21]. Le test consiste à demander aux patients de situer sur une échelle de 0 à 10 l'intensité avec laquelle ils ressentent les neuf symptômes suivants :
  - ◆ la douleur;
  - ◆ la fatigue;
  - ◆ la nausée;
  - ◆ la dépression;
  - ◆ l'anxiété;
  - ◆ la somnolence;
  - ◆ l'appétit;
  - ◆ le bien-être;
  - ◆ l'essoufflement (dyspnée).
2. Liste canadienne de problèmes : il s'agit d'un outil mis au point par le Groupe de travail sur le dépistage de la détresse du PCCC, auquel l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ a contribué. Cette liste compte 21 problèmes regroupés dans les catégories suivantes : problèmes pratiques, émotionnels, spirituels, sociaux ou familiaux, informationnels et physiques.

Ces deux outils permettent une collecte de données minimale aux fins de dépistage de la détresse (annexes 2 et 3). Ce groupe de travail préconise leur usage au Canada auprès des patients atteints de cancer. Il recommande aux centres en oncologie d'approfondir leur évaluation au moyen de questions ou d'outils supplémentaires, suivant les besoins décelés au dépistage de base.

#### ✦ **Préalables dans le choix d'un outil**

D'autres outils existent pour le dépistage de la détresse émotionnelle. Vodermaier, Linden et Siu (2009) en ont répertorié plusieurs et les ont classés selon la longueur du questionnaire [19]. Plusieurs de ces outils démontrent des qualités psychométriques élevées et réalisables. L'annexe 4 présente une liste de tests existants..

Puisque la littérature propose plusieurs outils, le Comité d'oncologie psychosociale du Québec recommande d'établir le choix selon les critères suivants :

1. Outil validé dont la fiabilité est démontrée;
2. Outil dont l'utilisation a été validée en oncologie;
3. Outil testé en clinique.

Les outils développés par le NCCN et le PCCC (annexes 1 et 5) correspondent à ces critères de validité.

#### ✦ **Algorithmes décisionnels à la suite du dépistage**

Le dépistage de la détresse doit être fait dès le début de la prise de contact entre les professionnels en oncologie et le patient et à différents moments de l'épisode de soin. Il donne l'occasion au patient d'informer rapidement l'intervenant des questions ou des préoccupations qui le troublent et permet de déterminer si un patient doit bénéficier d'une évaluation plus poussée ou s'il doit être orienté vers d'autres ressources.

Les équipes doivent s'entendre sur les services à offrir aux patients qui démontrent des signes de détresse et établir le seuil au-delà duquel elles agiront ou référeront les patients vers les intervenants psychosociaux pour une évaluation plus poussée. Selon les outils utilisés et les professionnels disponibles, les équipes doivent établir leur algorithme pour la continuité des services, en précisant les rôles de chacun, convenir de corridors de services en fonction de la disponibilité des ressources et établir des critères d'orientation.

## Recommandations en matière de dépistage de la détresse

1. Tous les patients atteints de cancer doivent faire l'objet d'un dépistage de la détresse. Les équipes en oncologie, qu'elles aient un mandat local, régional ou suprarégional, doivent mettre en place un système fonctionnel de dépistage systématique de la détresse.
2. Le dépistage de la détresse doit devenir un examen de routine à effectuer aux périodes critiques de la trajectoire de la maladie, à des moments de plus grande vulnérabilité.
3. Le dépistage de la détresse doit être fait avec des moyens ou des outils validés et fiables. Les modalités de dépistage doivent être établies en concertation avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.
4. Les moyens utilisés pour dépister la détresse doivent inclure les six types de besoins liés à la détresse : les besoins émotionnels, pratiques, informationnels, physiques, spirituels et sociaux.
5. Le choix d'un outil de dépistage validé et utilisé au Québec doit répondre aux critères suivants :
  1. Outil validé dont la fiabilité est démontrée;
  2. Outil dont l'utilisation a été validée en oncologie;
  3. Outil testé en clinique.
6. Le dépistage de la détresse constitue une responsabilité partagée parmi les membres de l'équipe interdisciplinaire en oncologie. Des professionnels doivent toutefois être clairement désignés pour son utilisation.

## *Évaluation*

L'équipe interdisciplinaire en oncologie, dans un souci d'approche globale, se doit d'intégrer à l'évaluation médicale initiale du patient la recherche d'éléments qui permettront de mieux juger de l'orientation appropriée vers les différents services.

## Évaluation de base

### Facteurs de risque

L'identification des facteurs de risque de la détresse constitue la pierre angulaire de l'évaluation de base si celle-ci est jugée nécessaire par l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

La littérature propose des facteurs qui ont une incidence négative ou qui entravent les capacités d'adaptation et d'autres qui prédisposent à augmenter la détresse [5, 17]. Le tableau 2 en dresse la liste.

Tableau 2 : Facteurs entravant l'adaptation ou augmentant la détresse

FACTEURS ENTRAVANT L'ADAPTATION OU AUGMENTANT LA DÉTRESSE
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Être jeune;</li><li>➤ Être une femme;</li><li>➤ Vivre seul;</li><li>➤ Avoir de jeunes enfants;</li><li>➤ Avoir été victime de sévices ou de violence sexuelle;</li><li>➤ Vivre de l'isolement social;</li><li>➤ Avoir des problèmes financiers;</li><li>➤ Cumuler divers stressseurs de la vie;</li><li>➤ Antécédents de troubles psychiatriques, particulièrement de dépression, d'abus de substances et de tentative de suicide;</li><li>➤ Troubles cognitifs;</li><li>➤ Désafférentation;</li><li>➤ Comorbidités médicales sévères;</li><li>➤ Problèmes sociaux;</li><li>➤ Préoccupations religieuses ou spirituelles;</li><li>➤ Type et stade de la maladie néoplasique.</li></ul>

Un résultat de dépistage indiquant un niveau de détresse de moyen à élevé et la présence d'un facteur de risque pourraient justifier l'orientation vers un professionnel en oncologie psychosociale. La référence pour évaluation à un professionnel en oncologie psychosociale est le résultat d'une décision partagée entre la personne atteinte et son équipe, les deux parties en reconnaissant la raison et la pertinence. Il faut obtenir le consentement du patient pour répondre à des considérations juridiques, éthiques, et pour faciliter le dialogue entre la personne atteinte de cancer et les différents professionnels concernés.

L'évaluation de base devrait aussi recueillir les informations suivantes :

#### Identification du patient et renseignements personnels

- ◆ Nom;
- ◆ Âge;
- ◆ Sexe;
- ◆ Origine culturelle;
- ◆ État matrimonial;
- ◆ Personnes à charge (nombre d'enfants et leur âge, autre);
- ◆ Situation relative à l'emploi;
- ◆ Soutien social, degré de satisfaction à l'égard de la relation avec ses proches;
- ◆ Situation financière;
- ◆ Personne à joindre en cas d'urgence.

## Renseignements médicaux

- ◆ Équipe (chirurgien, chirurgien-oncologue, psychiatre, psychologue, animateur de pastorale);
- ◆ Antécédents médicaux;
- ◆ Type de cancer;
- ◆ Date du diagnostic;
- ◆ Histoire de la maladie (comment le patient a appris le diagnostic, réaction, récurrence, etc.);
- ◆ Connaissances sur la maladie (degré de familiarisation avec la maladie : bonne ou faible, compréhension, etc.);
- ◆ Antécédents de traitement médical (p. ex. : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, etc.);
- ◆ Antécédents familiaux de cancer;
- ◆ Symptômes physiques actuels et leur contrôle;
- ◆ Habitudes de consommation (tabac, alcool, drogue).

### ➤ Rôle particulier de l'infirmière pivot en oncologie dans le dépistage, l'évaluation et le soutien psychosocial

Le PQLC ainsi que le processus de désignation des équipes en oncologie prévoient la présence de l'infirmière pivot au sein des équipes interdisciplinaires. Elle reçoit une formation adaptée à la tâche et se voit confier plusieurs fonctions. L'infirmière pivot en oncologie (IPO) possède l'expertise pour agir d'une façon significative auprès d'une personne atteinte de cancer et de ses proches dans la globalité de leurs besoins.

Pour le patient et sa famille, elle devient une personne ressource dès l'annonce du diagnostic. C'est elle qui assure, en collaboration avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, une continuité de soins personnalisés interservices et interétablissements.

Ainsi, le rôle de l'infirmière pivot en oncologie, au sein des équipes de lutte contre le cancer, est axé sur quatre grandes fonctions : 1) évaluer; 2) enseigner et informer; 3) soutenir; 4) coordonner.

Les tâches à caractère psychosocial attribuées à l'IPO vont au-delà de l'accompagnement qui est attendu de tous les professionnels. Elles incluent l'évaluation de base des besoins biopsychosociaux de la personne nouvellement diagnostiquée et de sa capacité d'adaptation, la mobilisation de ses forces, de ses compétences et de son pouvoir d'agir, la mobilisation de son réseau de soutien, l'aide à la prise de décisions, le soutien à la résolution de problèmes, la facilitation d'une communication fluide et ouverte entre la personne atteinte, ses proches et l'équipe. L'infirmière pivot doit aussi assurer, avec l'équipe, le suivi et l'évaluation des interventions réalisées (mise à jour du plan d'intervention individualisé) [22].

## Évaluation psychosociale

L'évaluation psychosociale, généralement menée par les travailleurs sociaux, comporte les éléments additionnels suivants :

- ◆ les observations concernant le ou les problèmes d'adaptation reliés à la maladie;
- ◆ les premières manifestations de la situation, sa durée, son évolution et son degré de gravité;



- ◆ les besoins psychosociaux de la personne reliés à la situation;
- ◆ les conditions de vie de la personne (notamment les facteurs de stress);
- ◆ les capacités physique, cognitive, émotionnelle et sociale de la personne à résoudre les difficultés éprouvées et les limites de ces capacités;
- ◆ la qualité de la motivation et les obstacles à la motivation;
- ◆ le réseau et l'environnement impliqués dans la situation;
- ◆ la qualité des liens réciproques entre la personne et les composantes de son réseau et de son environnement;
- ◆ la disponibilité des ressources de l'environnement et les contraintes liées à l'existence, la nature ou l'accès à ces ressources;
- ◆ l'analyse des observations recueillies selon un cadre de référence spécifique menant à la formulation d'une opinion professionnelle (Définition des activités professionnelles des travailleurs sociaux, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, mai 2002).

Comme l'indiquent les lignes directrices du NCCN, l'évaluation peut déceler des problèmes ou des causes de détresse dans les sphères pratiques et psychosociales de l'individu. Les problèmes pratiques susceptibles de causer de la détresse renvoient à des besoins concrets liés aux finances, au transport, à des responsabilités familiales, d'aidant, etc. Les problèmes psychosociaux comprennent l'isolement social, des décisions d'orientation ou de traitement, la qualité de vie ou des transitions dans les soins (NCCN, 2010, p. DIS-18) [9].

Les résultats de l'évaluation psychosociale et le plan d'intervention doivent faire l'objet d'un rapport structuré selon les contextes et la nature des services requis. Ce rapport devrait être intégré au plan d'intervention interdisciplinaire de l'équipe d'oncologie. Le plan d'intervention doit définir des objectifs, les moyens d'intervention, des indicateurs de réussite et un échéancier (Définition des activités professionnelles des travailleurs sociaux, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 30 mai 2002).

## Évaluation spirituelle

La littérature propose des éléments à explorer dans le cadre d'une évaluation spirituelle [13, 23-25]. Cette évaluation permet d'établir et d'analyser le portrait spirituel de la personne, de déterminer des besoins spirituels et religieux afin de dresser un plan d'intervention. Les informations requises pour établir le portrait spirituel sont :

- ◆ l'histoire spirituelle de la personne; les valeurs, les croyances et ce qui donne un sens à la vie;
- ◆ le rapport de la personne à la transcendance, à Dieu ou à un être suprême;
- ◆ ses conceptions de la maladie, de la souffrance, de la mort et de l'au-delà;
- ◆ les liens qui sont significatifs pour la personne malade; l'appartenance ou non à une communauté de foi;
- ◆ les pratiques spirituelles ou religieuses de la personne.

Les catégories de besoins spirituels et religieux à cerner sont :

- ◆ le besoin lié à la quête de sens;
- ◆ le besoin d'être relié à autrui, de garder des liens significatifs;
- ◆ le besoin d'ouverture à la vie, de garder espoir;

- ◆ le besoin d'ouverture à Dieu, à une transcendance ou à un être suprême;
- ◆ le besoin de cheminer, d'intégrer et de se dépasser à travers ce que fait vivre l'expérience de la maladie;
- ◆ le besoin lié à une pratique ou à un rituel significatif pour la personne malade.

L'analyse du portrait spirituel permet d'établir la relation entre la maladie et la dimension spirituelle chez la personne atteinte et de déterminer, notamment, si la dimension spirituelle est utile au soutien ou encore si la maladie suscite un questionnement ou un désir d'approfondir une dimension spirituelle.

L'évaluation permettra de confirmer si la maladie entraîne une situation d'indifférence, d'éveil, de rejet, de doute spirituel, une souffrance spirituelle, du désespoir, ou si la dimension spirituelle devient un refuge défensif.

Les résultats de l'évaluation et des interventions en découlant doivent être consignés dans un rapport, qui devrait être intégré au plan d'intervention interdisciplinaire de l'équipe d'oncologie.

## Évaluation psychologique

Une évaluation psychologique sous-tend une collecte de données sur les aspects suivants :

- ◆ médicaments psychotropes (pris actuellement ou dans le passé);
- ◆ comportement observé (émotions, statut cognitif, contact visuel, rapport);
- ◆ facteurs de stress concurrents (p. ex. : divorce, monoparentalité avec de jeunes enfants, deuil, etc.);
- ◆ stratégies d'adaptation (spiritualité ou foi, réseau de soutien significatif, etc.);
- ◆ évaluation des idées suicidaires et du niveau de risque, le cas échéant;
- ◆ image corporelle et sexualité;
- ◆ histoire de traumatismes et de sévices.

Une évaluation psychologique exige une appréciation des symptômes cognitifs, comportementaux et émotionnels. L'évaluation doit identifier, en plus des troubles communs rencontrés dans la population générale, ceux plus spécifiques du contexte de l'oncologie chez le patient, soit les symptômes courants de troubles de l'humeur, de troubles de l'adaptation et de troubles anxieux.

Divers outils validés et fiables d'évaluation de la dépression et de l'anxiété chez un patient sont utiles pour recueillir des mesures objectives supplémentaires. En voici quelques exemples :

- ◆ l'échelle de Beck (Beck Depression Inventory, BDI-II);
- ◆ l'échelle de dépression HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale);
- ◆ l'inventaire sommaire des symptômes BSI (Brief Symptom Inventory, BSI-18) ou l'échelle CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale).

Les résultats de l'évaluation et des interventions en découlant doivent être consignés dans un rapport, qui devrait être intégré au plan d'intervention interdisciplinaire de l'équipe d'oncologie, le cas échéant. L'utilisation de mesures objectives d'évaluation doit être consignée au dossier. Le rapport doit résumer les besoins, le diagnostic posé, formulé selon la classification diagnostique du DSM-IV-TR, le plan d'intervention suggéré pour répondre aux besoins et au diagnostic posé.

## Évaluation psychiatrique en oncologie

La particularité de l'évaluation psychiatrique est d'intégrer les dimensions biologiques aux dimensions psychosociales de l'intervention. L'expertise particulière du psychiatre sera requise entre autres dans des situations où la symptomatologie sera d'étiologie mixte, donc partiellement induite par une ou des conditions médicales, et dans des contextes de prise en charge complexe. L'évaluation psychiatrique permettra d'élaborer un plan d'intervention plus complet et multidimensionnel en situation clinique complexe assurant l'interface des réalités biologique, psychologique, interpersonnelle et spirituelle du patient.

L'évaluation psychiatrique peut aussi comporter les spécificités suivantes lorsqu'elles sont pertinentes :

- ◆ évaluation de l'aptitude à consentir aux soins;
- ◆ évaluation de la pertinence d'un traitement psychopharmacologique dans la prise en charge des symptômes.

Les résultats de l'évaluation et des interventions doivent être consignés dans un rapport, qui devrait être intégré au plan d'intervention interdisciplinaire de l'équipe d'oncologie. Il doit comprendre les stratégies psychopharmacologiques ainsi que les propositions de traitement telles que la psychothérapie individuelle brève, une thérapie de groupe, l'orientation à d'autres intervenants psychosociaux comme les travailleurs sociaux, les conseillers spirituels, les groupes de soutien dans la communauté, etc.

### Recommandations en matière d'évaluation

1. Lorsque la détresse est de modérée à sévère, le patient doit être orienté en premier lieu vers les professionnels psychosociaux des équipes interdisciplinaires ou selon des corridors de services convenus avec les services existants.
2. La décision d'orienter le patient vers un professionnel psychosocial est prise avec le patient lui-même, ses proches et l'équipe interdisciplinaire.
3. Les différents types d'évaluation professionnelle doivent comporter les informations générales pertinentes pour tous les membres de l'équipe interdisciplinaire ainsi que des informations propres à l'expertise de chacun.
4. Les évaluations psychologique et psychiatrique doivent être conduites selon les standards du modèle multiaxial du DSM-IVTR.
5. L'utilisation d'outils d'évaluation validés et fiables est recommandée particulièrement pour les diagnostics de dépression et de troubles anxieux.
6. Le plan d'intervention comprenant les objectifs d'intervention, les moyens et l'échéancier doit s'intégrer au plan d'intervention de l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

## *Soutien*

Le soutien est un ensemble d'habiletés de communication comprenant l'écoute active, l'empathie, la clarification et l'exploration du vécu et des préoccupations du patient. Son objectif est d'engager une communication ouverte et franche pour comprendre l'expérience globale des personnes atteintes et de leurs proches. Par des échanges, les peurs, les craintes et les espoirs peuvent être décelés, ce qui permet d'y répondre adéquatement. Le soutien peut contribuer à réduire la détresse ou à en prévenir l'exacerbation. Le soutien est une compétence transversale que tous les intervenants doivent développer, qu'ils œuvrent en oncologie ou ailleurs dans le réseau de la santé et du communautaire (ACOP 2010) [12].

Le soutien permet l'accompagnement des patients et de leurs proches afin de combler divers besoins, dont le contrôle symptomatique global des préoccupations pratiques et fonctionnelles. L'information médicale offerte aux patients est une composante intrinsèque contribuant à un soutien de qualité (NICE 2004) [26].

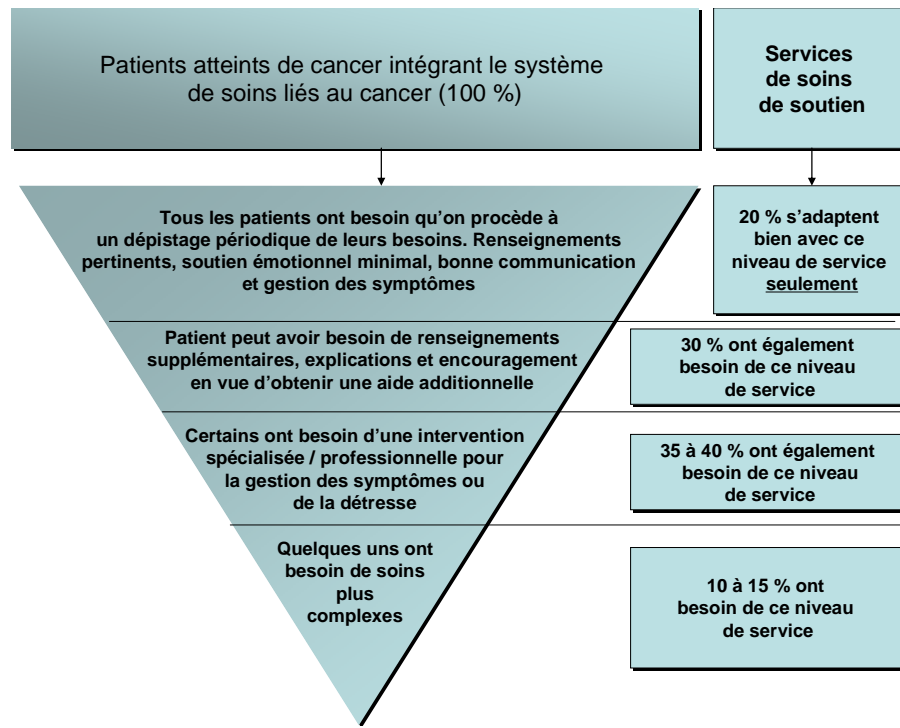
En Angleterre, l'Institut national pour l'excellence clinique (NICE 2004) propose un guide de pratique pour les soins en oncologie incluant un modèle à quatre niveaux d'évaluation et d'intervention de soutien. Au premier niveau, il recommande que l'ensemble des professionnels d'oncologie développe et maîtrise les habiletés et les compétences qui permettent :

- ◆ une communication honnête et compatissante avec les personnes atteintes et leurs proches;
- ◆ de traiter les personnes atteintes et leurs proches avec respect, dignité et bienveillance;
- ◆ d'établir et de maintenir une relation empathique et de soutien;
- ◆ d'informer les personnes atteintes et leurs proches des diverses réactions émotionnelles possibles à la suite d'un diagnostic, informer également du soutien et des services disponibles pour y répondre [26].

Le soutien suffira, dans la majorité des cas, à répondre aux besoins de la personne atteinte et de ses proches. Certaines personnes présenteront par contre des difficultés d'adaptation ou des pathologies reliées à la détresse, pour lesquelles le soutien ne suffira pas. Des interventions psychosociales seront donc requises pour ces personnes.

Le tableau 3 indique les différents niveaux de besoins et l'intensité des services requis par les patients atteints de cancer et leurs proches, données utiles dans la planification de l'offre de soins et de services.

Tableau 3 : Organisation hiérarchisée des services basés sur la proportion des patients nécessitant de l'aide



Inspiré de : Canadian Partnership Against Cancer, 2009 [8] et de Fitch, 2008 [5].

## *Interventions psychosociales*

La recherche a démontré que les interventions psychosociales sont efficaces pour réduire la détresse et faciliter l'adaptation des patients aux nouvelles réalités liées au cancer et ainsi améliorer leur qualité de vie. Dans certains cas, elles sont aussi reconnues pour réduire la sévérité des symptômes psychologiques et des symptômes physiques dont souffrent les patients [27]. La dimension spirituelle est de plus en plus reconnue comme un facteur protecteur et contributif à une détresse moindre et à une meilleure adaptation à la maladie. Elle peut constituer une source de soutien importante chez la personne atteinte et lui permettre de trouver espoir et confiance en la vie, d'augmenter sa paix intérieure, de diminuer sa détresse émotionnelle [28]. En contrepartie, l'expérience d'une détresse spirituelle chez la population atteinte de cancer est associée à une moins bonne adaptation [28].

Les interventions à court terme sont à privilégier dans la mesure où les bouleversements associés à l'apparition de la maladie et aux différentes étapes de la trajectoire de soins sont considérés comme des moments de crise dans la vie des personnes atteintes et de leurs proches, qui les déstabilisent et exigent de leur part un ajustement aux nouvelles réalités. La philosophie des soins psychosociaux est de permettre cet ajustement, de favoriser l'atteinte d'un rééquilibrage en s'appuyant sur les ressources des personnes et leur potentiel.

Il ne s'agit donc pas de proposer d'emblée une prise en charge sur un mode à long terme, mais bien de cibler les problématiques et les besoins qui sont en lien avec la trajectoire de la maladie, de reconnaître et de développer les compétences des patients et de leurs proches à s'adapter à la situation. Ainsi, en encourageant les patients à se réapproprier ou à développer leurs capacités à s'aider eux-mêmes (*self-help*), les interventions psychosociales doivent respecter et valoriser l'autonomie des patients et contribuer à augmenter leurs compétences [29].

Parfois, la maladie réveille ou amplifie d'autres problèmes psychosociaux préexistants (p. ex. : difficultés dans la relation de couple, deuil non résolu, etc.), ou s'ajoute à d'autres facteurs de stress (p. ex. : autre problème de santé physique ou mentale, problèmes financiers, etc.). Ces situations peuvent exiger d'adapter l'approche afin de considérer la personne dans son ensemble en favorisant la continuité des liens déjà existants avec les ressources psychosociales et celles en santé mentale des réseaux public, privé et communautaire (p. ex. : groupes de soutien, organismes communautaires en oncologie et en santé mentale, centres de réadaptation, consultations externes de psychiatrie, centres de désintoxication, CLSC, etc.).

Selon la composition de l'équipe et la formation des intervenants, une même intervention peut être offerte par un professionnel d'une discipline différente. Il appartient à chaque milieu de s'ajuster selon ses ressources et l'expertise de ses soignants pour offrir les services requis.

### **Recommandations sur les interventions psychosociales**

1. Les interventions psychosociales en oncologie doivent viser à favoriser l'adaptation ainsi qu'à soulager la détresse afin de redonner et de maintenir un niveau de fonctionnement adéquat pour assurer une qualité de vie optimale. À ce titre, elles doivent répondre aux conditions suivantes :
  - ◆ s'appuyer sur des approches fondées sur des données probantes, c'est-à-dire des principes scientifiques et professionnels généralement reconnus;

- ◇ privilégier une approche à court terme planifiée (8 à 12 rencontres);
- ◇ être menées selon un cadre et un plan établis, être centrées sur la crise générée par la maladie, les traitements ou les problèmes spécifiques qui en découlent.

2. Le Comité d'oncologie psychosociale du Québec encourage le développement d'une offre de service en intervention psychosociale hiérarchisée à travers le réseau. Les équipes avec un mandat local en oncologie doivent offrir des services psychosociaux généraux de base alors que les équipes avec un mandat régional ou suprarégional doivent offrir, en plus des interventions de base, des interventions spécialisées. Les types d'interventions recommandées sont :

a) Interventions de base assurées par les équipes interdisciplinaires en oncologie

Le panier de services de base offert par toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie assure l'accès, par la prestation du service ou par l'existence d'un corridor de services formel avec un autre prestataire, à ces types d'interventions :

- ◇ psychoéducation en individuel ou en groupe;
- ◇ intervention de crise;
- ◇ utilisation d'outils de réduction du stress;
- ◇ intervention psychosociale à court terme planifiée dans un contexte d'adaptation au changement;
- ◇ intervention psychothérapeutique;
- ◇ intervention spirituelle individuelle pour patient hospitalisé;
- ◇ intervention psychopharmacologique en lien avec les autres professionnels de la santé (p. ex. : omnipraticien, psychiatre, pharmacien communautaire, etc.);
- ◇ intervention favorisant la communication familiale ou conjugale;
- ◇ prise en charge psychiatrique ou médicale urgente en présence d'un risque suicidaire;
- ◇ intervention auprès des endeuillés en lien avec les ressources des réseaux de soins palliatifs publics et communautaires.

b) Interventions spécialisées assurées par les équipes désignées en oncologie avec des mandats régionaux ou suprarégionaux

À l'accès au panier de services de base s'ajoute, pour les équipes avec mandats régionaux et suprarégionaux, la disponibilité des services suivants :

- ◇ intervention psychothérapeutique individuelle selon une approche existentielle, hypnose, thérapie interpersonnelle, psychodynamique brève, systémique;
- ◇ intervention de groupe sur thème spécifique et spécialisé (existentiel, fatigue, etc.);
- ◇ intervention spirituelle individuelle et de groupe pour les patients hospitalisés, en externe, et pour les proches;
- ◇ intervention en sexologie;
- ◇ intervention de famille et de couple;
- ◇ intervention psychopharmacologique spécialisée;
- ◇ consultation d'équipe pour révision du plan d'intervention en situation complexe.

3. Le panier minimal de services d'interventions psychosociales doit être accessible dans toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie, au sein de l'équipe elle-même ou en collaboration avec les ressources psychosociales ou de santé mentale autant publiques que communautaires et privées. Des corridors de services doivent être convenus entre les équipes avec un mandat local, régional et suprarégional pour assurer l'accès aux ressources spécialisées.



## ORGANISATION HIÉRARCHISÉE DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX

---

L'organisation hiérarchisée réfère à la disponibilité des services selon leur occurrence et leur complexité, eu égard aux mandats des équipes désignées ainsi qu'à l'organisation des services existants en santé mentale. Cette organisation, que nous connaissons dans les services de lutte contre le cancer au Québec, s'applique non seulement au traitement physique de la maladie, mais également aux services psychosociaux. Le comité propose de hiérarchiser les services de dépistage, d'évaluation, de soutien et d'interventions psychosociales selon le mandat des équipes. Il propose une vision optimale de la hiérarchisation des services pour une couverture idéale et prévoit la contribution des réseaux de soins existants, comme l'illustre le tableau 4.

Dans ce modèle de continuum de services, les équipes interdisciplinaires en oncologie avec ou sans mandat local, ont l'obligation d'offrir ou de rendre accessibles des services psychosociaux généraux et aussi des services en santé mentale comme à la population en général. Les équipes régionales et suprarégionales doivent ajouter à leur prestation des interventions spécialisées et s'assurer, en collaboration avec le réseau, de l'accès à l'ensemble des services pour tous les patients et leurs proches les nécessitant.

Tableau 4 : Portrait d'une organisation optimale de l'accès à des services

PANIER MINIMUM DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX EN ONCOLOGIE SELON SON PRESTATEUR

PRIORITÉ D'IMPLANTATION	PROFESSIONNELS CONCERNÉS	SERVICE	PRESTATEUR DE SERVICES						
			ÉQUIPE EN ONCOLOGIE						Équipe psychosociale suprarégionale
			Équipe locale		Équipe régionale		Équipe suprarégionale		
Offre	Accès	Offre	Accès	Offre	Accès	Offre			
Incontournable	Professionnels de l'équipe médicale au sein de l'équipe multidisciplinaire en oncologie	Dépistage de la détresse lors du diagnostic et utilisation d'un outil Réf. : p. 11 et 12	✓		✓		✓		✓
++		Dépistage de la détresse à différentes périodes de vulnérabilité (4 périodes) Réf. : p. 12 et 13	✓		✓		✓		✓
+++		Évaluation de base des facteurs de risque de détresse Réf. : p. 15	✓		✓		✓		✓
+++		Soutien Réf. : p. 21	✓		✓		✓		✓
+++	Professionnels psychosociaux de l'équipe multidisciplinaire en oncologie	Évaluation psychosociale <b>ou</b> Évaluation psychologique <i>Selon disponibilité dans l'équipe</i> Réf. : p. 17	✓	ou ✓	✓		✓		✓
+		Évaluation psychiatrique Réf. : p. 20		✓	✓		✓		✓
+++		Interventions de base - Panier de services de base Réf. : p. 24	✓		✓		✓		✓
+		Interventions spécialisées ou surspécialisées Réf. : p. 24		✓	✓		✓		✓
++		Évaluation spirituelle (portrait spirituel, besoins spirituels et religieux) Réf. : p. 18	✓ aux patients hospitalisés		✓		✓		✓
++		Intervention spirituelle Réf. : p. 24	✓ aux patients hospitalisés	✓	✓		✓		✓
Obligatoire		Enseignement Réf. : p. 28			✓		✓		✓
Obligatoire		Formation Réf. : p. 28		✓	✓			✓	✓
Obligatoire		Recherche psychosociale Réf. : p. 28						✓	✓

## ***Responsabilités additionnelles des équipes désignées en oncologie avec un mandat régional ou suprarégional***

En plus d'offrir des services spécialisés, les équipes avec un mandat régional ou suprarégional ont un rôle d'animation du réseau et des fonctions de « formation, soutien, supervision et évaluation » (FSSE) auprès des équipes.

Les équipes régionales, en collaboration avec les agences de la santé et des services sociaux, doivent assumer ces responsabilités dans le champ de leur expertise pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et les cancers hématologiques. Les équipes suprarégionales assument ces fonctions pour les cancers rares ou nécessitant des soins complexes ou encore présentant une problématique particulière, en plus de faire de la recherche et de l'enseignement universitaire.

Il y a lieu de préciser que les rôles de formation, soutien, supervision, évaluation et recherche dévolus aux équipes régionales et suprarégionales exigent du temps. Ces activités s'ajoutent aux fonctions cliniques de chaque intervenant psychosocial. Il est essentiel que les ressources soient octroyées en tenant compte de l'ensemble des mandats et non seulement en fonction des services cliniques directs à la clientèle.

## ***Rôle des intervenants psychosociaux des équipes avec un mandat régional ou suprarégional***

### **✦ En regard du soutien des professionnels**

L'équipe suprarégionale conseille les équipes locales et régionales sur certains éléments cliniques. Ses professionnels jouent le rôle de personnes-ressources, selon leur spécialité, auprès d'intervenants moins formés ou moins expérimentés.

Les intervenants psychosociaux jouent aussi un rôle important dans le soutien des collègues. Ce rôle s'exerce surtout à l'intérieur de chaque équipe. Toutefois, une équipe régionale ou suprarégionale peut aider une équipe locale à faire face à des difficultés particulières ou soutenir et outiller les intervenants des autres équipes pour les habiliter à mieux répondre aux besoins des membres de leur équipe (NICE, p. 76) [26].

Au niveau régional ou suprarégional, l'animation de regroupement par discipline permet d'offrir aux participants un soutien en lien avec leur pratique, autant sur les plans personnel que professionnel. En plus du soutien, ces forums contribuent au transfert de connaissances.

### **✦ En regard de la supervision**

Le personnel œuvrant en oncologie psychosociale doit être entraîné et supervisé (NICE, p. 82) [26]. La supervision est partie intégrante du développement professionnel et est habituellement exercée par un professionnel plus expérimenté. À cet égard, les intervenants psychosociaux des équipes régionales et suprarégionales doivent favoriser le développement de l'expertise spécialisée en oncologie des professionnels moins expérimentés, autant dans les équipes locales que dans leurs propres équipes.

La supervision réfère à un processus de développement des compétences psychosociales dans le cadre d'une relation de collaboration interpersonnelle. La supervision entraîne de l'observation, de l'évaluation, de la rétroaction et l'acquisition de connaissances et d'habiletés par l'enseignement, le modelage et la résolution mutuelle de problèmes (CPA, 2009). Elle doit permettre à la personne supervisée de poser des questions et de remettre en cause ses attitudes et ses actions.

#### ✦ En regard de l'évaluation

L'évaluation des pratiques, des services et des résultats est l'un des rôles des équipes régionales et suprarégionales. Le volet de l'évaluation en oncologie psychosociale au Québec est relativement nouveau, en plein développement. Il est essentiel pour l'amélioration des pratiques.

Puisque les résultats de la recherche fondamentale, clinique et évaluative guident la formation de base et continue des intervenants, il devient essentiel d'évaluer les pratiques pour les améliorer, en regard des résultats observés et analysés.

Les équipes régionales et suprarégionales doivent être des meneurs dans le développement et la mise en place d'outils d'évaluation, d'amélioration clinique et de satisfaction.

#### ✦ En regard de la recherche

L'oncologie psychosociale est un domaine en pleine expansion, pour lequel de nombreuses connaissances sont encore à développer et à documenter. Les professionnels œuvrant dans le domaine se doivent de reconnaître l'importance de la recherche et d'y collaborer. Dans leur guide de pratique en oncologie psychosociale, Howell *et al.* (2009) [14] insistent sur le fait que la recherche découle d'une combinaison entre les patients et les cliniciens, du soutien de leur organisation, d'un consensus entre les chercheurs eux-mêmes et des ressources financières suffisantes. Dans le contexte de l'exercice d'expertise demandé aux professionnels de niveaux régional et suprarégional, il est attendu que les ressources régionales collaborent à des projets de recherche psychosociale. Les équipes psychosociales suprarégionales se doivent d'exercer un leadership et de collaborer au développement des connaissances au moyen d'initiatives de recherche structurées touchant les connaissances cliniques, fondamentales et évaluatives [30].

## **OUTILS DE MESURE : MESURES DE RÉSULTATS ET DE GESTION**

---

L'utilisation d'outils de mesure est de plus en plus reconnue dans la littérature comme un élément essentiel pour mieux cerner les composantes psychosociales et émotionnelles associées à l'expérience du cancer. Elle permet d'améliorer nos habiletés de suivi et d'intervention auprès des patients grâce à cette compréhension spécifique et évolutive de la maladie dans toutes ses dimensions. Nous nous rappellerons que les connaissances de l'oncologie psychosociale et les données probantes actuelles sur lesquelles elles s'appuient sont le résultat, à tout le moins partiellement, de l'utilisation de ce type de mesures dans un contexte de recherche clinique et évaluative. De nouveau, l'utilisation d'outils de mesure intégrés à la pratique clinique permet ainsi un processus continu d'évaluation et de monitoring de la qualité de nos services, en plus d'assurer le développement des connaissances. L'utilisation de bases de données en dehors du secteur de la recherche est actuellement un outil novateur pour guider l'organisation de services hiérarchisés et efficaces. Le développement d'outils validés demeure un secteur en développement et constitue actuellement une difficulté pour les milieux cliniques qui doivent mettre en place des structures de mesures continues.

### **Mesure de résultats**

Il est important d'assurer la qualité des programmes mis en place en cherchant à déterminer s'ils répondent aux besoins des patients de façon adéquate et optimale. Les équipes doivent convenir d'indicateurs à utiliser pour suivre leur action, mesurer les progrès et proposer des changements visant l'amélioration des pratiques. En plus des mesures d'évolution des symptômes, du fonctionnement et de la qualité de vie, le degré de satisfaction du patient est aussi un indicateur à considérer.

En effet, la perception du patient envers son expérience et quant à l'effet des interventions est un indicateur de plus en plus utilisé en oncologie (NCI 2009). Son utilisation doit être intégrée de façon systématique au travail clinique et tenir compte des mesures sélectionnées lors du dépistage pour permettre une analyse ultérieure.

### **RECOMMANDATIONS SUR LES INDICATEURS DE RÉSULTATS**

1. Les équipes doivent établir des indicateurs à utiliser pour surveiller et suivre leur action, mesurer les progrès et proposer des changements visant l'amélioration des pratiques.
2. Un indicateur sur le degré de satisfaction de la personne atteinte et sa perception de l'effet des interventions doit être combiné aux autres indicateurs de résultats.
3. L'utilisation de cet indicateur doit être intégrée de façon systématique au travail clinique pour en permettre l'analyse ultérieure.

## Mesures de gestion

Il n'existe pas actuellement d'indicateurs de gestion reconnus dans les différents guides de pratique en oncologie psychosociale consultés pour établir le ratio d'intervenants nécessaire pour offrir les services selon un délai déterminé. Il existe cependant des indicateurs d'accès en temps pour des services de santé mentale au Québec afin de guider l'organisation de ces services. Même si ces indicateurs sont en développement et que leur suivi devient un enjeu évident, le comité estime qu'ils pourraient servir de repères pour la prestation des services en oncologie psychosociale. Leur utilisation permettrait d'établir les mêmes délais pour l'accès aux services psychosociaux, réduisant les possibilités de discrimination envers les personnes atteintes de cancer.

Comme pour les services psychosociaux et ceux en santé mentale, l'intervention en situation de crise oncologique doit être accessible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 (24/7).

À cette fin, les cibles à atteindre sont :

- ◆ l'évaluation du patient et une réponse au référant doivent être faites dans un délai de sept jours;
- ◆ la prise en charge et l'intervention doivent être assurées dans un délai de 30 jours.

Le comité propose que l'organisation des services en cette matière respecte les standards minimaux des organisations de services en santé mentale, assurant ainsi une certaine uniformité, d'autant que les collaborations entre les réseaux en oncologie psychosociale et en santé mentale sont appelées à s'accroître.

### RECOMMANDATIONS CONCERNANT LES MESURES DE GESTION

1. Les standards minimaux des organisations de services en santé mentale doivent être utilisés pour guider le développement des services en oncologie psychosociale, assurant ainsi l'équité à l'accès aux services, que les patients soient atteints ou non de cancer.
2. Nos organisations doivent assurer une veille du développement international des outils de gestion propres à l'oncologie psychosociale.

## Banques de données cliniques

Les équipes d'oncologie ont l'obligation de consigner, dans une base de données, les services offerts et leur utilisation (DLCC). Le comité propose que les bases de données incluent minimalement les informations suivantes :

- ◆ raison de l'orientation vers un professionnel psychosocial;
- ◆ équipes et professionnels effectuant la référence;
- ◆ données sociodémographiques de base du patient (sexe, âge, provenance géographique);
- ◆ données oncologiques de base (site tumoral et stade de la maladie);
- ◆ nombre d'évaluations pour chaque type de professionnel psychosocial par période administrative;
- ◆ nombre d'entrevues d'intervention psychosociale effectuées par patient;
- ◆ délai écoulé entre la date de référence et l'accusé de réception de la demande (téléphonique ou en personne);
- ◆ délai écoulé entre la date de référence et la rencontre d'évaluation;
- ◆ délai écoulé entre l'évaluation et la prise en charge pour intervention.

### RECOMMANDATIONS SUR L'UTILISATION DES BANQUES DE DONNÉES

1. Les équipes doivent mettre sur pied un registre de données électroniques regroupant des renseignements de base et décrivant l'utilisation de leurs services.
2. Le registre de données doit pouvoir être utilisé pour effectuer des comparaisons avec d'autres centres.

## CONCLUSION

---

La reconnaissance des besoins psychosociaux associés à l'expérience du cancer et la réponse à ces besoins reçoivent actuellement une attention sans précédent dans la communauté internationale. En effet, la littérature et la recherche s'y attardent de plus en plus et en démontrent l'impact sur l'expérience globale de la maladie pour les personnes atteintes et pour leurs proches. Les services psychosociaux en oncologie sont devenus un standard pour offrir des soins centrés sur la personne. Avec la complexification des traitements offerts et l'augmentation des connaissances en oncologie psychosociale, le besoin de développer une offre de services psychosociaux en oncologie structurée, hiérarchisée, basée sur la qualité et l'efficacité se fait de plus en plus sentir. Ce document suggère, à la lumière de la littérature disponible, un modèle de services psychosociaux adapté à la réalité et à l'évolution des soins en oncologie disponibles au Québec, et ce, de façon intégrée aux équipes en oncologie et aux autres ressources dans le souci d'une approche globale des besoins de la personne atteinte et de ses proches.

Force nous est de constater que l'offre de service actuelle demeure en deçà des besoins documentés. La littérature indique que cette insuffisance de l'offre affecte la capacité de bon fonctionnement des personnes et entraîne une diminution de leur qualité de vie. De nombreux professionnels en oncologie psychosociale sont déjà à la tâche à travers le Québec. Le défi du réseau en oncologie est d'effectuer, à la fois la mise à niveau des ressources professionnelles nécessaires et, de développer des services pour assurer l'accès aux services psychosociaux en oncologie. À ces fins, le comité propose un modèle d'organisation progressif permettant de faire mieux et plus à court terme avec les ressources disponibles et de favoriser à moyen terme la mise en place d'un réseau de services psychosociaux en oncologie et d'une communauté de professionnels experts.

Nous tenons également à réaffirmer la nécessité d'une structure de services psychosociaux hiérarchisés, puisque la majorité des patients n'auront pas besoin d'une intervention spécialisée et que le soutien offert par l'équipe médicale et le milieu communautaire demeurera la pierre angulaire d'une réponse aux besoins psychosociaux intégrée à la prise en charge globale en oncologie. Le processus d'identification des besoins de la personne atteinte et de ses proches décrit dans ce document prend tout son sens dans ce contexte puisqu'il aidera les intervenants à orienter les personnes vers les bonnes ressources le plus directement et le plus rapidement possible. Une meilleure identification des besoins psychosociaux par le dépistage et l'évaluation contribuera à guider nos organisations de soins et de services vers le développement de ressources hiérarchisées adaptées à leur population.

La réponse aux besoins psychosociaux demeure l'affaire de l'ensemble des professionnels en oncologie, qui doivent développer et exercer de façon plus efficace ces compétences transversales que sont le soutien et l'information.

En terminant, il faut mentionner que la phase de la survivance représentera un défi de taille dans les prochaines années. Les besoins psychosociaux associés à cette période sont peu connus tandis que le nombre de survivants est en croissance constante. Le développement des services devra y être sensible. Seule l'évaluation continue des services en place, ainsi que leur prestation en harmonie avec l'évolution des données probantes permettront de suivre et de respecter les besoins de la personne atteinte et de ses proches, peu importe l'étape de sa maladie.



## **LISTE DES RECOMMANDATIONS**

---

### **Concernant le dépistage de la détresse**

1. Tous les patients atteints de cancer doivent faire l'objet d'un dépistage de la détresse. Les équipes en oncologie, qu'elles aient un mandat local, régional ou suprarégional, doivent mettre en place un système fonctionnel de dépistage systématique de la détresse.
2. Le dépistage de la détresse doit devenir un examen de routine à effectuer aux périodes critiques de la trajectoire de la maladie selon les étapes de vulnérabilité.
3. Le dépistage de la détresse doit être fait avec des moyens ou des outils validés et fiables. Les modalités de dépistage doivent être établies en concertation avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.
4. Les moyens utilisés pour dépister la détresse doivent porter sur les six types de besoins de la détresse : les besoins émotionnels, pratiques, informationnels, physiques, spirituels et sociaux.
5. Le choix d'un outil de dépistage validé utilisé au Québec doit répondre aux critères suivants :
  - a. Outil dont l'utilisation a été validée en oncologie;
  - b. Outil testé en clinique.
6. Le dépistage de la détresse constitue une responsabilité partagée parmi les membres de l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

### **Concernant l'évaluation**

7. Un processus d'évaluation doit être enclenché lorsque le dépistage indique un niveau de détresse de modéré à sévère.
8. Les patients doivent être orientés en premier lieu vers les professionnels psychosociaux des équipes interdisciplinaires ou selon des corridors de services convenus avec les services de santé mentale des réseaux public et communautaire.
9. La décision d'orienter le patient vers un professionnel psychosocial est prise avec le patient lui-même, ses proches et l'équipe interdisciplinaire.
10. Les différents types d'évaluation professionnelle doivent comporter les informations générales pertinentes pour tous les membres de l'équipe interdisciplinaire ainsi que des informations propres à l'expertise de chacun.
11. Les évaluations psychologique et psychiatrique doivent être conduites selon les standards du modèle multiaxial du DSM-IV-TR.

12. L'utilisation d'outils d'évaluation validés et fiables est recommandée particulièrement pour valider les diagnostics de dépression et de troubles anxieux.
13. Le plan d'intervention comprenant les objectifs d'intervention, les moyens et l'échéancier doit s'intégrer au plan d'intervention de l'équipe interdisciplinaire en oncologie.

### Concernant les interventions psychosociales

14. Les interventions psychosociales en oncologie doivent viser à favoriser l'adaptation ainsi qu'à soulager la détresse afin de redonner et de maintenir un niveau de fonctionnement adéquat pour assurer une qualité de vie optimale. À ce titre, elles doivent répondre aux conditions suivantes :
  - ◇ s'appuyer sur des approches fondées sur des données probantes, c'est-à-dire des principes scientifiques et professionnels généralement reconnus;
  - ◇ privilégier une approche à court terme planifiée (8 à 12 rencontres);
  - ◇ être menées selon un cadre et un plan établis, être centrées sur la crise générée par la maladie, les traitements ou les problèmes spécifiques qui en découlent.
15. Le Comité d'oncologie psychosociale du Québec encourage le développement d'une offre de service en intervention psychosociale hiérarchisée à travers le réseau. Les équipes avec un mandat local en oncologie doivent offrir des services psychosociaux généraux de base alors que les équipes avec un mandat régional ou suprarégional doivent offrir, en plus des interventions de base, des interventions spécialisées. Les types d'interventions recommandées sont :

#### a) Interventions de base assurées par les équipes interdisciplinaires en oncologie

Le panier de services de base offert par toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie assure l'accès, par la prestation du service ou par l'existence d'un corridor de services formel avec un autre prestataire, à ces types d'interventions :

- ◇ psychoéducation en individuel ou en groupe;
- ◇ intervention de crise;
- ◇ utilisation d'outils de réduction du stress;
- ◇ intervention psychosociale à court terme planifiée dans un contexte d'adaptation au changement;
- ◇ intervention psychothérapeutique;
- ◇ intervention spirituelle individuelle pour patient hospitalisé;
- ◇ intervention psychopharmacologique en lien avec les autres professionnels de la santé (p. ex. : omnipraticien, psychiatre, pharmacien communautaire, etc.);
- ◇ intervention favorisant la communication familiale ou conjugale;
- ◇ prise en charge psychiatrique ou médicale urgente en présence d'un risque suicidaire;
- ◇ intervention auprès des endeuillés en lien avec les ressources des réseaux de soins palliatifs publics et communautaires.

- b) Interventions spécialisées assurées par les équipes désignées en oncologie avec des mandats régionaux ou suprarégionaux

À l'accès au panier de services de base s'ajoute, pour les équipes avec mandats régionaux et suprarégionaux, la disponibilité des services suivants :

- ◆ intervention psychothérapeutique individuelle selon une approche existentielle, hypnose, thérapie interpersonnelle, psychodynamique brève, systémique;
- ◆ intervention de groupe sur thème spécifique et spécialisé (existentiel, fatigue, etc.);
- ◆ intervention spirituelle individuelle et de groupe pour les patients hospitalisés, en externe, et pour les proches;
- ◆ intervention en sexologie;
- ◆ intervention de famille et de couple;
- ◆ intervention psychopharmacologique spécialisée;
- ◆ consultation d'équipe pour révision du plan d'intervention en situation complexe.

16. Le panier minimal de services d'interventions psychosociales doit être accessible dans toutes les équipes interdisciplinaires en oncologie, au sein de l'équipe elle-même ou en collaboration avec les ressources en santé mentale autant publiques que communautaires et privées. Des corridors de services doivent être convenus entre les équipes avec un mandat local, régional et suprarégional pour assurer l'accès aux ressources spécialisées.

#### **Concernant les indicateurs de résultats**

17. Un indicateur sur le degré de satisfaction de la personne atteinte et sur sa perception envers son expérience et quant à l'effet des interventions doit être combiné aux autres indicateurs de résultats.
18. Les équipes doivent établir des indicateurs à utiliser pour surveiller et suivre leur action, mesurer les progrès et proposer des changements visant l'amélioration des pratiques.
19. L'utilisation doit être intégrée de façon systématique au travail clinique pour en permettre l'analyse ultérieure.

#### **Concernant les mesures de gestion**

20. Les standards minimaux des organisations de services en santé mentale doivent être utilisés pour guider le développement des services en oncologie psychosociale, permettant l'équité dans accès aux services, que les patients soient atteints ou non de cancer.
21. Nos organisations doivent assurer une vigie du développement international des outils de gestion propres à l'oncologie psychosociale.

#### **Concernant l'utilisation des banques de données**

22. Les équipes doivent mettre sur pied un registre de données électroniques regroupant des renseignements de base et décrivant l'utilisation de leurs services.
23. Le registre de données doit pouvoir être utilisé pour effectuer des comparaisons avec d'autres centres.


## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

1. ADLER NE, PAGE A AND NATIONAL INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.). COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL SERVICES TO CANCER PATIENTS / FAMILIES IN A COMMUNITY SETTING., CANCER CARE FOR THE WHOLE PATIENT : MEETING PSYCHOSOCIAL HEALTH NEEDS. 2008, WASHINGTON, D.C.: NATIONAL ACADEMIES PRESS. xxii, 429 P.
2. COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER, PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER : POUR LUTTER EFFICACEMENT CONTRE LE CANCER, FORMONS ÉQUIPE. 1997, [QUÉBEC]: LE MINISTÈRE. 185 P.
3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, ORIENTATIONS PRIORITAIRES 2007-2012 DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER. 2007, [QUÉBEC]: DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER, SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC. 39 P.
4. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, ENQUÊTE QUÉBÉCOISE SUR LA QUALITÉ DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, 2008 : PORTRAIT STATISTIQUE DES PERSONNES AYANT REÇU UN TRAITEMENT. 2010, QUÉBEC: INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. 130 P.
5. FITCH MI. CADRE DES SOINS DE SOUTIEN. REVUE CANADIENNE DE SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE, 2008. 18(1): p. 15-24.
6. CARLSON LE AND BULTZ BD. BENEFITS OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY CARE: IMPROVED QUALITY OF LIFE AND MEDICAL COST OFFSET. HEALTH QUAL LIFE OUTCOMES, 2003. 1: p. 8.
7. LEPLÈGE A, GZIL F, CAMMELLI M, LEFÈVE C, PACHOUD B AND VILLE I. PERSON-CENTREDNESS: CONCEPTUAL AND HISTORICAL PERSPECTIVES. DISABIL REHABIL, 2007. 29(20-21): p. 1555-65.
8. CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER. GUIDE TO IMPLEMENTING SCREENING FOR DISTRESS AND ANXIETY, THE 6TH VITAL SIGN-MOVING TOWARDS PERSON-CENTERED CARE. PART A: BACKGROUND, RECOMMENDATIONS AND IMPLEMENTATION. 2009.
9. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. DISTRESS MANAGEMENT. J NATL COMPR CANC NETW, 2010 8(4): p. 448-85.
10. HODGES LJ, HUMPHRIS GM AND MACFARLANE G. A META-ANALYTIC INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN THE PSYCHOLOGICAL DISTRESS OF CANCER PATIENTS AND THEIR CARERS. SOC SCI MED, 2005. 60(1): p. 1-12.
11. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, PLAN DIRECTEUR DE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS. 2008, QUÉBEC: DIRECTION DE LUTTE CONTRE LE CANCER, SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX QUÉBEC.
12. CANADIAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY, *STANDARDS OF CARE (DRAFT)*. 2009.
13. FITCHETT G AND CANADA, AL, *THE ROLE OF RELIGION/SPIRITUALITY IN COPING WITH CANCER: EVIDENCE, ASSESSMENT, AND INTERVENTION.* , IN *PSYCHO-ONCOLOGY*. 2010, OXFORD UNIVERSITY PRESS: NEW YORK, NY.
14. HOWELL D, CURRIE S, MAYO S, JONES G, BOYLE M, HACK T, GREEN E, HOFFMAN L, SIMPSON J, COLLACUTT V, MCLEOD D, AND DIGOUT C. A PAN-CANADIAN CLINICAL PRACTICE GUIDELINE: ASSESSMENT OF PSYCHOSOCIAL HEALTH CARE NEEDS OF THE ADULT CANCER PATIENT. 2009, TORONTO: CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER (CANCER JOURNEY ACTION GROUP) AND THE CANADIAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY.
15. CENTRE DE PASTORALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, GUIDE DE RÉDACTION DE NOTES AU DOSSIER EN PASTORALE DE LA SANTÉ. 2008, QUÉBEC: CENTRE DE PASTORALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX.
16. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. CLINICAL PRACTICE GUIDELINES IN ONCOLOGY. 2010.

17. BULTZ BD AND GROFF SL. SCREENING FOR DISTRESS, THE 6TH VITAL SIGN IN ONCOLOGY: FROM THEORY TO PRACTICE. *ONCOLOGY EXCHANGE*, 2009. 8(1).
18. BULTZ BD AND HOLLAND JC. EMOTIONAL DISTRESS IN PATIENTS WITH CANCER: THE SIXTH VITAL SIGN. *COMMUNITY ONCOLOGY*, 2006. 3(5): p. 311-14.
19. VODERMAIER A, LINDEN W AND SIU C. SCREENING FOR EMOTIONAL DISTRESS IN CANCER PATIENTS: A SYSTEMATIC REVIEW OF ASSESSMENT INSTRUMENTS. *J NATL CANCER INST*, 2009. 101(21): p. 1464-88.
20. BRADLEY N, DAVIS L AND CHOW E. SYMPTOM DISTRESS IN PATIENTS ATTENDING AN OUTPATIENT PALLIATIVE RADIOTHERAPY CLINIC. *J PAIN SYMPTOM MANAGE*, 2005. 30(2): p. 123-31.
21. FAN G, HADI S AND CHOW E. SYMPTOM CLUSTERS IN PATIENTS WITH ADVANCED-STAGE CANCER REFERRED FOR PALLIATIVE RADIATION THERAPY IN AN OUTPATIENT SETTING. *SUPPORT CANCER THER*, 2007. 4(3): p. 157-62.
22. QUÉBEC (PROVINCE). COMITÉ CONSULTATIF DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE AND LÉVESQUE-BOUDREAU D, RÔLE DE L'INFIRMIÈRE PIVOT EN ONCOLOGIE. 2008, QUÉBEC: LE MINISTÈRE. 15 P.
23. COYLE J. SPIRITUALITY AND HEALTH: TOWARDS A FRAMEWORK FOR EXPLORING THE RELATIONSHIP BETWEEN SPIRITUALITY AND HEALTH. *J Adv Nurs*, 2002. 37(6): p. 589-97.
24. DROUIN M. GUIDE D'ENTREVUE ET D'ANALYSE THÉOLOGIQUE ET SPIRITUELLE, ÉVALUATION SPIRITUELLE, OBJECTIFS ET PLANS DE SOINS SPIRITUELS. CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU NORD DE LANAUDIÈRE, 2009: p. p.1-52.
25. RIVIER E, HONGLER, T., SUTER, C. LA SPIRITUALITÉ EN SOINS PALLIATIFS. GUIDE DES SOINS PALLIATIFS DU MÉDECIN VAUDOIS, 2008. 5: p. 1-27.
26. NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. IMPROVING SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE FOR ADULTS WITH CANCER. 2004.
27. NATIONAL BREAST CANCER CENTRE AND NATIONAL CANCER CONTROL INITIATIVE. CLINICAL PRACTICE GUIDELINES FOR THE PSYCHOSOCIAL CARE OF ADULTS WITH CANCER. NATIONAL BREAST CANCER CENTRE ED. 2003, CAMPERDOWN, NSW.
28. FITCH MI, *SUPPORTIVE CARE FRAMEWORK : THEORETICAL UNDERPINNINGS.*, IN *SUPPORTIVE CARE FRAMEWORK : A FOUNDATION FOR PERSON-CENTERED CARE*, H.B.P.B.D. PAGE, EDITOR. 2008, PAPPIN COMMUNICATIONS: ONTARIO.
29. WATSON M AND BULTZ B. PSYCHOSOCIAL INTERVENTIONS: EVIDENCE AND METHODS FOR SUPPORTING CANCER PATIENTS. INTERNATIONAL PSYCHO-ONCOLOGY SOCIETY (IPOS) [WWW.IPOS-SOCIETY.ORG](http://WWW.IPOS-SOCIETY.ORG)
30. JACOBSEN PB, *TRANSLATING PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY RESEARCH TO CLINICAL PRACTICE*, IN *PSYCHO-ONCOLOGY*. 2010.
31. HOLLAND JC, *PSYCHO-ONCOLOGY*. 2ND ED. 2010, NEW YORK: OXFORD UNIVERSITY PRESS. xxv, 685 p.

# ANNEXE 1 : THERMOMÈTRE DE DÉTRESSE



**National  
Comprehensive  
Cancer  
Network®**

**NCCN Guidelines™ Version 1.2011**  
**Distress Management**

[NCCN Guidelines Index](#)  
[Distress Management TOC](#)  
[Discussion](#)

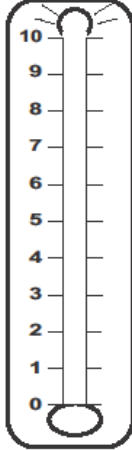
---

**SCREENING TOOLS FOR MEASURING DISTRESS**

**Instructions:** First please circle the number (0-10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.

**Extreme distress**

**No distress**



Second, please indicate if any of the following has been a problem for you in the past week including today. Be sure to check YES or NO for each.

<p><b>YES</b> <b>NO</b> <b>Practical Problems</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Child care</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Housing</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Insurance/financial</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Transportation</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Work/school</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Treatment decisions</p> <p><b>Family Problems</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Dealing with children</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Dealing with partner</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ability to have children</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Family health issues</p> <p><b>Emotional Problems</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Depression</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Fears</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nervousness</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sadness</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Worry</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Loss of interest in usual activities</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <b>Spiritual/religious concerns</b></p> <p><b>Other Problems:</b> _____</p>	<p><b>YES</b> <b>NO</b> <b>Physical Problems</b></p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Appearance</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Bathing/dressing</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Breathing</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Changes in urination</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Constipation</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Diarrhea</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Eating</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Fatigue</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Feeling Swollen</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Fevers</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Getting around</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Indigestion</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Memory/concentration</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Mouth sores</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nausea</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Nose dry/congested</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Pain</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sexual</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Skin dry/itchy</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sleep</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tingling in hands/feet</p>	
--	--	--

Version 1.2011, 10/12/10 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2010. All rights reserved. The NCCN Guidelines™ and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCNE.

Reproduced with permission from the NCCN 1.2011 Disease Management Guidelines. To view the most recent and complete Guidelines, go online to [www.nccn.org](http://www.nccn.org).

DIS-A

Reproduit avec la permission de NCCC Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines™) for Distress Management V.1.2011. © 2010 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Tous droits réservés. Le NCCN Guidelines™ et les illustrations ici ne peuvent être reproduits sous quelque forme que pour n'importe quel but que ce soit sans la permission écrite de NCCN. Pour visualiser la version la plus récente et la plus complète du NCCN Guidelines, veuillez visiter [NCCN.org](http://NCCN.org). NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK®, NCCN®, NCCN Guidelines™, et tout autre contenu du NCCN sont une marque commerciale du National Comprehensive Cancer Network, Inc.

## ANNEXE 2 : ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON

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

Date : \_\_\_\_\_ Heure : \_\_\_\_\_

Rempli par :

- Patient  
 Famille  
 Professionnel de la santé  
 Avec l'aide de la famille ou d'un professionnel de la santé

**Veillez encercler le chiffre décrivant le mieux ce que vous ressentez :**

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
Aucune nausée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pires nausées possibles
Aucune dépression	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire dépression possible
Aucune anxiété	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire anxiété possible
Aucune somnolence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire somnolence possible
Très bon appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire appétit possible
Meilleure sensation de bien-être	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire sensation de mal-être possible
Aucun essoufflement	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pire essoufflement possible
Autre problème	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

### Liste canadienne de vérification des problèmes :

**Parmi les éléments ci-dessous, veuillez cocher tous ceux qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous au cours de la semaine écoulée, incluant aujourd'hui :**

#### Aspect émotionnel :

- Peurs/inquiétudes  
 Tristesse  
 Colère/frustration  
 Changement d'apparence  
 Intimité/sexualité

#### Aspect pratique :

- Travail/études  
 Finances  
 Se rendre aux rendez-vous  
 Logement

#### Information :

- Comprendre la maladie et les traitements  
 Communiquer avec l'équipe soignante  
 Prendre une décision face aux traitements  
 Connaître les ressources disponibles

#### Aspect spirituel :

- Me questionner sur le sens ou le but de ma vie  
 Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances

#### Aspect social/familial :

- Me sentir comme un fardeau  
 Préoccupations envers la famille/les amis  
 Me sentir seul(e)

#### Physique :

- Concentration/mémoire  
 Sommeil  
 Poids

### ANNEXE 3 : LISTE CANADIENNE DE PROBLÈMES

---

#### Liste canadienne de vérification des problèmes

Parmi les éléments ci-dessous, veuillez cocher tous ceux qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous au cours de la semaine écoulée, incluant aujourd'hui :

Aspect pratique :

- Travail/études
- Finances
- Se rendre aux rendez-vous
- Logement

Aspect émotionnel :

- Peurs/inquiétudes
- Tristesse
- Colère/frustration
- Changement d'apparence
- Intimité/sexualité

Aspect spirituel :

- Me questionner sur le sens ou le but de ma vie
- Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances

Aspect social/familial :

- Me sentir comme un fardeau
- Préoccupations envers la famille/les amis
- Me sentir seul(e)

Information :

- Comprendre la maladie ou les traitements
- Communiquer avec l'équipe soignante
- Prendre une décision face aux traitements
- Connaître les ressources disponibles

Aspect physique :

- Concentration/mémoire
- Sommeil
- Poids



**ANNEXE 4 : OUTILS COMMUNS DE DÉPISTAGE ET D'ÉVALUATION EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE**

<b>DÉTRESSE</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18)</li> <li>2. Distress Thermometer (DT)</li> <li>3. Distress Inventory for Cancer ((DI-C)</li> <li>4. Emotion Thermometer (ET)</li> <li>5. General Health Questionnaire (GHQ-12)</li> <li>6. General Health Questionnaire (GHQ-28)</li> <li>7. Profile of Moods State-short form (POMS-SF)</li> <li>8. Psychological Distress Inventory (PDI)</li> <li>9. Psychosocial Screen for Cancer (PSSCAN)</li> <li>10. Visual Analog Scale (VAS)</li> </ol>
<b>ANXIÉTÉ</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Beck Anxiety Inventory (BAI)</li> <li>2. Fear of progression scale (FoP12)</li> <li>3. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)-sous échelle anxiété</li> <li>4. Impact of Event Scale (IES)</li> <li>5. State-Trait Anxiety Inventory</li> <li>6. Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer (MAX-PC)</li> <li>7. Questionnaire on Stress in Cancer (QCS-R23)</li> <li>8. PTSD Checklist (PCL-C)</li> </ol>
<b>DÉPRESSION</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Beck Depression Inventory (BDI)</li> <li>2. Beck Depression Inventory-Short Form (BDI-SF)</li> <li>3. Brief Case Find for Depression (BCD)</li> <li>4. Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS-6)</li> <li>5. Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)</li> <li>6. Hornheide Questionnaire-9 (HQ-9)</li> <li>7. Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS)</li> <li>8. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</li> <li>9. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-t)</li> <li>10. Mood Evaluation Questionnaire (MEQ)</li> <li>11. Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)</li> <li>12. One-question interview</li> <li>13. Overall quality of life visual analog scale (POMS-LASA)</li> <li>14. Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)</li> <li>15. Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)</li> <li>16. Zung Self-Rating Depression Scale (ZSDS)</li> </ol>

Inspiré de : Holland *et al.*, 2010 [31], Canadian Partnership Against Cancer, 2009 [8] et Vodermaier *et al.*, 2009 [19].

# ANNEXE 5 : OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD) DU CHUQ



CHUL   
 L'HDQ   
 HSFA

## OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE ( ODD )

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

1. COTE AU THERMOMÈTRE	2. LISTE DE PROBLÈMES	
<p>Comment évaluez-vous votre détresse <b>durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui</b> ?                      SVP Encercliez un chiffre sur le thermomètre.</p> <p style="text-align: center;"><i>Détresse extrême</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Aucune détresse</i></p>	<p>SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous <b>durant 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> </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> </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"/> Colère/ frustration</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"/> M'adapter à la maladie</li> </ul>	<p><b>Spirituel</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Me questionner sur le sens ou le but de ma vie</li> <li><input type="checkbox"/> Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances</li> <li><input type="checkbox"/> Me questionner dans ma relation à Dieu</li> </ul> <p><b>Information</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Comprendre la maladie et les 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"/> Sommeil</li> <li><input type="checkbox"/> Poids</li> <li><input type="checkbox"/> Constipation ou diarrhée</li> </ul>
3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON ( ESAS )		
<p>Pour chaque item suivant, encercliez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé au cours des <b>DERNIERES 24 HEURES.</b></p>		
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
Aucune nausée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pires nausées possibles
Aucune dépression	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire dépression possible
Aucune anxiété	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire anxiété possible
Aucune somnolence	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire somnolence possible
Très bon appétit	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire appétit possible
Meilleure sensation de bien-être	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire sensation de bien-être possible
Aucun essoufflement	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pire essoufflement possible
Autre problème	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
<p>Souhaitez-vous avoir de l'aide pour l'un des problèmes nommés ci-haut? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/></p>		

**À l'usage exclusif du professionnel**

Information sur la maladie	Suivi du dépistage
<p><b>Diagnostic :</b></p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p><b>Moment du diagnostic :</b></p> <p>_____</p> <p align="center"><i>(mois / année)</i></p> <p>Stade : <input type="checkbox"/> Local   <input type="checkbox"/> Loco-régional  <input type="checkbox"/> Métastatique   <input type="checkbox"/> Non applicable</p> <p><b>Moment du dépistage</b>  <i>(cochez toutes les cases qui s'appliquent) :</i></p> <p><input type="checkbox"/> Autour du diagnostic <i>(0-3 sem)</i></p> <p>Chirurgie : <input type="checkbox"/> Pré-opératoire  <input type="checkbox"/> Post-opératoire</p> <p>Radio-oncologie :  <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement   <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p> <p>Hémato-oncologie :  <input type="checkbox"/> Consultation ou début du traitement  <input type="checkbox"/> Per-traitement   <input type="checkbox"/> Fin des traitements</p> <p>Suivi : <input type="checkbox"/> 1<sup>re</sup> année post-traitement  <input type="checkbox"/> 2<sup>e</sup> année et + post-traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Récidive</p> <p><input type="checkbox"/> Phase palliative</p>	<p>Révisé par : _____</p> <p>Signature : _____  <i>(lettres moulées)</i></p> <p>Fonction : _____</p> <p>Référence offerte à :   <input type="checkbox"/> Aucune  <input type="checkbox"/> Travailleur social  <input type="checkbox"/> Infirmière pivot  <input type="checkbox"/> Nutritionniste  <input type="checkbox"/> Infirmière  <input type="checkbox"/> Pastorale  <input type="checkbox"/> Médecin : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Pharmacien  <input type="checkbox"/> Psycho-oncologie  <i>(psychiatre, psychologue, ergothérapeute)</i>  <input type="checkbox"/> Autre établissement <i>(préciser) :</i> _____</p> <p><input type="checkbox"/> Ressource communautaire  <i>(préciser) :</i> _____</p> <p>Référence acceptée par le patient : <input type="checkbox"/> Oui   <input type="checkbox"/> Non :</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>Autre suivi ou information additionnelle :</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>

*Adaptation par l'équipe d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHUQ - Mai 2009   Soutien de Santé Canada, par le Partenariat canadien contre le cancer.*

## ANNEXE 6 : PANIER MINIMUM DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX EN ONCOLOGIE SELON SON PRESTATEUR

### PANIER MINIMUM DE SERVICES PSYCHOSOCIAUX EN ONCOLOGIE SELON SON PRESTATEUR

PRIORITÉ D'IMPLANTATION	PROFESSIONNELS CONCERNÉS	SERVICE	PRESTATEUR DE SERVICES						
			ÉQUIPE EN ONCOLOGIE						Équipe psychosociale suprarégionale
			Équipe locale		Équipe régionale		Équipe suprarégionale		
Offre	Accès	Offre	Accès	Offre	Accès	Offre			
Incontournable	Professionnels de l'équipe médicale au sein de l'équipe multidisciplinaire en oncologie	Dépistage de la détresse lors du diagnostic et utilisation d'un outil	✓		✓		✓		✓
++		Dépistage de la détresse à différentes périodes de vulnérabilité (4 périodes)	✓		✓		✓		✓
+++		Évaluation de base des facteurs de risque de détresse	✓		✓		✓		✓
+++		Soutien	✓		✓		✓		✓
+++	Professionnels psychosociaux de l'équipe multidisciplinaire en oncologie	Évaluation psychosociale ou Évaluation psychologique <i>Selon disponibilité dans l'équipe</i>	✓	ou ✓	✓		✓		✓
+		Évaluation psychiatrique		✓	✓		✓		✓
+++		Interventions de base - Panier de services de base	✓		✓		✓		✓
+		Interventions spécialisées ou surspécialisées		✓	✓		✓		✓
++		Évaluation spirituelle (portrait spirituel, besoins spirituels et religieux)	✓ aux patients hospitalisés		✓		✓		✓
++		Intervention spirituelle	✓ aux patients hospitalisés	✓	✓		✓		✓
Obligatoire		Enseignement			✓		✓		✓
Obligatoire		Formation		✓	✓			✓	✓
Obligatoire		Recherche psychosociale						✓	✓



Direction de la lutte contre **le cancer**

[www.msss.gouv.qc.ca/cancer](http://www.msss.gouv.qc.ca/cancer)