



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2025

**MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE
AVANCEE**

MENTION : ONCOLOGIE ET HEMATO-ONCOLOGIE

**LA FATIGUE LIEE AU CANCER :
ETAT DES LIEUX DE L'EVALUATION DE LA FATIGUE DES PATIENTS EN
ONCOLOGIE ET EN HEMATOLOGIE
UNE ETUDE QUANTITATIVE AU CENTRE HOSPITALIER DE ROUBAIX**

**Présenté et soutenu publiquement le 30 juin 2025 A Lille (département facultaire de
médecine Henri Warembourg)**

Par Marylène DELPLACE

JURY :

Président du jury : Monsieur le Professeur Eric WIEL

Directeur de mémoire : Madame le Docteur Isabelle PLANTIER

Enseignant infirmier : Madame Séverine THERY

Département facultaire de médecine Henry Warembourg

Avenue Eugène Avinée

59120 LOOS

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord exprimer ma profonde gratitude au Docteur Isabelle Plantier, ma directrice de mémoire, pour la qualité de son accompagnement, sa disponibilité et son engagement tout au long de ce travail. Vous m'avez connue en tant que jeune infirmière inexpérimentée et vous avez su partager avec générosité votre expertise ainsi que votre passion pour l'hématologie. Je suis profondément touchée d'avoir pu franchir cette nouvelle étape de ma vie, à la fois professionnelle et personnelle, sous votre bienveillance et avec votre précieux soutien.

Merci également aux membres du jury Pr Wiel et Mme Théry pour l'intérêt qu'ils portent à ce travail et pour s'être rendus disponibles le jour de la soutenance.

Mes remerciements vont aussi à l'ensemble du corps enseignant de la formation du Diplôme d'État d'Infirmier en Pratique Avancée de la Faculté de Médecine Henri Warembourg de Lille : Professeur Puisieux, Gwladys Acoulon, Dr Turpin, Dr Chauvet et l'ensemble du service pédagogique pour la qualité de ses deux années de formation.

Je remercie également la direction du Centre hospitalier de Roubaix de m'avoir permis de suivre cette formation, ainsi que le service d'Unité de Recherche Clinique pour m'avoir guidée dans ma réflexion et pour leur aide méthodologique. Je remercie aussi l'ensemble des professionnels de santé des services d'oncologie et d'hématologie pour le temps accordé aux questionnaires.

Je tiens à remercier le Dr Mathieu Wemeau, sans qui ce projet d'IPA n'aurait jamais vu le jour. Merci pour votre confiance et votre soutien constant. Merci aux Dr Dervite, Dr Dennetière, Dr Hieulle et Dr Moreau, pour leur accompagnement bienveillant et leur appui tout au long de ces deux années de formation.

Un immense merci à toutes mes collègues du service d'Hématologie Clinique du Centre Hospitalier de Roubaix, avec une pensée toute particulière pour Liliane, toujours là pour me remonter le moral au bon moment. A Mr. Cocheteux, merci chef, pour votre écoute et vos conseils éclairés.

A mes collègues IPA « roubaisiens », Siham, Alexandra, Eve, Léo, Julie, Sophie merci pour votre soutien et tout particulièrement à toi Siham. Je te remercie de m'avoir accompagné, rassuré pendant cette formation. Je suis ravie de rejoindre bientôt le « club ».

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont accueillie durant mes stages : Pr Puisieux, Dr Huvent, Dr Roche, Dr Nudel, Dr Amorim ainsi qu'à l'équipe de greffe du CHU de Lille pour votre accueil, votre bienveillance et le partage généreux de votre d'expertise. Ma reconnaissance va également à Audrey, Séverine et Aurélie, IPA d'hématologie de « choc » : merci pour la qualité de votre accompagnement, votre disponibilité et votre engagement. Et merci à toi Mikäel de m'avoir fait découvrir le métier d'IPA en première année, je garde en mémoire tes précieux conseils.

Enfin, un immense merci à toi, François, pour ta confiance et ton soutien réconfortant. À mes enfants, Léane, Eline et Martin (rassure-toi, je t'aime bien plus que l'ordinateur !), mes parents et à ma sœur dont le soutien constant a été essentiel et sans qui rien de tout cela n'aurait été possible.

SOMMAIRE

GLOSSAIRE

AVANT PROPOS	1
INTRODUCTION THÉORIQUE	4
1. La fatigue liée au cancer	4
2. L'évaluation de la fatigue	11
3. L'approche multidisciplinaire centrée sur le patient.....	16
4. Les hypothèses, objectifs et critères d'évaluation	21
MÉTHODOLOGIE	23
1. Type d'étude	23
2. Déroulement de la recherche	23
3. Population cible	24
4. Recueil de données	25
5. Statistique	25
RESULTATS	26
1. Les données sociodémographiques	26
2. Les résultats principaux	27
DISCUSSION	35
1. Le rappel des objectifs et résultats principaux.....	35
2. L'analyse critique des résultats.....	36
3. Les perspectives.....	43
4. Les forces et les limites de l'étude.....	45
CONCLUSION	48

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES

LISTES DES TABLEAUX

LISTES DES ANNEXES

ANNEXES

GLOSSAIRE

OMS : Organisation Mondiale de la Santé
CIRC Centre International de Recherche sur le Cancer
INCa : l'Institut National du Cancer
AFSOS : l'Association Française des Soins Oncologiques de Support
NCCN : National Comprehensive Cancer Network
ASCO : American Society of Clinical Oncology
ESMO : European Society for Medical Oncology
CH : Centre Hospitalier
IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée
FLC : Fatigue Liée au Cancer
ATP : Adénosine Triphosphate
TNF : facteur de nécrose tumorale
LMC : Leucémie Myéloïde Chronique
ITK : Inhibiteur de Tyrosine Kinase
EVA : Echelle Visuelle Analogique
PFS : Echelle de Fatigue de Piper (PFS)
FACT-F: Functional Assessment of Cancer Therapy– Fatigue
MFI-20 : Multidimensional fatigue inventory
BFI : Brief Fatigue Inventory
EORTC QLQ C30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
PS : Performance Statut
ECOG : Eastern Cooperative Oncology Group
RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
NCI : National Cancer Institute
ACP : Approche Centrée sur le Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
APA : Activité Physique Adaptée
PM : Personnels Médicaux
PNM : Personnels Non Médicaux
APN : Advanced Practice Nurse
ONI : Ordre National des Infirmiers
IPAHOH : Infirmier(e) en Pratique Avancée en Oncologie et Hémato-Oncologie
AFIC : Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie
URC : Unité de Recherche Clinique
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
RGPD : Règlement Européen sur la Protection des Données
ITK : Inhibiteur de Tyrosine Kinas

AVANT PROPOS

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *le cancer englobe un vaste groupe de maladies pouvant apparaître dans presque tous les organes ou tissus du corps, lorsque des cellules anormales se développent de manière incontrôlée et se répandent au-delà de leurs limites habituelles* » (1). D'après les dernières estimations du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), dans le monde, près de 20 millions de nouveaux cas et 10 millions de décès liés au cancer ont été enregistrés en 2022, ce qui fait du cancer la deuxième cause de mortalité mondiale après les maladies cardiovasculaires (2).

En France, selon l'Institut National du Cancer (INCa), 433 136 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en 2023. Aujourd'hui, une personne sur cinq sera confrontée à un diagnostic de cancer au cours de sa vie. Environ 3,8 millions de personnes vivent actuellement avec un cancer, et une grande partie d'entre elles doit affronter des répercussions (3). Selon la ligue contre le cancer « *84% des personnes ayant un cancer, quelle que soit l'ancienneté du diagnostic, ressentent au moins une conséquence physique ou psychologique en lien avec la maladie ou ses traitements* » (4). Parmi ces conséquences, la fatigue est l'un des symptômes les plus fréquemment rapporté. Selon National Comprehensive Cancer Network (NCCN), la « *fatigue touche plus de 75 % des personnes souffrant d'un cancer* » (5). En France, l'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) indique que près de deux personnes sur trois sont concernés par ce symptôme. (6). Du point de vue des patients, la fatigue est souvent vécue comme le symptôme le plus éprouvant de la maladie et des traitements, parfois même plus difficile à supporter que la douleur. (7). Ses répercussions sont nombreuses et peuvent profondément altérer la qualité de vie. Dès 1997, une étude soulignait que, « *bien que les connaissances sur la fatigue et son impact sur la qualité de vie soient établies, on constate que son évaluation reste insuffisante* » (8). Près de trois décennies plus tard, ce constat reste d'actualité. Dans son référentiel publié en 2020, l'AFSOS indique que l'évaluation de la fatigue est encore insuffisante malgré son impact sur la qualité de vie (9).

Des recommandations internationales et nationales encadrent la gestion de la fatigue en cancérologie. Parmi elles, celles de l'AFSOS, basées sur les recommandations du NCCN proposent une approche structurée reposant sur quatre étapes clés : le dépistage, l'évaluation, l'intervention et la réévaluation (6). Dans cette stratégie, l'évaluation occupe une place centrale. En 2020, L'European Society for Medical Oncology (ESMO) souligne d'ailleurs l'importance de la réaliser régulièrement à l'aide d'outils validés (10)

Pourtant en pratique, l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie reste souvent ponctuelle et hétérogène, bien loin de ce qui est observé dans d'autres spécialités médicales telles que la rhumatologie, la médecine interne ou la neurologie, où des outils comme la Fatigue Severity Scale ou l'échelle de la fatigue de Pichot sont utilisés en consultation pour évaluer la fatigue.

Des outils spécifiques existent en cancérologie, mais semble peu utilisés ou parfois méconnus des professionnels de santé. Des études internationales viennent confirmer ce constat. En Australie, par exemple, une étude a montré que moins d'un quart des professionnels de santé interrogés déclarent suivre des lignes directrices ou évaluer systématiquement la fatigue chez leurs patients. Au Royaume-Uni, une autre étude met en lumière plusieurs freins majeurs à l'évaluation formalisée, notamment le manque d'accès aux outils adaptés. (11,12). En France, l'enquête nationale EnPatHie, portant sur l'expérience des patients atteints d'hémopathies malignes, vient conforter ces résultats et fait des propositions pour améliorer l'évaluation de la fatigue : la diffusion plus largement des outils d'évaluation de la fatigue afin de mieux répondre aux besoins exprimés par les patients.(13).

Infirmière en hématologie clinique au Centre Hospitalier de Roubaix depuis vingt ans, j'ai été régulièrement confrontée à la fatigue des patients et à la difficulté de l'objectiver. Lors de mon stage en hôpital de jour gériatrique, dans le cadre de ma formation d'Infirmière en Pratique Avancée (IPA), j'ai observé l'intérêt d'évaluations rigoureuses et partagées à l'aide d'outils de référence lors d'évaluation gériatrique standardisée. Cette expérience m'a conduite à m'interroger sur mes pratiques d'évaluation en ce qui concerne la fatigue et a nourri le choix de mon sujet de mémoire de recherche. Je me suis alors questionnée sur les pratiques des professionnels de santé d'oncologie et d'hématologie concernant l'évaluation de la fatigue.

- Comment la fatigue est-elle concrètement évaluée dans la pratique ?
- La fatigue est-elle reconnue comme un symptôme important par les professionnels de santé ?
- Dans quelle mesure les outils validés et recommandés sont-ils connus et utilisés ?
- Peut-on évaluer la fatigue selon le « model » observé en gériatrie ?
- Les soignants manifestent-ils un intérêt pour approfondir ce sujet ?
- Dans quelle mesure l'IPA pourrait contribuer à améliorer les pratiques professionnelles concernant l'évaluation de la fatigue en cancérologie ?

De ce questionnaire a émergé une question de recherche :

Quelles sont les pratiques des professionnels de santé concernant l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie au Centre Hospitalier de Roubaix ?

L'hypothèse principale formulée est la suivante : l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie serait non formalisée au CH de Roubaix en l'absence d'utilisation des outils d'évaluation recommandés.

Pour répondre à cette question de recherche, la première partie de ce mémoire s'attache à définir les concepts clés nécessaires à la compréhension du sujet. La méthodologie adoptée pour répondre à cette question est une approche quantitative et monocentrique à l'aide de questionnaires diffusés auprès des professionnels de santé, médicaux et non médicaux, exerçant dans les services d'oncologie et d'hématologie du CH de Roubaix. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse descriptive et comparative.

La fatigue est un symptôme, encore trop souvent sous-estimé et sous-évalué qui a pourtant un impact considérable sur la qualité de vie des patients. Ce travail de recherche s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles, en cohérence avec les objectifs du dernier Plan Cancer, qui souligne l'importance de mieux prendre en charge les effets secondaires des traitements pour améliorer la qualité de vie des patients.(14)

INTRODUCTION THEORIQUE

1 La fatigue liée au cancer

De manière générale, la fatigue est une plainte fréquente. C'est un symptôme peu spécifique, qui se caractérise par sa subjectivité. C'est-à-dire que seule la personne fatiguée est capable de la définir. En pratique, il est important de différencier la fatigue dite normale de la fatigue dite anormale, persistante dont les caractéristiques sont présentées ci-dessous.

Fatigue normale au cours de la journée	Fatigue persistante et éprouvante
• Elle se manifeste à intervalle régulier ou après un effort.	• Elle se produit de manière récurrente et souvent imprévisible.
• En règle générale, son origine est claire.	• Elle intervient à première vue sans aucune raison particulière.
• Elle est passagère.	• Elle perdure.
• Elle disparaît avec du repos ou du sommeil.	• Elle ne disparaît pas vraiment, même avec du sommeil ou du repos.

Figure 1 : Les différences en un coup d'œil (15)

1.1 Définition de la fatigue liée au cancer (FLC)

Selon le NCCN : «*la fatigue liée au cancer est une fatigue persistante, une sensation subjective de lassitude en rapport avec un antécédent de cancer ou de son traitement et qui interfère avec le bon déroulement de la vie quotidienne*»(5). Elle est caractérisée par son caractère disproportionné par rapport à l'activité accomplie et n'est pas soulagée par le repos ou le sommeil.

Dans la FLC, on identifie :

- La fatigue physique qui se manifeste par un épuisement corporel, une faiblesse musculaire et un manque d'énergie, entraînant des difficultés à réaliser les activités quotidiennes et réduit l'autonomie de la personne.
- La fatigue psychologique qui se traduit par un épuisement émotionnel et mental, souvent accompagné de troubles de la concentration, de la mémoire, ainsi que d'un sentiment de lassitude ou d'irritabilité.

Étroitement liées, la fatigue physique et la fatigue psychologique s'influencent mutuellement : l'une peut intensifier l'autre, créant un cercle vicieux qui accentue la souffrance globale du patient.

La fatigue peut survenir à tout moment de la maladie, il y a :

- La « fatigue annonciatrice », qui pousse le patient à consulter et constitue souvent le premier signe de la maladie. Cette fatigue montre une rupture avec l'état antérieur.
- La fatigue associée aux traitements, leurs effets secondaires, aux contraintes du traitement.
- La fatigue à l'arrêt des traitements, qui s'atténue généralement mais dans certains cas peut persister pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Cette fatigue persistante peut devenir un symptôme-séquelle qui devient une maladie à part entière similaire au syndrome de fatigue chronique. (16)

1.2 La prévalence de la FLC

La prévalence de la fatigue est 7 fois plus fréquente chez les patients atteints de cancer que dans la population générale. Elle concerne toutes les tranches d'âge et tous les types de cancer. Son intensité varie en fonction de la localisation tumorale, du stade de la maladie et les traitements administrés. De façon générale, la fatigue est plus marquée aux stades avancés ou métastatiques qu'en phase localisée de la maladie. (6,17)

En phase diagnostique, entre 20% et 50% des patients atteints de cancer éprouvent une fatigue sévère avant le début du traitement. (18)

En cours de traitement, la fatigue atteint son niveau le plus élevée même s'il existe des différences en fonction des types de traitements. La fatigue est rapportée par 80 et 96 % des patients traités par chimiothérapie, 80% des patients traités par radiothérapie, 50 % des patients sous thérapie ciblée et hormonothérapie (6,19).

Après traitement, la fatigue persiste pour de nombreux patients. Selon l'enquête VICAN 5, qui a évalué la santé, la qualité de vie de 4 174 personnes cinq ans après un diagnostic de cancer, près de la moitié des patients (48,7 %) décrivent une fatigue cliniquement significative, encore présente à distance de la maladie (20)

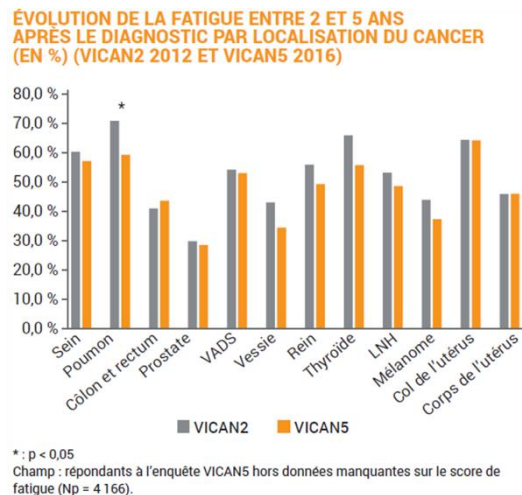


Figure 2 : Evolution de la fatigue entre 2 et 5 ans après le diagnostic par localisation du cancer (en %)

1.3 L'étiologie de la fatigue

La fatigue en cancérologie est un phénomène multifactoriel causé par la maladie elle-même et influencé à la fois par des facteurs physiopathologique et psychologique.

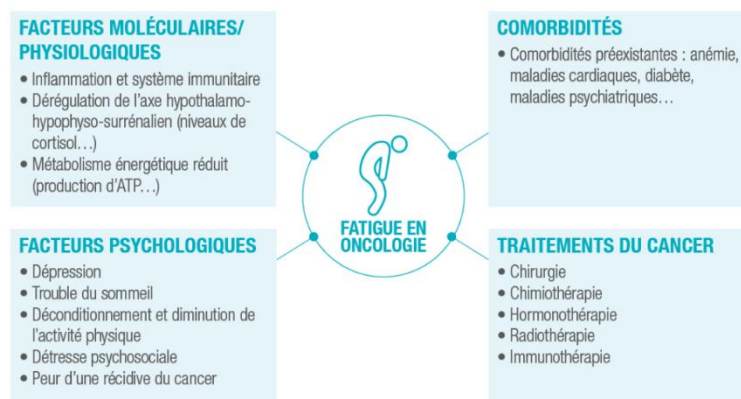


Figure 3 : Etiologie de la FLC(21)

- Les facteurs physiopathologiques :

La FLC résulte principalement d'un déséquilibre entre les besoins énergétiques de l'organisme et sa capacité à y répondre efficacement. Plusieurs mécanismes physiopathologiques sont impliqués dans l'apparition et le maintien de cette fatigue.

- L'inflammation systémique joue un rôle majeur dans la FLC. La tumeur produit des cytokines pro-inflammatoires, telles que l'interleukine-1, l'interleukine-6 et le facteur de nécrose tumorale (TNF) qui entraîne une inflammation généralisée et augmente la dépense énergétique même au repos.

- L'altération du métabolisme énergétique : La production d'Adénosine Triphosphate (ATP), principale source d'énergie cellulaire est perturbée, limitant ainsi la capacité des cellules à produire de l'énergie.

- Le dysfonctionnement hormonal : La perturbation de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien entraîne une diminution de la production d'hormones stéroïdiennes (comme le cortisol), de gonadotrophines et d'androgènes ce qui contribue à des altérations du rythme circadien et du cycle veille-sommeil.

- Les facteurs psychologiques.

L'anxiété et la dépression peuvent contribuer significativement à l'apparition ou à l'aggravation de la fatigue. Ces souffrances psychiques sont souvent liées à l'annonce de la maladie, à l'incertitude face à l'avenir ou à la crainte d'une rechute. Une interaction complexe existe entre la fatigue et la dépression : la fatigue prolongée peut favoriser un syndrome dépressif, tandis qu'un état dépressif peut amplifier la sensation de fatigue. Il est donc parfois difficile de déterminer si la fatigue résulte de la dépression ou si un état de fatigue prolongé favorise un syndrome dépressif. A noter que, la dépression concernerait 15 à 20 % des patients atteints de cancer, un taux plus élevé que dans la population générale. (22,23)

- Les facteurs individuels : les comorbidités et l'âge

La maladie cancéreuse n'est pas la seule maladie dont peut souffrir le patient. Les comorbidités peuvent aggraver l'intensité de la fatigue en raison de l'effet cumulatif des maladies chroniques (l'insuffisance cardiaque, rénale, hépatique, respiratoire).

L'âge est l'un des principaux facteurs de risque du cancer : plus une personne vieillit, plus elle est susceptible de développer un cancer. En 2018, l'âge médian au moment du diagnostic était de 68 ans. En France, en 2017, 62 % des cancers étaient diagnostiqués chez des personnes de plus de 65 ans, et 32 % chez les plus de 75 ans (24). Avec l'âge, les réserves physiologiques diminuent progressivement, ce qui rend les personnes âgées plus vulnérables à la fatigue. Dans la même situation, une personne âgée ressentira plus fréquemment et plus intensément la fatigue qu'une personne plus jeune. La fatigue liée au cancer est d'ailleurs particulièrement courante chez les personnes âgées avec une prévalence pouvant atteindre 70 à 100 %.(22).

- Les traitements

Les traitements en oncologie sont souvent lourds et éprouvants. Les principales modalités thérapeutiques comprennent la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et la thérapie ciblée. Qu'ils soient administrés seuls ou en combinaison, ces traitements sont adaptés aux différents stades de la maladie et peuvent entraîner des effets secondaires communs et de classe. La fatigue constitue un effet secondaire commun à l'ensemble de ces traitements.

L'évolution des traitements en cancérologie a modifié la nature même de certain cancer qui tend aujourd'hui à être considéré, dans certains cas, comme une pathologie chronique. La chronicisation du cancer signifie que les patients vivent plus longtemps avec la maladie mais aussi avec les traitements, ce qui engendre une persistance prolongée des effets secondaires.

La fatigue induite par les traitements n'est pas seulement liée au « type » de traitement ou mode d'action de la molécule, la fatigue peut être liée aux contraintes logistiques : aller-retour fréquents pour des consultations, examens paracliniques, les hospitalisations, participation au protocole des recherche. Tous ses éléments sont à prendre en compte car ils peuvent aggraver l'intensité de la fatigue.

1.4 Les conséquences de la FLC

- Sur la qualité de vie.

L'OMS propose une définition de ce concept : « *La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit donc d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » La FLC est reconnue comme un facteur contribuant à la détérioration de la qualité de vie des patients, tant sur les plans physique et psycho-sociale. (28).

- Les conséquences physiques

La fatigue physique se traduit par une baisse de force musculaire et une diminution de la tolérance à l'exercice qui peut être à l'origine d'un déconditionnement physique responsable de la fatigue. Un cercle vicieux s'installe dans lequel la fatigue est la cause et la conséquence de

ce déconditionnement physique. Il est désormais bien établi que le manque d'activité physique, est étroitement lié à l'apparition et à persistance de la fatigue.(29)

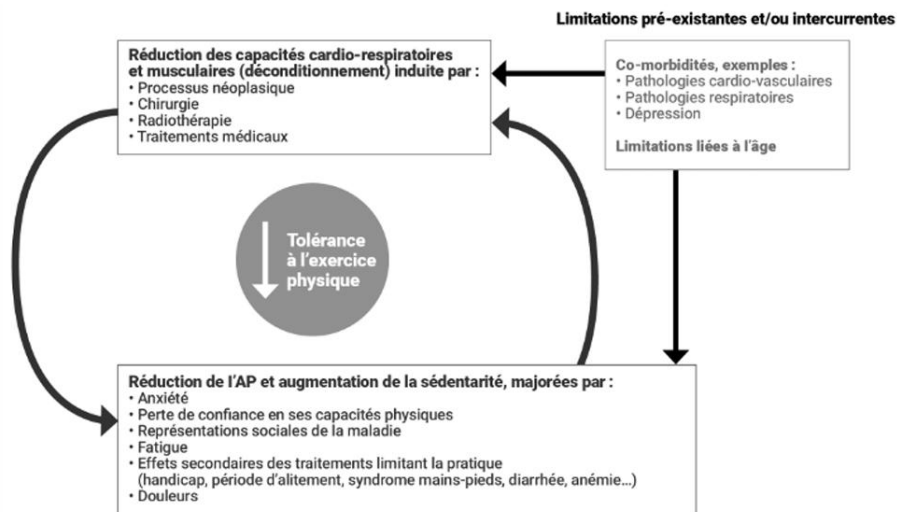


Figure 4 : Schéma des mécanismes de déconditionnement physique (30)

- Les conséquences psycho-sociales

La fatigue persistante peut entraîner anxiété et dépression. L'anxiété et la dépression génèrent un sentiment de désespoir, une perte de motivation, de l'irritabilité ainsi que des troubles de la concentration, rendant difficile le maintien des relations sociales et professionnelles. La fatigue constitue par ailleurs l'un des symptômes qui empêche le retour à l'emploi. En effet, comme l'indique l'étude VICAN 5, « une personne sur cinq a perdu son emploi cinq ans après le diagnostic » (17).

- Sur l'observance thérapeutique

Un patient fatigué risque d'être moins compliant et observant (oubli, mésusage, abandon de traitement, annulation de rendez-vous). Ce risque d'inobservance est plus important dans les traitements anticancéreux oraux. Ces dernières années, nous avons constaté un essor des thérapies ciblées. Ces traitements pris par voie orale sont adaptés aux caractéristiques biologiques et moléculaires de la cellule tumorale. 50% des patients sous thérapie orale ressentent de la fatigue et cette fatigue est parfois plus invalidante que la maladie en elle-même. La leucémie myéloïde chronique (LMC) illustre bien ce paradoxe : les patients sont souvent diagnostiqués à un stade où la maladie ne provoque aucun symptôme apparent, mais ce sont les traitements (les inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK)), pris au long cours, qui provoquent des symptômes. Dans ce contexte, la fatigue persistante peut être difficile à tolérer et devenir un frein majeur à l'adhésion thérapeutique et compromettre l'efficacité thérapeutique.(27).

1.5 Les différentes perceptions de la fatigue

La fatigue peut être perçue différemment du point de vue des patients ou des soignants.

Chez les patients, il existe différentes perceptions de la fatigue (16) :

- La fatigue "positivée" qui est associée à l'espoir de guérison. Les patients l'interprètent comme un signe que leur corps lutte efficacement contre la maladie.
- La fatigue "normalisée" qui est vue comme une conséquence inévitable des traitements. Elle est acceptée par les patients comme faisant partie du processus inévitable du parcours de soins.
- La fatigue "immersion" lorsque la souffrance globale liée au cancer est vécue principalement à travers la fatigue. La fatigue devient alors le principal prisme à travers lequel le patient exprime sa souffrance globale.
- la fatigue « bénéfice », les patients peuvent percevoir des bénéfices secondaires à la fatigue tels qu'un surcroît d'attention de la part de l'entourage, une réduction des responsabilités ou un report du retour au travail.

Chez les soignants, selon l'AFSOS, cette fatigue est souvent banalisée et de ce fait peu reconnue comme un réel problème. Elle peut être perçue comme un symptôme inévitable et sans « traitement » à proposer. Il peut aussi exister un décalage entre la perception subjective de la fatigue et l'efficacité attendue des traitements, c'est-à-dire que la fatigue est perçue comme moins importante aux yeux des médecins comparé à l'efficacité thérapeutique attendue ou effective des traitements. Enfin, comme tout symptôme subjective, la projection cognitive joue un rôle important. Il s'agit de l'influence de la perception de l'intensité d'un symptôme à travers son propre vécu ou cadre de référence(6). Par exemple pour la douleur, il est reconnu que la perception de l'intensité de la douleur peut être différente en fonction de son propre seuil de tolérance à la douleur. Nous pouvons retrouver aussi ce phénomène dans la perception de la fatigue.

La perception de la FLC diffère sensiblement entre les patients et les professionnels de santé. L'étude « *regard croisé 2009* » a exploré ces perceptions. Les résultats montrent que « *les oncologues pensent que la douleur affecte davantage les patients que la fatigue contrairement aux patients qui estiment que la fatigue affecte davantage leur vie quotidienne que la douleur* » (31). Ce décalage entre l'expérience vécue par les patients et les perceptions des soignants peut entraîner une sous-déclaration de la fatigue de la part du patient et une sous-évaluation de la part du soignant.

2 L'évaluation de la fatigue

L'évaluation de la fatigue s'inscrit dans une stratégie plus globale de la prise en charge de la fatigue. L'AFSOS a défini différentes étapes selon les recommandations de l'ESMO (8) (annexe 1)

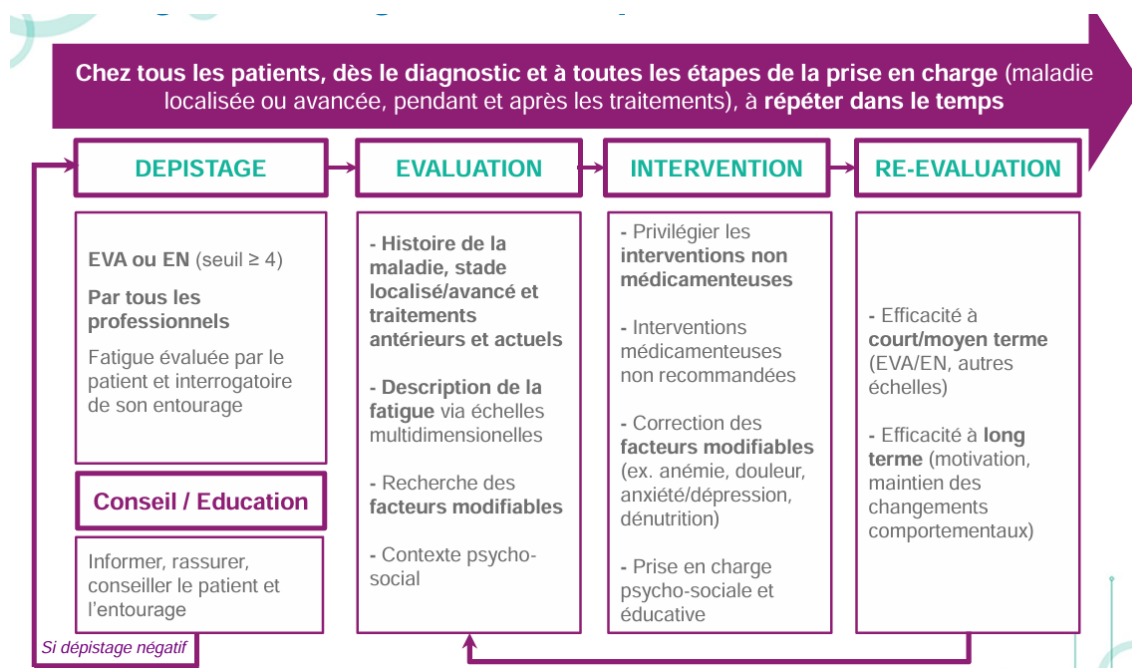


Figure 5 : Stratégie de prise en charge de la fatigue proposée par l'AFSOS

- Le dépistage, qui consiste à repérer la présence de la fatigue à partir d'un simple questionnement sans nécessairement en mesurer son intensité et son impact. Il permet de délivrer des conseils, d'informer et de rassurer. (Annexe 2)
- L'évaluation, qui consiste à mesurer l'intensité de la fatigue, son impact sur la qualité de vie du patient et son évolution dans le temps.
- L'intervention, qui permet de diminuer la sensation de la fatigue et l'impact sur la vie quotidienne. A ce jour, aucun médicament n'a prouvé son efficacité. Les interventions non médicamenteuses et les soins de support sont à privilégier. (annexe 3)
- La ré évaluation, qui permet d'évaluer l'efficacité des actions entreprises à court, moyen et long terme et de réajuster si nécessaire.

2.1 Pourquoi évaluer la fatigue

L'évaluation de la fatigue constitue une étape clé dans la prise en charge de la fatigue. Elle permet de légitimer le ressenti du patient en reconnaissant la fatigue comme un symptôme à

part entière, et non pas comme une simple conséquence inévitable du cancer ou de ses traitements.

Evaluer la fatigue permet de mettre en place des actions concrètes comme l'adaptation des traitements, l'orientation vers les soins oncologiques de support afin de limiter son impact sur la qualité de vie. En somme, évaluer la fatigue permet de mieux la prendre en charge.

2.2 Comment évaluer la fatigue

En tant que symptôme subjectif, la fatigue ne peut pas être appréhendée que de manière strictement objective. L'évaluation de la fatigue nécessite donc une approche mixte intégrant à la fois l'entretien clinique, permettant de recueillir le ressenti du patient, et l'utilisation d'outils de mesure standardisés pour une évaluation plus objective (32).

2.2.1 L'entretien clinique

Cet entretien permet ainsi d'identifier les caractéristiques de la fatigue.

Il s'agit de connaître :

- L'histoire de la maladie, le stade, les traitements antérieur et actuel
- La chronologie : la date de début, l'apparition soudaine ou progressive, la durée, les fluctuations au cours de la journée
- L'intensité
- Les facteurs aggravant ou améliorant
- Les symptômes associés comme les troubles du sommeil, la douleur, le stress
- Le retentissement sur les activités quotidiennes, la vie sociale et professionnelle, les conséquences fonctionnelles.

Il est important de souligner que la fatigue liée au cancer est une expérience profondément personnelle, souvent difficile à mettre en mots ce qui peut rendre cet entretien difficile et peu contributif. Comme en témoigne une patiente : « *C'est une fatigue difficile à décrire et j'ai découvert qu'elle ne ressemble à aucune autre fatigue connue* » (Ligue contre le cancer) (12).

Plusieurs représentations et craintes peuvent freiner l'expression de la fatigue chez le patient :

- La peur d'être perçu comme plaintif, « faible » ou peu combatif.
- La crainte de détourner l'attention du médecin des traitements jugés prioritaires.
- La peur qu'un ajustement du traitement interprété comme une perte d'efficacité potentielle.
- La méconnaissance des solutions thérapeutiques disponibles pour soulager la fatigue.

- L'angoisse que la fatigue soit un signe de rechute.
- L'impression que le soignant, lui-même fatigué, ne pourrait accueillir ce symptôme sans surcharge émotionnelle ou agacement.

Cet entretien clinique est complété d'un examen clinique indispensable à la recherche d'une autre cause potentielle de fatigue (annexe 4) ou d'une rechute du cancer. (33)

L'évaluation clinique en oncologie permet d'établir le Performance Status (PS), un indicateur qui reflète la capacité d'un patient à accomplir ses activités quotidiennes ainsi que son niveau d'autonomie. Le PS joue un rôle déterminant dans la prise de décision thérapeutique, et peut également être intégré à certains scores de gravité. Les échelles les plus couramment utilisées pour établir le PS sont l'échelle de Karnofsky, celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et l'échelle de l'Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG). (Annexe 5)

Le PS est une vision globale de l'état général du patient. Le critère principal de l'OMS et de l'ECOG repose sur le degré d'alitement, un indicateur qui peut être influencé par d'autres facteurs tels qu'un handicap ou des comorbidités qui n'est donc pas toujours directement lié à la fatigue. Ces outils présentent donc des limites lorsqu'il s'agit d'évaluer spécifiquement la fatigue. De plus, c'est évaluation subjective, les résultats peuvent être comparable lorsqu'elle est réalisée par le même professionnel mais ils peuvent être différents d'un évaluateur à un autre selon sa perception et son expérience clinique. En pratique, les scores ECOG et OMS sont d'ailleurs fréquemment à l'origine de discussions lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

2.2.2 Les outils d'évaluation de la fatigue en cancérologie

De manière générale, les outils d'évaluation permettent une évaluation rigoureuse, homogène, reproductible dans le temps et indépendante de la sensibilité du professionnel de santé. Ils permettent aussi de suivre l'évolution du symptôme dans le temps, d'évaluer l'efficacité d'une intervention, d'orienter la décision clinique et de faciliter la communication entre professionnels grâce à un langage et des repères partagés. En pratique, la présence d'outil de mesure incite souvent les soignants à accorder davantage d'attention au symptôme et favorise ainsi sa reconnaissance aux yeux du soignant.

Concernant la fatigue, aucun marqueur biologique « objectif » de la fatigue n'existe jusqu'à présent. Le plus souvent, la fatigue est évaluée de façon subjective par les professionnels de santé. Divers outils de mesure ont été élaborés pour tenter de mesurer la fatigue de la façon la

plus objective en transformant ce symptôme en donnée clinique mesurable. Il existe des outils d'évaluation unidimensionnelle et multidimensionnelle.

- Les outils d'évaluation unidimensionnelle

L'Echelle Visuelle Analogique (EVA) est une échelle d'auto-évaluation unidimensionnelle qui mesure l'intensité d'un symptôme. Elle est communément utilisée dans l'autoévaluation de la douleur et, de ce fait, souvent associée à ce symptôme dans la pratique clinique. Cependant, l'EVA n'est pas exclusivement liée à l'évaluation de la douleur et peut se transposer à n'importe quel autre symptôme. En neurologie, elle est d'ailleurs utilisée dans la sclérose en plaques pour évaluer la fatigue chronique c'est l'EVA-F présenté en annexe 6 (34).

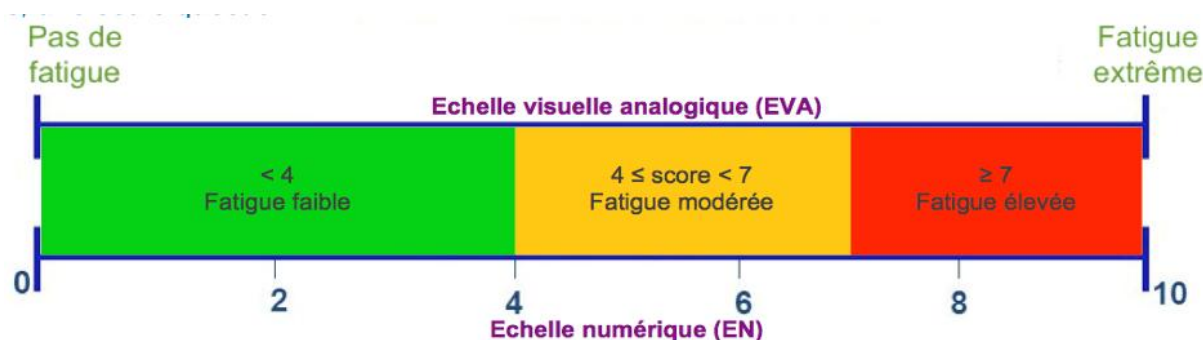


Figure 6 : Exemple d'EVA selon l'AFSOS (9)

Selon l'AFSOS, « ce type d'échelle constitue le meilleur outil d'évaluation initiale de la fatigue et évaluation complémentaire est à proposer si l'EVA ≥ 4 ». (6)

D'autres échelles comme celle de L'Oncology Nursing Society propose un outil d'évaluation alliant échelle numérique et pictogramme de la fatigue afin de pallier la difficulté des patients à décrire leur fatigue. Ces échelles sont présentées en annexe 7. (35)

- Les outils d'évaluation multidimensionnelle

L'évaluation multidimensionnelle prend en compte les dimensions physique, cognitive et émotionnelle de la fatigue. Les outils utilisés permettent de préciser comment la fatigue se manifeste et quels en sont ses retentissements. Une revue systématique de la littérature dénombre 40 échelles ou questionnaires disponibles : 3 unidimensionnels et 37 multidimensionnels (36).

Dans le dernier référentiel, L'AFSOS a référencé les échelles validées en cancérologie présentées en annexe 8. Les principales sont (37–39):

- L'échelle de Fatigue de Piper (PFS) qui permet d'évaluer les dimensions cognitive, comportementale, sensorielle et affective de la fatigue ainsi que sa sévérité. Chaque item est décrit selon une échelle visuelle analogique.
 - Le FACT-F (Functional Assessment of Cancer Therapy– Fatigue) qui évalue les dimensions somatique, affective, cognitive de la fatigue ainsi que ses conséquences sur le fonctionnement quotidien et la qualité de vie. Le module fatigue composé de 13 items sur la fatigue intégré à la suite du FACT-Général (28 items)
 - Le MFI-20 (Multidimensional fatigue inventory) questionne la fatigue générale, la fatigue physique, la baisse d'activité, la baisse de motivation et la fatigue mentale.
 - Le BFI (Brief Fatigue Inventory) évalue la sévérité de la fatigue et son impact sur les activités quotidiennes au cours des 24 dernières heures. Il permet de décrire dans quelle mesure la fatigue interfère avec l'activité générale et physique, l'humeur, le travail professionnel, la vie sociale. Selon les recommandations du NCCN : « *cette échelle est l'outil le plus adapté pour évaluer rapidement la fatigue en milieu clinique* ». (5)
 - EORTC QLQ C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) permet d'évaluer l'état de santé et la qualité de vie. Concernant la fatigue, il y a 3 questions spécifiques dans le module QLQ-C30. Il est possible de compléter l'évaluation par un questionnaire spécifique à la FLC, le questionnaire EORTC QLQ-FA12.
- Ces questionnaires peuvent être remplis soit par le patient lui-même (autoévaluation), soit par un professionnel de santé (hétéroévaluation).

Dans la pratique clinique, l'utilisation de ces outils reste marginale. Les résultats d'études internationales portant sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'évaluation de la fatigue confirment ce constat. Une première étude, intitulée *Cancer-related fatigue : a survey of health practitioner knowledge and practice*, conduite en Australie en 2015 auprès de 129 professionnels de santé (infirmiers, médecins, paramédicaux) révèle que « *moins de 25 % des répondants déclarent utiliser des lignes directrices cliniques ou réaliser des évaluations approfondies même si plus de la moitié mentionnent l'existence de dispositif de dépistage dans leurs structures* ». (10). Une seconde étude britannique en 2001, *Nurses' knowledge and attitudes towards cancer-related fatigue*, réalisée auprès de 470 infirmiers travaillant dans divers contextes cliniques (soins communautaires, médecine générale, chirurgie, oncologie) confirme ces observations « *Si la fatigue est bien reconnue comme un symptôme majeur, son évaluation est peu systématisée dans la pratique* ». Et concernant les outils d'évaluation, l'étude

montre « *qu'une proportion importante de soignants ne connaissent pas les outils d'évaluation* ». (11).

Les outils d'évaluation de la fatigue, bien qu'utiles, présentent certaines limites. Leur utilisation peut réduire l'expérience du patient à un simple score ce qui peut nuire à la compréhension globale du vécu du patient. Certains outils peuvent manquer de sensibilité et peuvent être inadaptés à certaines situations (barrière de la langue) ou encore mal utilisés, ce qui rend leur interprétation difficile. En pratique, la complexité de certains outils peut constituer un frein à leur utilisation. Comme le souligne Isabelle Fitch, infirmière et chercheuse canadienne en oncologie psychosociale, « *la complexité des outils d'évaluation et le temps nécessaire à leur administration représentent des obstacles majeurs dans les environnements cliniques très sollicités* » (15).

3 L'approche multidisciplinaire centrée sur le patient

3.1 L'approche centrée sur le patient (ACP)

Historiquement, l'ACP s'inscrit dans le mouvement de la psychologie humaniste initié par Carl Rogers dans les années 1940. Il développe une méthode thérapeutique appelée "approche centrée sur la personne", qui repose sur l'idée que chaque individu possède en lui les ressources nécessaires pour faire face à ses difficultés. Il insiste sur l'importance d'une relation thérapeutique fondée sur l'empathie, l'authenticité et le respect inconditionnel de la personne. (40). Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la démarche centrée sur le patient s'appuie sur « *une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps* ». (43)

Cette approche reconnaît la complémentarité entre l'expertise clinique des soignants et l'expérience vécue du patient. Elle s'articule autour de trois grands principes :

- La personnalisation des soins, grâce à une écoute active du patient, une compréhension fine de ses besoins, attentes, préférences et de ce qui compte réellement pour lui, à travers un dialogue structuré ;
- Le renforcement de l'autonomie du patient, en développant ses compétences à participer aux décisions et à gérer sa maladie, notamment par l'information, les conseils, la prévention et l'éducation thérapeutique ;

- La continuité des soins, assurée par un accompagnement dans la durée par une équipe pluriprofessionnelle, voire pluridisciplinaire, garantissant un suivi coordonné et adapté à l'évolution de sa situation.

Cette approche prend en compte non seulement la maladie, mais aussi la manière dont chaque patient la vit au quotidien. Ce vécu constitue un savoir expérientiel, c'est-à-dire un ensemble de connaissances issues de l'expérience personnelle du patient. Reconnaître ce savoir, c'est intégrer le patient comme un partenaire actif du soin. Il ne s'agit plus uniquement de relever des signes cliniques, mais aussi d'écouter les perceptions, les ressentis et les priorités exprimées par la personne. Dans le cadre de la fatigue, cette posture permet une évaluation plus précise, individualisée et adaptée aux besoins réels du patient. Cette approche permet aussi de renforcer la relation soignant-soigné.



Figure 7 : Le partenariat patient par l'université de Montréal(41)

3.2 Modèle conceptuel en soins infirmiers

La théorie de Callista Roy, élaborée dans les années 1970, est une approche systémique qui a profondément influencé la pratique des soins infirmiers. Alors qu'en médecine l'objectif principal est de faire disparaître ou diminuer le symptôme, la clinique infirmière lui donne un sens plus large, en intégrant le ressenti, la représentation et le vécu de la personne. Selon le modèle d'adaptation de Callista Roy, au-delà de la problématique médicale, ce modèle, vise à identifier et comprendre comment la personne s'adapte à son nouvel environnement imposé par la maladie et ses traitements. Dans l'évaluation de la fatigue, la mobilisation du modèle permet de ne pas se limiter à une analyse « biomédicale » de la fatigue, mais de prendre également en compte son impact sur les dimensions psychologiques, sociales (42,43). Selon les conclusions

de l'étude britannique, les infirmier(ères) doivent jouer un rôle central dans l'évaluation et la gestion de la FLC. Cette prise en charge repose notamment sur une écoute attentive, une éducation adaptée, ainsi qu'une coordination des soins centrés sur les besoins spécifiques de chaque individu (11).

3.3 La pluridisciplinarité en oncologie

La prise en charge globale en cancérologie repose sur une approche multidisciplinaire, intégrant diverses compétences des professionnels de santé afin d'optimiser leur prise en soin. Cette coordination est renforcée par des dispositifs réglementaires, notamment la loi de modernisation du système de santé de 2016, qui insiste sur la concertation pluridisciplinaire et l'accompagnement personnalisé centré sur le patient (44).

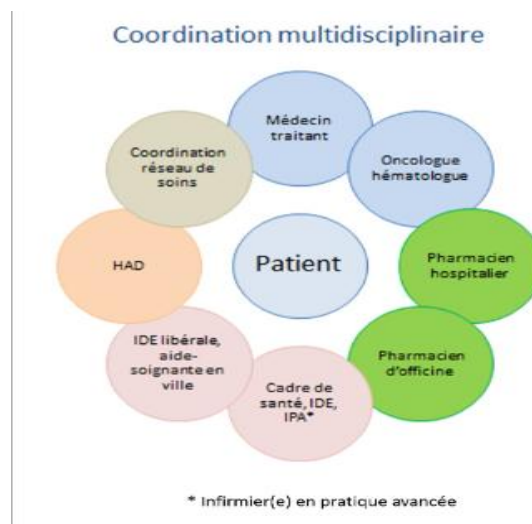


Figure 8 : Exemple de coordination multidisciplinaire en oncologie source Lymphomacare (45)

Le développement d'une approche multidisciplinaire est essentiel pour prendre en compte toutes les dimensions de la fatigue et proposer des actions personnalisées.

- Les Professionnels Médicaux (PM) et leur rôle
 - Les médecins jouent un rôle dans le diagnostic et le suivi des cancers, les traitements, la coordination des soins. Ils évaluent l'impact des traitements (chimiothérapie, immunothérapie...), ajustent les protocoles et orientent vers les soins de support.

- Les médecins généralistes assurent un suivi global du patient tout au long de son parcours de soin, en évaluant la fatigue dans son contexte général (mode de vie, comorbidités, troubles associés) et en coordonnant les prises en charge nécessaires, notamment en cas de causes multiples ou non cancéreuses.

- Les Professionnels Non Médicaux (PNM) et leur rôle

- L'infirmier(ère) joue un rôle central et global, en assurant les soins quotidiens, l'administration des traitements, ainsi qu'un soutien constant aux patients, informe et éduque les patients dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique.

- L'aide-soignant(e) complète cette prise en charge par leur présence rapprochée et leur rôle dans le confort et le bien-être des patients.

- Le kinésithérapeute et le professionnel en Activité Physique Adaptée (APA) interviennent pour maintenir la mobilité et lutter contre le déconditionnement physique.

- Le psycho-oncologue, psychologue ou psychiatre assure un soutien psychologique et un accompagnement émotionnel. Il peut identifier les facteurs psychiques aggravant la fatigue comme le stress, l'anxiété ou la dépression.

- Le diététicien(ne) assure un suivi nutritionnel personnalisé et joue un rôle essentiel dans la prévention de la dénutrition qui peut majorer la sensation de fatigue.

- Le pharmacien hospitalier joue un rôle dans la gestion sécurisée des traitements anticancéreux et les interactions médicamenteuses en veillant à limiter les effets indésirables susceptibles d'aggraver la fatigue.

- L'assistant(e) social(e) accompagne les patients dans leurs démarches administratives.

L'évaluation de la fatigue nécessite une collaboration étroite entre les professionnels médicaux et paramédicaux. Chacun, avec son expertise spécifique, contribue à une meilleure prise en charge de la fatigue et à la mise en place d'interventions pour limiter l'impact de la fatigue sur la qualité de vie. Dans cette dynamique interprofessionnelle, une nouvelle fonction vient depuis 2018 enrichir le paysage sanitaire français : l'infirmier(e) en pratique avancée (IPA).

3.4 L'infirmier(e) en Pratique Avancée

Dans les pays anglo-saxons, le concept d'infirmier en pratique avancée est apparu dans les années 1960, en réponse à une pénurie de médecins et à la nécessité de renforcer l'accès aux soins, notamment en zones rurales. Les premiers Advanced Practice Nurse (APN), ont été formés pour exercer des fonctions élargies : évaluation clinique, diagnostic, prescription, suivi

thérapeutique. À partir des années 1980-1990, ce modèle s'est progressivement diffusé à l'échelle internationale et surtout dans les pays anglo-saxons, prenant des formes et des appellations diverses selon les pays. Les APN y occupent une place centrale dans le suivi des patients, particulièrement dans les contextes de maladies chroniques. Ils interviennent de manière autonome ou en collaboration étroite avec les médecins, notamment pour l'ajustement des traitements, le suivi des effets secondaires ou la prise en charge de symptômes complexes (annexe 9).

La pratique avancée se structure autour du modèle conceptuel de Hamric. Ce modèle repose sur six composantes principales : l'expertise et l'accompagnement, la collaboration, la consultation, le leadership, la prise de décision éthique et la recherche ou pratique fondée sur des données probantes. (46,47)

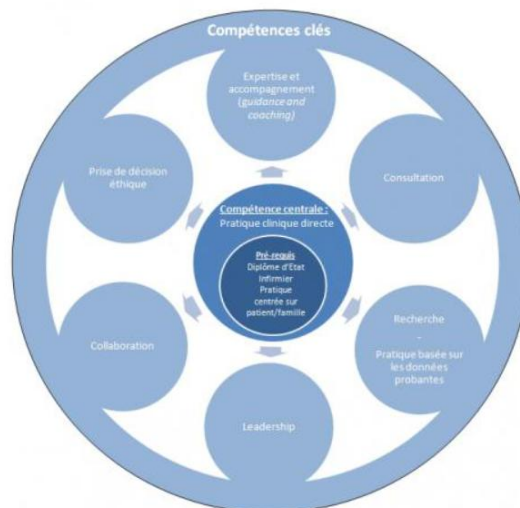


Figure 9 : La pratique avancée d'après Hamric and al (2018)

En France, la pratique avancée a été instaurée par la loi de modernisation du système de santé en 2016, les modalités d'exercice de la pratique avancée ont été inscrites dans le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018. (46). En 2024, la France compte 2 329 IPA diplômés et 1736 étudiants et environ 15 % d'entre eux se spécialisent en oncologie-hématologie (IPA-OHO). (47,48)

L'annexe I du décret 2018 relatif à l'exercice de la pratique avancée décrit 6 compétences à acquérir au terme de la formation de deux ans (46) :

- Compétence 1 : Evaluer l'état de santé de patients en relais de consultations médicales pour des pathologies identifiées

- Compétence 2 : Définir et mettre en œuvre le projet de soins du patient à partir de l'évaluation globale de son état de santé
- Compétence 3 : Concevoir et mettre en œuvre des actions de prévention et d'éducation thérapeutique
- Compétence 4 : Organiser les parcours de soins et de santé de patients en collaboration avec l'ensemble des acteurs concernés
- Compétence 5 : Mettre en place et conduire des actions d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles en exerçant un leadership clinique
- Compétence 6 : Rechercher, analyser et produire des données professionnelles et scientifiques

En cancérologie, le rôle de l'IIPA s'est considérablement affirmé en quelques années. Selon l'Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie (AFIC), « *le développement de la pratique avancée constitue une opportunité pour renforcer la qualité du suivi symptomatique et améliorer la qualité de vie des patients au long cours* ». (49). Plusieurs études confirment l'impact positif de cette fonction : les IPA contribuent à une prise en charge plus globale, renforcent le travail en équipe pluridisciplinaire et jouent un rôle essentiel dans la gestion des situations cliniques complexes.(50,51)

4 Hypothèses, objectifs et critères d'évaluation

La FLC est un symptôme fréquent mais encore trop souvent négligé, bien qu'elle impacte profondément la qualité de vie des patients. Plusieurs études montrent que, malgré la disponibilité d'outils spécifiques, son évaluation reste insuffisante.

Dans ce contexte, nous avons souhaité mener une étude portant sur l'évaluation de la FLC par les professionnels de santé en oncologie et en hématologie.

Notre question de recherche principale est la suivante :

Quelles sont les pratiques des professionnels de santé concernant l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie au Centre Hospitalier de Roubaix ?

Pour rappel, l'hypothèse principale formulée est la suivante : l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie serait non formalisée au CH de Roubaix en l'absence d'utilisation des outils d'évaluation recommandés.

L'objectif principal de cette recherche est donc de **réaliser un état des lieux des pratiques actuelles en matière d'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie au CH de Roubaix en explorant les pratiques des professionnels de santé.**

Le critère de jugement principal est le pourcentage de professionnels utilisant au moins un outil validé d'évaluation de la FLC.

Notre question de recherche secondaire est la suivante :

Les professionnels de santé expriment-ils des besoins spécifiques de formation concernant l'évaluation de la fatigue liée au cancer ?

Avec, pour hypothèse secondaire, que les professionnels de santé manifesteraient un intérêt pour une formation ciblée sur l'évaluation de la fatigue liée au cancer, relevant du champ de compétences de l'IPA.

L'objectif secondaire de cette recherche est donc **d'identifier les besoins des professionnels de santé en matière de formation sur l'évaluation de la fatigue liée au cancer**

Le critère de jugement secondaire est le pourcentage des professionnels de santé intéressés par une formation sur l'évaluation de la fatigue.

METHODOLOGIE

1 Type d'étude

Le choix de l'étude s'est porté sur une recherche quantitative prospective, descriptive, monocentrique en diffusant des questionnaires auprès des professionnels médicaux et non médicaux impliqués dans la prise en charge des patients atteints de cancer dans les services d'oncologie et d'hématologie du CH de Roubaix.

2 Déroulement de la recherche

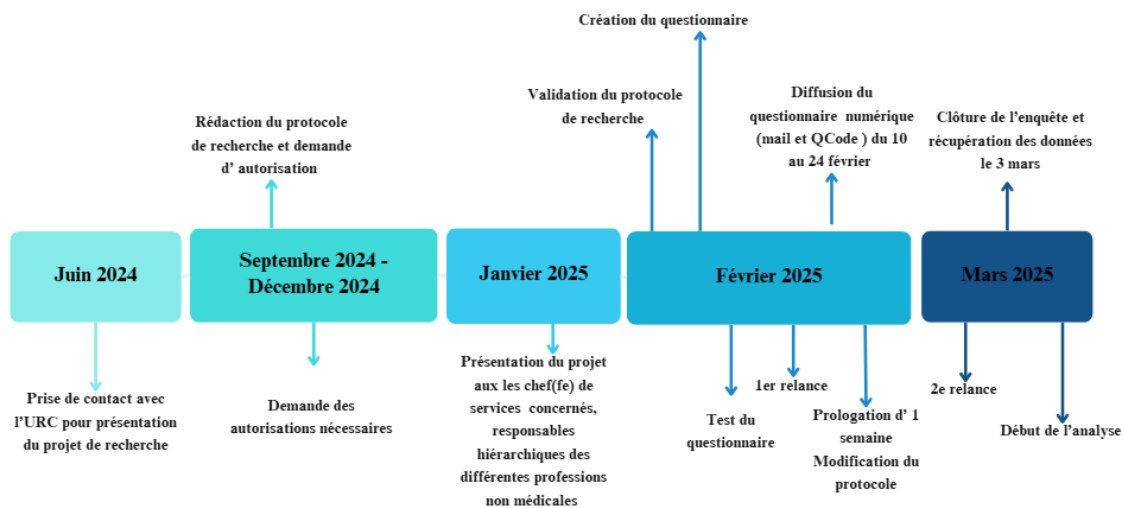


Figure 10 : Design de l'étude

Nous avons pris contact avec l'Unité de Recherche Clinique (URC) du CH de Roubaix dès juin 2024 pour présenter notre projet de recherche. Les mois de septembre à décembre 2024 ont été consacrés à la rédaction du protocole de recherche et demande d'autorisations nécessaires à la réalisation de cette étude. Etant un professionnel du CH de Roubaix le projet est déclaré d'étude dite « interne ». Le projet n'a pas fait l'objet d'une déclaration préalable auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), ni d'une déclaration de conformité à une méthodologie de référence. Conformément au Règlement Européen sur la Protection des Données (RGPD), le projet a été enregistré au registre des traitements de l'établissement. Le protocole a été validé début janvier 2025 et modifié début février. (annexe 10 et 11).

Le projet de recherche a été présenté aux médecins responsables des services d'oncologie et d'hématologie ainsi qu'aux cadres de santé des services concernés lors d'un entretien individuel. Les supérieurs hiérarchiques des psychologues et diététicien(nes) ont été contactés par mail. Après leur accord, un questionnaire a été diffusé aux professionnels de santé sur une période de 2 semaines (du 10 au 24 février 2025) en version numérique via un QRcode affiché dans le service à la demande des cadres des services et adresses mails professionnelles pour les médecins, psychologues et diététiciens. Une prolongation jusqu'au 3 mars a été décidée au vu du faible taux de participation imputable aux vacances scolaires.

Ce questionnaire comporte 22 questions réparties en 3 parties. La première partie nous renseigne sur la population étudiée. La deuxième partie traite de la fatigue en cancérologie : perception, fréquence de discussion, cause. La troisième partie aborde l'évaluation de la fatigue : connaissance et utilisation d'outils d'évaluation, obstacles perçus. Enfin ce questionnaire se termine par une question portant sur les attentes des professionnels de santé concernant l'évaluation de la FLC. Le choix d'un questionnaire composé en majorité de questions fermées a permis d'éviter une grande variabilité dans les réponses et de limiter les biais. La durée estimée de réponse à ce questionnaire est de 10 à 15 minutes (annexe 12 et 13)

Le questionnaire a été préalablement testé auprès d'un infirmier et d'un médecin hématologue, tous deux indépendants du CH de Roubaix. À la suite de cette phase de test, quelques ajustements ont été apportés, notamment concernant la formulation des questions.

Le questionnaire informatisé a été créé via l'outil MEPHISTO. Il s'agit d'un logiciel développé par le CH de Roubaix et hébergé sur ses propres serveurs. Une note d'information et un formulaire d'opposition a été remis aux participants en même temps que le questionnaire et les données sont anonymisées. (annexe 14)

3 La population cible

3.1 Les critères d'inclusion

- Professionnels (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, diététiciens) exerçant dans les services d'hématologie du CH de Roubaix
- Professionnels (médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, diététiciens) exerçant dans les services de médecine oncologique du CH de Roubaix

3.2 Les critères de non inclusion

- Professionnels paramédicaux en formation
- Professionnels ne participant pas directement à la prise en charge des patients
- Professionnels exerçant en service de Chirurgie Oncologique
- Professionnels opposés à la conduite de cette recherche

3.3 Description de la population cible

Selon les critères d'inclusion et de non exclusion de l'étude **87** professionnels de santé étaient concernés.

Représentation de la population cible, n = 87			
	Hématologie, n (%)	Oncologie, n (%)	Total, n (%)
Infirmier(es)	28 (70)	23 (49)	51 (59)
Aide-soignant(es)	0 (0)	14 (30)	14 (16)
Médecin(s)	6 (15)	5 (11)	11 (13)
Interne(s) en médecine	3 (8)	3 (6)	6 (7)
Psychologue(s)	2 (5)	1(2)	3 (3)
Diététicien(s)	1 (3)	1 (2)	2 (2)
Total des professionnels	40 (46)	47(54)	87(100)

Tableau 1: Représentation de la population cible (n=87)

- Les PNM représentent 80 % de la population cible
- Les PM représentent 20% de la population cible

4 Recueil de données

Les données cliniques ont été recueillies dans un tableur exporté depuis l'outil informatique MEPHISTO. Les résultats ont été exportés de MEPHISTO sur un fichier EXCEL avec un codage spécifique pour chaque question Les participants ont été identifiés via un numéro unique dans l'étude.

5 Statistiques

Une analyse descriptive a été réalisée pour caractériser les participants (effectifs, pourcentages) ainsi qu'une description des pratiques, connaissances et obstacles.

Une analyse comparative a été réalisée avec une comparaison entre groupes (médicaux vs non médicaux, service d'oncologie vs hématologie).

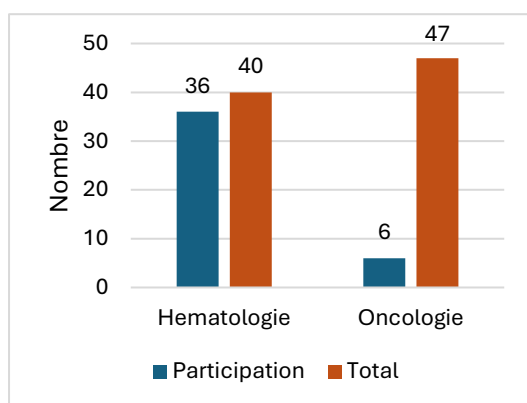
RESULTATS

1 Données sociodémographiques

Nous avons eu **42 questionnaires (N=42)** soit un taux de participation de **48%**.

Données sociodémographiques de l'étude (n=42, %)			
Service, n (%)			
<i>Hématologie</i>			36 (85)
<i>Oncologie</i>			6 (15)
Professions, n (%)			
<i>Oncologues</i>			4 (10)
<i>Hématologues</i>			6 (14)
<i>Internes en médecine</i>			1(2)
<i>Infirmier(es)</i>			28 (67)
<i>Aides- Soignant(es)</i>			0 (0)
<i>Psychologues</i>			2 (5)
<i>Diététiciens</i>			1 (2)
Années d'expérience en oncologie, n (%)			
<i>Moins de 5 ans</i>			11 (26)
<i>De 5 à 10 ans</i>			12 (29)
<i>De 11 à 15 ans</i>			2 (5)
<i>Plus de 15 ans</i>			17 (40)
Taux de participation par profession, (n=42, %)			
	Hématologie	Oncologie	Total
Professions médicales (PM)	6 (67)	5 (63)	11(65)
<i>Médecins</i>	6 (100)	4 (80)	10 (91)
<i>Internes en médecine</i>	0(0)	1 (33)	1(17)
Professions Non médicales (PNM)	29 (93)	1(3)	28 (40)
<i>Infirmières</i>	27 (100)	0 (0)	27 (53)
<i>Aide-soignant(es)</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<i>Psychologues</i>	1 (50)	1 (100)	2 (67)
<i>Diététiciens</i>	1 (100)	0(0)	1(50)

Tableau 2 : Données sociodémographiques de l'étude



En hématologie, 36 questionnaires ont été retournés soit un taux de participation de **85 %**.

En l'oncologie, 6 questionnaires ont été retournés soit un taux de participation de **15 %**.

Figure 11 : Taux de participation par service (n = 42)

- ✓ **Taux de participation des PM 65 %** : 80 % des oncologues, 100 % des hématologues et 17 % des internes en médecine.
- ✓ **Taux de participation des PNM : 40 %** : 53 % des infirmier(es) représentés exclusivement par les infirmières d'hématologie, 67 % des psychologues, 50 % des diététiciens ont participé à l'étude. Aucun aide-soignant(e) d'oncologie n'a participé à l'étude, à noter qu'il n'y a pas d'aide-soignant(e) en hématologie.

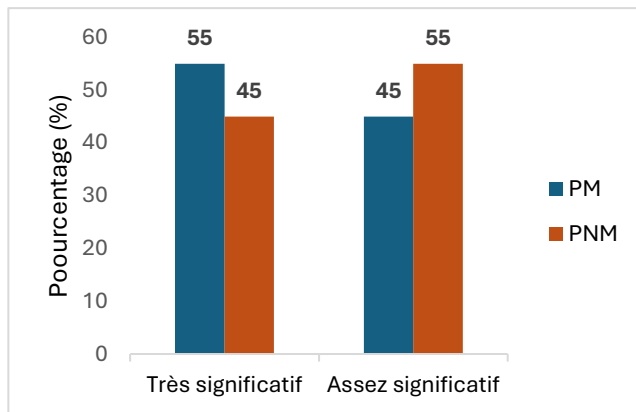
2 Principaux résultats

2.1 La fatigue

Perception de la fatigue par les professionnels de santé (n=42,%)			
	PM (n=11)	PNM (n=31)	Total (n=42)
Fréquence de la fatigue abordée, n (%)			
<i>Très souvent</i>	9 (82)	15 (48)	24 (57)
<i>Souvent</i>	2 (18)	14 (45)	16 (38)
<i>Parfois</i>	0 (0)	2 (7)	2 (5)
<i>Rarement</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Perception de l'impact de la fatigue, n (%)			
<i>Pas du tout significatif</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<i>Peu significatif</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<i>Assez significatif</i>	5 (45)	17 (55)	22 (52)
<i>Très significatif</i>	6 (55)	14 (45)	20 (48)

Tableau 3 : Perception de la fatigue par les professionnels de santé (n=42)

- ✓ **95%** des professionnels de santé déclarent en discuter très souvent (57 %) ou souvent (38%) avec leur patients.
- ✓ **82 %** des PM et **48 %** des PNM déclarent en discuter très souvent



- ✓ **55 %** des PM (n=11) considèrent la fatigue comme très significative
- ✓ **55 %** des PNM (n=31) considèrent la fatigue comme assez significative

Figure 12 : Perception de l'impact de fatigue (n=42)

Les causes identifiées de la fatigue

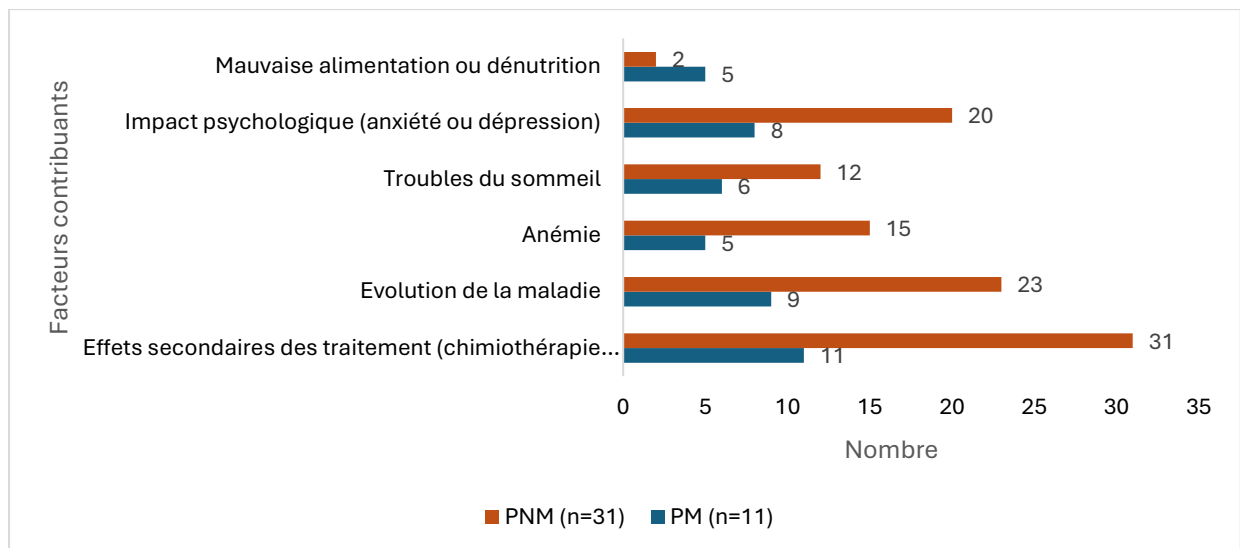


Figure 13 : Facteurs contribuant à la fatigue pour les professionnels de santé (n=42)

Les 3 causes principales identifiées par les professionnels de santé sont :

- les effets secondaires des traitements : **100 %** des PM et PNM
- l'évolution de la maladie : **82 %** des PM et **74 %** des PNM
- les facteurs psychologiques tels que le stress et la dépression : **73 %** des PM et **65 %** des PNM.
- Pour les PM, viennent ensuite les troubles du sommeil, l'anémie, la mauvaise alimentation et pour les PNM l'anémie est prédominante sur les troubles du sommeil et la mauvaise alimentation.

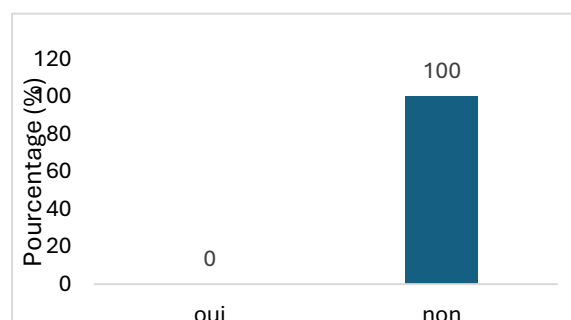
2.2 L'évaluation de la fatigue

Evaluation de la fatigue (n=42,%)			
	PM (n=11)	PNM (n=31)	Total (n=42)
Fréquence d'évaluation de la fatigue, n (%)			
<i>A chaque consultation</i>	10 (91)	22 (71)	32 (76)
<i>Lors de la première consultation</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
<i>Rarement</i>	1 (9)	9 (29)	10 (24)
<i>Jamais</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Utilisation d'outils d'évaluation, n (%)			
<i>Oui</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Perception de la sous-évaluation fatigue, n (%)			
<i>Très souvent</i>	1 (9)	6 (19)	7 (17)
<i>Souvent</i>	6 (55)	16 (52)	22 (52)
<i>Parfois</i>	4 (36)	4 (13)	8 (19)
<i>Rarement</i>	0 (0)	4 (13)	4 (10)
<i>Jamais</i>	0 (0)	1 (3)	1 (2)
Conséquences de la sous-évaluation fatigue, n (%)			
<i>Impact négatif sur la qualité de vie</i>	11 (100)	27 (87)	38 (90)
<i>Moins bonne adhésion au traitement</i>	8 (73)	13 (42)	21 (50)
<i>Augmentation des complications</i>	8 (73)	25 (81)	33 (79)
<i>Détérioration de la relation soignant-soignée</i>	2 (18)	9 (29)	11 (26)
<i>Aucune complication notable</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Connaissance des recommandations "fatigue et cancer", n (%)			
<i>Oui</i>	1 (9)	3 (10)	4 (10)

Tableau 4 : Données de l'évaluation de la fatigue

- ✓ **76%** des professionnels de santé déclarent l'évaluer la fatigue à chaque consultation avec **91 %** chez les PM et **71 %** chez les PNM

Utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue



- ✓ **Aucun** professionnel de santé n'utilise d'outils pour évaluer la fatigue

Figure 15 : Pourcentage d'utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue (n=42)

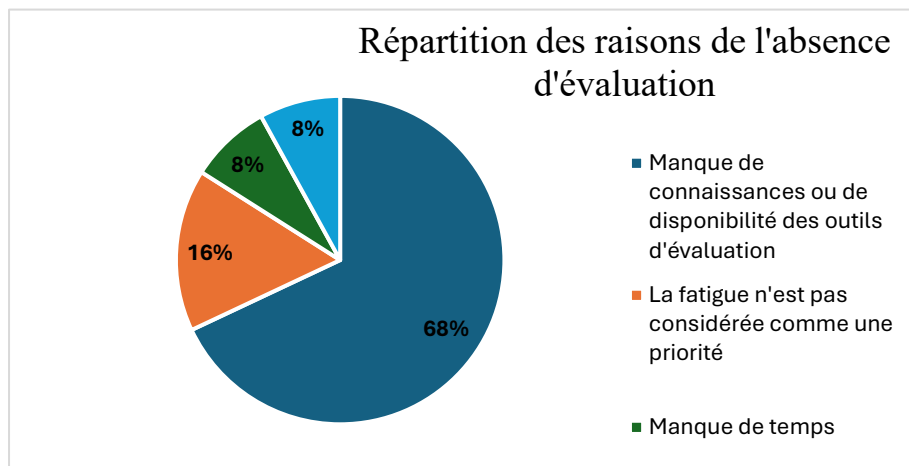


Figure 14 : Les raisons de l'absence d'évaluation (n=10) Répartition des raisons de l'absence d'évaluation

- ✓ **Sur les 24 %** des professionnels qui évaluent rarement ou jamais la fatigue, **68 %** des réponses concernent le manque de connaissance ou de disponibilité des outils

Connaissance des recommandations « fatigue et cancer »

- ✓ **10 %** des professionnels de santé connaissent les recommandations « fatigue et cancer » parmi eux on retrouve : 2 oncologues, 1 hématologue, 1 psychologue,

Les recommandations connues concernent principalement l'activité physique adaptée, l'alimentation et l'hygiène de vie. L'AFSOS est cité par 1 oncologue et 1 hématologue

2.3 Les outils d'évaluation de la fatigue en cancérologie

Les outils d'évaluation (n=42,%)			
	PM (n=11)	PNM (n=31)	Total (n=42)
Connaissance des outils d'évaluation de la fatigue, n (%)			
<i>Oui</i>	4 (36)	3 (10)	7 (17)
Influence de la méconnaissance des outils sur l'évaluation de la fatigue, n (%)			
<i>Oui, fortement</i>	0 (0)	6 (19)	6 (14)
<i>Oui, modérément</i>	9 (82)	13 (42)	22 (52)
<i>Non, pas vraiment</i>	0 (0)	11 (35)	11 (26)
<i>Non, pas du tout</i>	2 (18)	1 (3)	3 (7)
Influence de la connaissance des outils sur l'évaluation, n (%)			
<i>Oui, beaucoup</i>	1 (9)	10 (32)	11 (26)
<i>Oui, modérément</i>	10 (91)	19 (61)	29 (69)
<i>Non, peu d'impact</i>	0 (0)	1 (3)	1 (2)
<i>Non, pas du tout</i>	0 (0)	1 (3)	1 (2)
Raisons de la non-utilisation, n (%)			
<i>Manque de temps</i>	6 (55)	4 (13)	10 (24)
<i>Outils trop complexes</i>	1 (9)	1 (3)	2 (5)
<i>Préférence évaluation clinique non standardisée</i>	3 (27)	5 (16)	8 (19)
<i>Absence de formation sur les outils</i>	9 (82)	29 (94)	38 (90)

Tableau 5 : Données concernant la connaissance et l'impact des outils d'évaluation de la fatigue

- ✓ 17 % déclarent connaître des outils d'évaluation de la fatigue majoritairement représentés par les PM avec 36 % contre 10 % des PNM.

✓

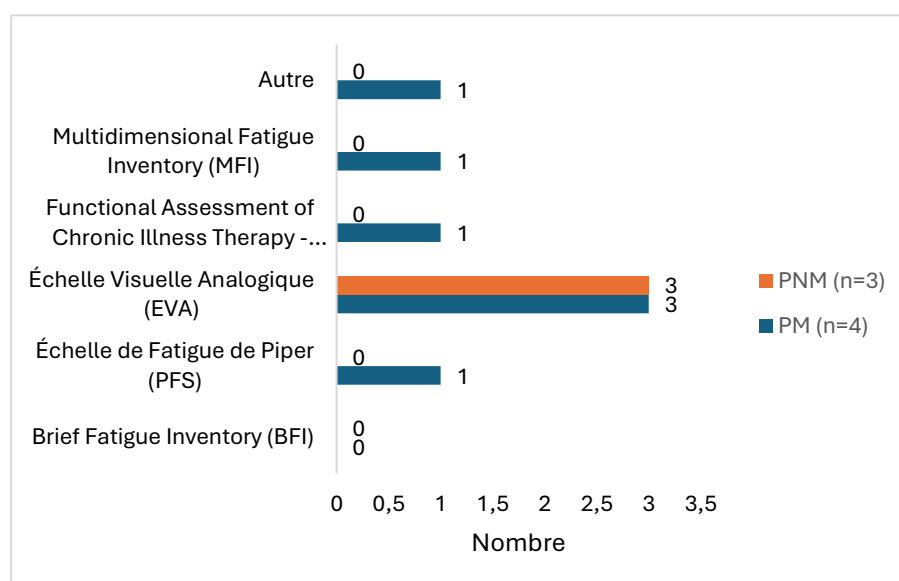


Figure 15 : Outils d'évaluation connu par les professionnels de santé (n=7)

- ✓ Les PNM ont uniquement cité l'EVA.
- ✓ Les PM ont cité l'EVA, la PFS, la MFI et la FACIT- F. Seule la BFI n'a pas été cité.
- ✓ L'OMS est cité par 1 hématologue (autre)

Connaissance des outils : caractéristiques des professionnels

Sur les 7 professionnels de santé 6 sont issus du service d'hématologie soit **86 %**

Connaissance des outils d'évaluation (n=7,%)			
	PM (n=4,%)	PNM (n=3,%)	Total (n=7,%)
<i>Oncologie</i>	1 (25)	0 (0)	1 (14)
<i>Hématologie</i>	3 (75)	3 (100)	6 (86)
Année d'expérience en cancérologie (n=7,%)			
<i>Plus de 15 ans d'exercice</i>	2 (50)	0 (0)	2 (29)
<i>Moins de 5 ans d'exercice</i>	2 (50)	3 (10)	5 (71)

Les raisons de la non utilisation ?

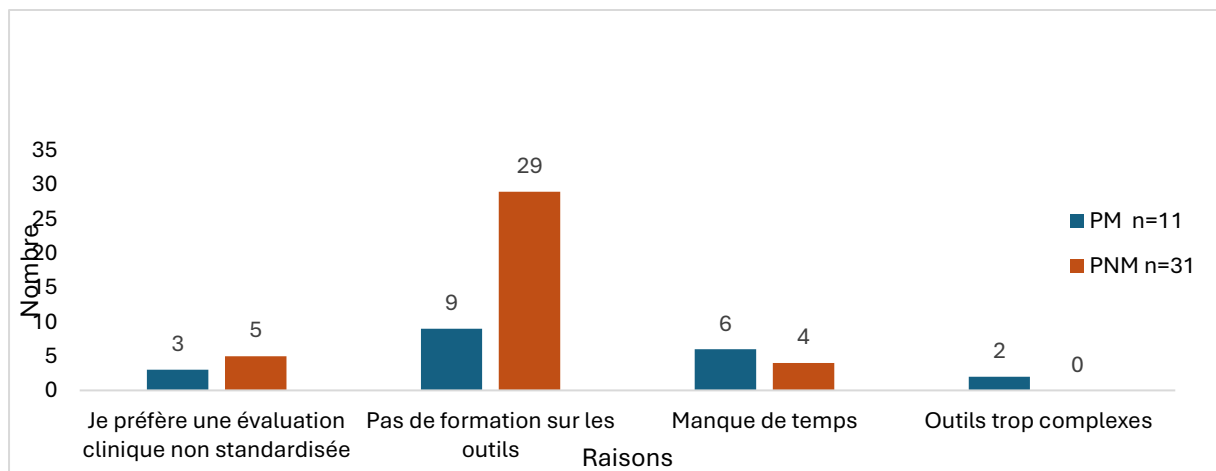


Figure 16 : Les raisons de la non utilisation des outils formels (n=42)

- ✓ **90 %** des professionnels de santé invoquent l'absence de formation comme raisons à la non-utilisation des outils avec 82 % de PM et 94 % des PNM
- ✓ **24 %** des professionnels évoquent le manque de temps, 55 % chez les PM et 13 % chez les PNM
- ✓ **19 %** préfèrent une évaluation clinique non standardisée, 27 % des PM et 16 % des PNM
- ✓ **5 %** pensent que les outils sont trop complexes

Impact des outils :

- ✓ **66 %** des professionnels de santé interrogés estiment que la méconnaissance des outils d'évaluation de la fatigue influence négativement l'évaluation de la fatigue mais cet impact est perçu comme modéré pour **52%** des professionnels de santé avec 82% de PM et 42 % PNM
- ✓ **33 %** pensent que la méconnaissance n'a pas d'impact des outils sur l'évaluation.
- ✓ **95 %** des professionnels de santé pensent que la connaissance des outils peut améliorer l'évaluation de la fatigue mais plutôt modérément (69 %),

2.4 Les besoins des professionnels de santé dans l'évaluation de la FLC

Les besoins des professionnels de santé (n=42,%)			
	PM (n=11)	PNM (n=31)	Total (n=42)
Intérêt pour une formation, n (%)			
<i>Oui</i>	9 (82)	30 (97)	39 (93)
Type de formation souhaitée, n (%)			
<i>Ateliers pratiques</i>	1 (9)	9 (29)	10 (24)
<i>Documents pédagogiques (guides ou fiches outils)</i>	7 (64)	14 (45)	21 (50)
<i>Sessions de formation en groupe</i>	3 (27)	15 (48)	18 (43)
<i>Formation sur les outils d'évaluation standardisée</i>	6 (55)	17 (55)	23 (55)
Suggestion d'amélioration de l'évaluation, n (%)			
<i>Auto-évaluation de la fatigue</i>	9(82)	18 (58)	27 (64)
<i>Utiliser des outils numériques de suivi</i>	3 (27)	18 (58)	21 (50)
<i>Explorer des approches collaboratives et pluridisciplinaires</i>	4 (36)	14 45)	18 (43)

Tableau 6 : Données concernant les besoins exprimés des professionnels de santé

- ✓ **93 %** des professionnels de santé sont intéressés par une formation, 82 % des PN et 97 % des PNM.

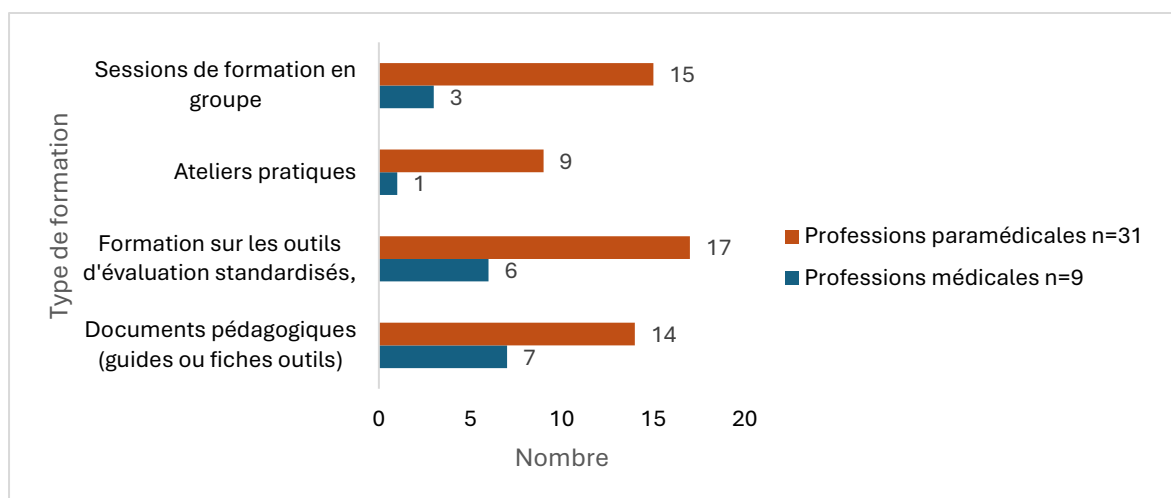


Figure 17 : Représentation du type de formation souhaitée (n=42)

- ✓ **55 %** des professionnels de santé souhaitent une formation sur les outils standardisés avec 55 % des PM et 55 % des PNM
- ✓ **50 %** souhaitent des documents pédagogiques avec 64% des PM et 45% des PNM
- ✓ **43 %** souhaitent des sessions de formation en groupe avec 27% des PM et 48 % des PNM
- ✓ **24 %** souhaitent des ateliers pratiques à 9% des PM et 29% des PNM

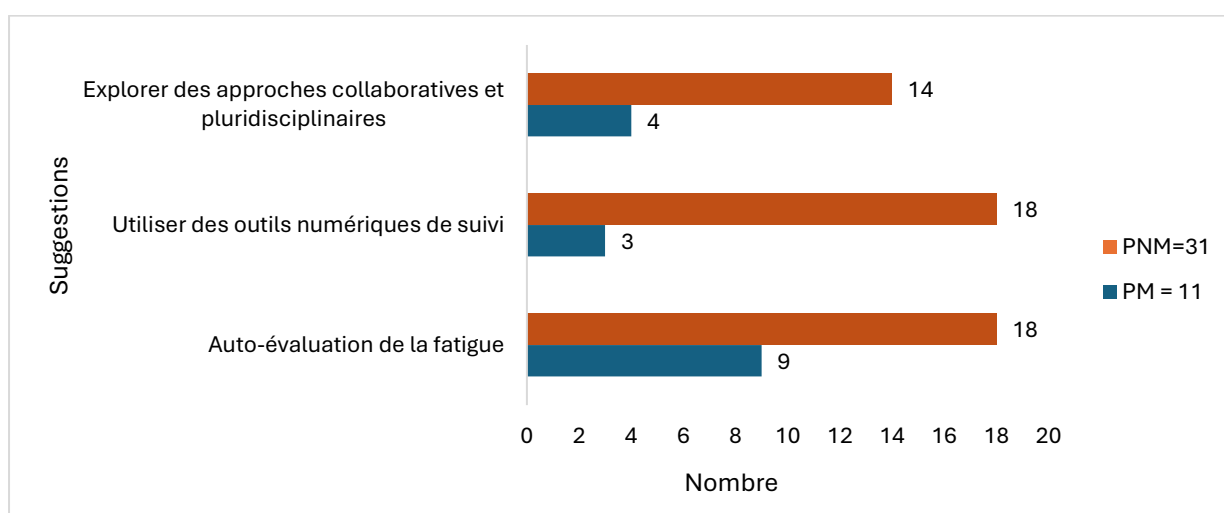


Figure 18 : Suggestions d'amélioration de l'évaluation de la fatigue chez les patients (n=42)

- ✓ **64%** des professionnel de santé suggèrent la mise en place d'auto questionnaire de la fatigue avec **82%** des PM et **58%** des PNM.
- ✓ **50 %** des professionnels de santé suggèrent l'utilisation d'outils numérique de suivi avec une majorité de PNM (58%)
- ✓ **43 %** des professionnels de santé suggèrent une approche collaborative et pluridisciplinaire avec et **36%** des PM et **45 %** des PNM

DISCUSSION

1 Rappel des objectifs et résultats principaux de l'étude.

L'objectif principal de notre étude est de réaliser un état des lieux des pratiques actuelles en matière d'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie au CH de Roubaix en explorant les pratiques des professionnels de santé.

L'objectif secondaire est d'identifier les besoins de professionnels de santé du CH de Roubaix en matière de formation sur l'évaluation de la fatigue liée au cancer.

Concernant notre étude, le taux de participation global est de 42%.

- Répartition par service : 85 % des questionnaires sont issus du service d'hématologie et 15 % du service d'oncologie. Cette répartition indique une surreprésentation des pratiques professionnelles d'hématologie dans les résultats de l'étude.

- Les PNM représente 74 % de l'échantillon, composée à 67% d'infirmier(es) tous issus du service d'hématologie, les infirmier(e)s d'oncologie n'ont pas participé à l'étude, les aide-soignant(e)s d'oncologie (il n'y en a pas dans le service d'hématologie) n'ont pas participé. Les autres PNM, telles que les psychologues et les diététiciens représentent 5% mais ont un taux de participation de 60%.

- Les PM (oncologues, hématologues et un interne) représentent 26 % de l'échantillon, avec des taux de participation élevés pour les hématologues (100%) et pour les oncologues (80%). Cela témoigne d'un bon engagement des médecins malgré leur nombre restreint. Le taux de participation des internes est peu élevé (17%).

- En termes d'expérience en oncologie et hématologie, 55 % des participants ont moins de 10 ans d'expérience dont 26% de moins de 5 ans. 45% ont plus de 10 ans dont 40 % plus de 15 ans, traduisant une certaine hétérogénéité mais avec une part importante de professionnels expérimentés pour un établissement hospitalier.

Les résultats principaux de cette étude sont :

- 95 % des professionnels de santé évoquent la fatigue avec leur patient lors des consultations.

- 76 % des professionnels de santé déclarent évaluer la fatigue mais aucun professionnel n'utilise d'outil d'évaluation de la fatigue.

-17 % des professionnels de santé connaissent les outils d'évaluation de la fatigue et 10% connaissent des recommandations « fatigue et cancer ».

-66 % des professionnels de santé perçoivent l'impact des outils comme modéré sur l'évaluation de la fatigue.

- 93 % des professionnels de santé ont manifesté un besoin de formation à l'évaluation de la fatigue en oncologie

- Il existe des différences marquées entre PM et PNM en ce qui concerne l'évaluation de la fatigue, la perception des outils et des besoins de formation. Les PM présentent globalement de meilleures connaissances sur l'évaluation mais qui ne se traduisent pas dans leur pratique clinique. Ils expriment relativement peu d'attentes vis-à-vis des outils d'évaluation. Les PNM disposent de connaissances plus limitées sur le sujet, mais semblent accorder une plus grande importance aux outils d'évaluation et sont plus demandeurs de moyens concrets pour les aider dans leur pratique.

2 Analyse critique des résultats

Afin de mieux interpréter les résultats obtenus, il est essentiel de les confronter aux données issues de la littérature. Cette comparaison permet de replacer nos observations dans un cadre plus large, d'en souligner les convergences et les divergences afin d'enrichir l'analyse de nos résultats.

2.1 La fatigue : un symptôme reconnu mais abordé différemment selon les professionnels de santé

Les résultats de notre étude montrent que 95 % des professionnels de santé déclarent aborder la fatigue avec les patients, dont 57 % très fréquemment. Les résultats montrent aussi les professionnels perçoivent quasi unanimement l'importance de l'impact de la fatigue : 52 % jugent l'impact de la fatigue comme "assez significatif" et 48 % comme "très significatif". Aucun professionnel de santé ne considère son impact comme peu ou pas significatif. La fréquence élevée avec laquelle le sujet est abordé pourrait être interprétée comme un reflet de la prévalence importante du symptôme. Le fait que les professionnels en parlent aussi fréquemment témoigne d'une réalité clinique. Même si notre étude ne cherche pas à évaluer la prévalence de la fatigue, la fréquence de discussion peut révéler sa prévalence élevée. En ce sens, nos résultats sont en cohérence avec les données de l'AFSOS, qui identifie la fatigue comme « *le symptôme le plus fréquent, affectant jusqu'à 80 % des patients* »

Toutefois, une analyse approfondie révèle des différences selon les professions. En effet, 82 % des PM l'abordent très fréquemment, contre 48 % des PNM. Cette divergence peut s'expliquer, entre autre, par des représentations différentes des rôles professionnels. Comme le montre l'étude *Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue : results of a tripart assessment survey* (8), les patients ont tendance à se tourner vers les médecins, perçus comme l'interlocuteur privilégié pour traiter les symptômes « médicaux » et les médecins eux-mêmes accordent davantage de place aux conséquences cliniques de la fatigue.

L'approche de la fatigue varie selon les profils professionnels, reflétant des priorités et des sensibilités propres à chacun. Ce constat souligne l'importance de mettre en place des actions ciblées pour renforcer les compétences des PNM, en particulier les infirmiers pour leur donner une place centrale dans la prise en charge de la fatigue.

2.2 Une évaluation déclarée mais non standardisée

Nos résultats montrent que 76 % des professionnels de santé déclarent évaluer la fatigue à chaque consultation, avec une implication légèrement plus marquée chez les PM (91 %) par rapport aux PNM (71 %). Cette donnée semble encourageante en comparaison aux chiffres de l'AFSOS, qui indique que « *moins de 50 % des soignants procèdent à une évaluation systématique* ». Nous nous sommes demandé si la fréquence élevée d'évaluation observée chez les PM ne s'expliquait pas par l'utilisation d'outils standardisés, tels que les échelles ECOG ou OMS, largement intégrés aux pratiques cliniques en oncologie.

Mais cette fréquence d'évaluation déclarée contraste fortement avec l'absence totale d'utilisation d'outils d'évaluation (0 %). ». Ce constat rejoint les données de l'AFSOS, qui souligne que leur « *utilisation reste marginale en pratique* ». Ces données suggèrent que pour les professionnels de santé, il s'agit davantage d'un questionnement ou d'une observation clinique sans nécessairement en mesurer son intensité et son impact. Notre ressenti est renforcé par les propos d'une infirmière dans notre étude qui a répondu ne pas évaluer la fatigue car « *Ce n'est pas une réelle évaluation, mais on la détecte dans la discussion* ». Cette pratique s'apparente davantage à un dépistage qu'à une véritable évaluation approfondie. Ce constat rejoint notre questionnement sur l'usage de l'échelle ECOG ou OMS. Chez les PM, l'évaluation de la fatigue semble souvent se limiter à l'établissement du PS sans évaluation objective de la fatigue.

Cette analyse est renforcée par un constat paradoxal de notre étude : bien que la majorité des professionnels déclarent réaliser une « évaluation systématique » de la fatigue, près de 70 % estiment malgré tout que ce symptôme est « souvent » ou « très souvent » sous-évalué dans les pratiques cliniques. Il est possible que ce constat mette en lumière un décalage entre les intentions et la réalité de l'évaluation. Constat qu'on retrouve fréquemment dans la littérature : « *un évaluation déclarée mais non standardisée* » (52).

Nos résultats suggèrent que l'évaluation mixte, pourtant recommandée associant un entretien clinique centré sur les besoins du patient et l'utilisation d'outils standardisés, n'est pas appliquée par les professionnels de santé du CH de Roubaix. En réalité, cette évaluation est incomplète car elle repose le plus souvent sur une écoute active du vécu du patient sans utilisation des outils d'évaluation validés.

2.3 Les outils d'évaluation de la fatigue

Notre étude révèle que 83 % des professionnels de santé ignorent l'existence d'outils d'évaluation de la fatigue. La méconnaissance des outils d'évaluation standardisés se retrouve dans d'autres études notamment dans l'étude « *Implementing the Fatigue Guidelines at One NCCN Member Institution: Process and Outcomes* » (53) qui a mis en évidence qu'un nombre très limité de professionnels de santé connaissent réellement les lignes directrices existantes pour l'évaluation de la fatigue.

Les PM montrent tout de même une meilleure connaissance : 36 % des PM connaissent théoriquement les outils d'évaluation de la fatigue, contre seulement 10 % des PNM. Cette différence pourrait s'expliquer par une formation médicale plus orientée vers les outils cliniques (les scores, échelles, et recommandations officielles) et l'accès à l'information médicale actualisée (accès aux revues scientifiques, congrès médicaux, ressources bibliographiques) où sont diffusées les recommandations officielles comme celles de l'AFSOS ou de la NCCN. Il est reconnu que les réseaux d'information sont plus développés chez les médecins que chez les paramédicaux à l'exception des psychologues plus habitués à faire des publications et à la recherche clinique. Dans notre étude, d'ailleurs les réponses de psychologues s'apparentent plus aux PM qu'au PNM.

Concernant les outils connus d'évaluation de la fatigue, les PNM ont uniquement mentionné l'EVA. En revanche, les PM ont cité une plus grande variété d'outils : l'EVA, la PFS, la MFI

et la FACIT-F. Seule la BFI (Brief Fatigue Inventory) n'a été mentionnée par aucun professionnel. À noter également que l'échelle de l'OMS n'a été citée que par un seul hématologue. Ce résultat peut surprendre, dans la mesure où cette échelle est pourtant utilisée de façon systématique en pratique clinique. Cela pourrait toutefois traduire une prise de conscience des professionnels quant aux limites de l'échelle de l'OMS pour évaluer spécifiquement la fatigue. On pourrait en déduire que l'échelle de l'OMS n'est pas perçue comme un outil d'évaluation de la fatigue par les professionnels de santé du CH de Roubaix, ce qui semble cohérent avec la fonction initiale de cette échelle qui est centrée sur l'évaluation de l'état général plutôt que sur un symptôme particulier.

Nos résultats révèlent une méconnaissance plus marquée des outils d'évaluation chez les PNM : seuls 10 % contre près de 50 % dans l'étude britannique (12). Cette différence pourrait s'expliquer par le rôle plus central accordé aux infirmier(e)s, Advanced Practice Nurse dans le système de santé britannique, où ils sont davantage impliqués dans l'évaluation des symptômes et la coordination des prises en charge. Ce modèle a d'ailleurs inspiré la réflexion menée en France autour du développement de la pratique avancée. Les résultats obtenus par cette étude pourraient ainsi constituer un argument en faveur d'un renforcement du rôle des IPA dans l'évaluation de la fatigue.

Cette méconnaissance des outils est associée à une méconnaissance des recommandations officielles sur la prise en charge de la fatigue : 90 % des professionnels de santé ne connaissent pas les recommandations. Lorsqu'elles sont connues, elles sont souvent réduites à quelques principes généraux, tels que l'activité physique ou l'hygiène de vie. Ces résultats ouvrent des perspectives : une nécessité de diffuser plus largement les recommandations existantes pour améliorer l'évaluation de la fatigue.

D'autant plus que les professionnels de santé sont conscients des conséquences de la sous-évaluation de la fatigue. En effet, 90% des professionnels de santé perçoivent la sous-évaluation comme un facteur majeur d'altération de la qualité de vie (100%), un obstacle à l'adhésion au traitement (50 %) ainsi qu'un élément perturbateur de la relation soignant-soigné (26 %). Les PM insistent davantage sur manque d'adhésion thérapeutique (73 %), tandis que les PNM mettent davantage l'accent sur les répercussions psychologique, physique et relationnelle. Cette différence de point de vue pourrait s'expliquer d'une part, par la formation des médecins qui ont une approche plus centrée sur les objectifs cliniques, thérapeutiques et l'adhésion au traitement et d'autre part, par le fait que les PNM semblent accorder une attention particulière aux

dimensions psychologique, relationnelle et sociale du soin. Cette sensibilité accrue s'inscrit d'ailleurs en cohérence avec les fondements du modèle conceptuel en soins infirmiers de Callista Roy.

Cette conscience partagée des conséquences de la sous-évaluation pourrait devenir un moteur pour mieux faire connaître et appliquer les recommandations et de ce fait encourager une évolution des pratiques professionnelles.

2.4 L'évaluation freinée par des barrières multiples

Le manque de formation apparaît comme l'obstacle principal (90%) tout professionnel de santé confondu (94 % des PNM et 82 % des PM). Concernant les PNM, ce taux dépasse largement celui rapporté dans l'étude *Nurses' knowledge and attitudes towards cancer-related fatigue* qui est de 60%. (12)

Parmi les 26 % de professionnels qui reconnaissent ne pas évaluer la fatigue, une majorité des réponses (68 %) évoque la méconnaissance ou l'indisponibilité des outils comme principales raisons. Dans notre étude, la complexité n'est mentionnée que de manière marginale (5 %), ce qui peut surprendre au regard de la littérature. En effet selon Fitch et al. (2012), « *la complexité des outils d'évaluation et le temps nécessaire à leur administration représentent des obstacles majeurs dans les environnements cliniques très sollicités* » (15). Ce résultat peut être interprété avec prudence, car une grande partie des professionnels interrogés ne connaissent pas ces outils, ce qui limite leur capacité à en juger réellement la complexité. Il est toutefois intéressant de souligner que, parmi les PM déclarant connaître les outils, la moitié évoque leur complexité comme frein à l'utilisation. Ce constat suggère que, lorsqu'ils sont effectivement utilisés, leur complexité peut constituer un frein à leur utilisation. Enfin, le manque de temps est un frein plus fréquemment rapporté par les PM (55%), sans doute en lien avec des consultations plus courtes. Cette contrainte est moins marquée chez les PNM (13%), ce qui pourrait représenter un levier d'action pour l'intégration des outils d'évaluations. Pour les PM, il serait pertinent de privilégier des outils faciles à utiliser, compatibles avec le temps limité des consultations. Dans tous les cas, il est essentiel de personnaliser les outils et d'accompagner les équipes dans leur mise en pratique pour favoriser l'utilisation de ses outils dans la pratique clinique.

2.5 Les outils d'évaluation de la fatigue : perceptions divergentes et difficultés d'appropriation

L'analyse croisée entre les perceptions de la méconnaissance des outils et l'intérêt des outils a montré des divergences entre les professionnels de santé. Les PM tendent à minimiser l'impact de la méconnaissance des outils, en effet 82 % pensent que la méconnaissance a un impact modéré, voir aucun impact pour 18 % d'entre eux. Les PNM quant à eux, présentent une perception plus hétérogène : si 61 % estiment que la méconnaissance a un impact fort ou modéré, 38 % jugent qu'elle en a peu ou pas, traduisant un manque de consensus.

Concernant la perception des outils dans l'évaluation de la fatigue, même s'ils reconnaissent un intérêt, il est globalement relativisé : seuls 26 % le jugent réellement significatif et 69 % considèrent leur impact comme modéré. Les PNM semblent attendre davantage des outils d'évaluation : 32 % estiment qu'ils pourraient avoir un impact significatif, contre seulement 9 % des médecins.

Les PM semblent avoir une conscience plus importante des limites des outils standardisés. D'ailleurs seul 55 % des PM souhaitent une formation sur les outils d'évaluation. Chez les PNM même si l'impact des outils est perçu comme supérieur, l'intérêt pour la formation est identique au PM (55%). Ces résultats pourraient nous pousser à penser que ces outils ne sont pas perçus comme pleinement pertinents ou indispensables en pratique. Une perception partagée par Banovic et al. (2017), qui soulignent dans leur article « *Comment repérer et évaluer ce qui est difficilement évaluable ? L'exemple de la fatigue* » que certains symptômes, comme la fatigue, échappent à une évaluation standardisée et nécessitent une approche plus nuancée (32). Les professionnels de santé du CH de Roubaix reconnaissent globalement l'intérêt de mieux évaluer la fatigue mais les outils existants semblent perçus comme une aide partielle.

Cette perception témoigne d'une certaine réserve, voire d'un scepticisme, qu'il conviendra de prendre en compte dans les actions à venir afin de renforcer la légitimité et la pertinence de ces outils aux yeux des professionnels de santé.

Notre étude montre également que, chez les professionnels médicaux (PM), la connaissance des outils d'évaluation de la fatigue ne se traduit pas par leur utilisation. Autrement dit, même lorsqu'ils sont connus, ils ne sont pas utilisés. Ce constat rejoint les observations de la littérature, notamment l'étude Australienne qui souligne que « *moins de 25 % des professionnels déclarent utiliser des lignes directrices ou réaliser des évaluations approfondies, alors que plus de la moitié rapportent la présence d'outils de dépistage dans leur*

structure » (9). Ces résultats mettent en évidence une difficulté à intégrer les outils d'évaluation de la fatigue dans la pratique clinique. Ils montrent clairement que la connaissance ne suffit pas à en garantir l'utilisation effective en pratique. Ces résultats amènent à s'interroger : si la connaissance des outils ne suffit pas à en garantir l'utilisation effective, comment créer les conditions pour favoriser leur utilisation ? Cela invite à réfléchir à l'intégration d'une évaluation standardisée de la fatigue dans le parcours de soin, non comme une contrainte supplémentaire, mais comme un repère structurant, partagé par les professionnels. Cette réflexion devra également intégrer le scepticisme exprimé par certains professionnels de santé quant à l'intérêt réel de ces outils dans leur pratique.

2.6 La formation : un levier pour l'amélioration de l'évaluation de la fatigue

La formation apparaît comme un levier d'amélioration des pratiques professionnelles. En effet, 71 % des professionnels de santé ayant identifié des outils d'évaluation de la fatigue ont moins de 5 ans d'expérience. Cette tendance suggère que les professionnels plus jeunes ou récemment formés sont mieux informés, probablement en raison de programmes de formation initiale plus récents, mieux actualisés et en raison d'une probable sensibilité croissante à la qualité de vie en cancérologie.

Un besoin formation est exprimé par la majorité des professionnels de santé (93%). La moitié d'entre eux souhaitent une formation sur les outils standardisés d'évaluation mais aussi des documents pédagogiques et des sessions de formation en groupe. On note une préférence de formation selon la profession. Les résultats indiquent une préférence des PM pour des supports pédagogiques et des formations sur les outils standardisés. Les PNM manifestent un intérêt plus important pour les ateliers pratiques et les formations en groupe

Enfin, Les professionnels de santé ont d'ailleurs émis des suggestions pour optimiser l'évaluation de la fatigue. Une attente importante émerge autour des outils d'auto-évaluation (64%), en particulier chez les PM (82%). Les outils numériques de suivi sont plébiscités par 50% des professionnels de santé avec une préférence plus marquée chez les PNM (58%). L'intérêt pour les approches collaboratives et pluridisciplinaires est homogène entre les différents professionnels de santé mais non prioritaire (43 %). Ces suggestions ouvrent des perspectives intéressantes pour améliorer la prise en charge de l'évaluation de la FLC au CH de Roubaix.

Au terme de l'analyse des résultats de notre étude et de la confrontation avec la littérature existante, nous pouvons confirmer notre hypothèse principale : l'évaluation de la fatigue en oncologie et en hématologie au CH de Roubaix est non formalisée en l'absence d'utilisation d'outils d'évaluation de la fatigue liée au cancer (0%). Les professionnels de santé du service d'oncologie et d'hématologie du CH de Roubaix reconnaissent évaluer la fatigue mais ils n'utilisent pas d'outils standardisés pour le faire.

Concernant l'hypothèse secondaire, nous pouvons la valider. En effet, la majorité (93%) des professionnels de santé du CH de Roubaix expriment un intérêt significatif pour une formation spécifique sur l'évaluation de la fatigue liée au cancer.

3 Les perspectives

Les résultats de cette notre étude montrent que les professionnels de santé sont globalement conscients de l'importance de la fatigue en cancérologie : ils en reconnaissent la fréquence, l'impact sur la qualité de vie, et l'abordent régulièrement avec les patients. Toutefois, cette reconnaissance ne s'accompagne pas d'une évaluation formalisée. Plusieurs freins ont été identifiés, notamment un manque de connaissance des outils spécifiques et des recommandations existantes. Si la nécessité d'évaluer la fatigue fait consensus, l'utilité perçue des outils reste modérée, reflétant un certain scepticisme quant à leur intérêt dans la pratique. Les professionnels interrogés expriment un besoin clair de formation sur la fatigue liée au cancer et sur les modalités de son évaluation.

Ces constats ouvrent plusieurs perspectives pour améliorer les pratiques professionnels notamment la nécessité de renforcer la sensibilisation autour de l'évaluation la FLC. Il apparaît essentiel de penser des approches qui tiennent compte des réalités du terrain, des contraintes organisationnelles et des attentes exprimées par les soignants eux-mêmes. La mise en œuvre d'une évaluation standardisée et partagée, ne pourra se faire durablement qu'au prix d'un accompagnement. Pour répondre à ses besoins, il peut être intéressant de s'appuyer sur des ressources existantes : les IPA. Grâce à leur formation approfondie et leur rôle transversal, les IPA disposent des compétences nécessaires pour répondre aux besoins exprimés les professionnels de santé de l'étude. Ils sont ainsi en mesure de favoriser l'adoption de nouvelles pratiques, d'accompagner les équipes dans la mise en œuvre des recommandations et de structurer une démarche d'évaluation plus cohérente et adaptée aux réalités du terrain. Le

développement de ce rôle pourrait donc représenter une réponse concrète et durable aux besoins identifiés dans cette étude.

En pratique, l'arrivée prochaine d'une IPA en hématologie au CH de Roubaix, permettrait de prolonger la dynamique amorcée par cette étude en allant à la rencontre des équipes d'oncologie et d'hématologie. Il serait pertinent de présenter les résultats de l'étude auprès des équipes dans le but d'ouvrir un dialogue autour des constats de cette étude. La présentation des résultats pourrait prendre la forme d'un support type flyer, accompagné d'un QR code ou d'un lien vers une présentation synthétique type poster sur « l'état des lieux de l'évaluation de la fatigue au CH de Roubaix ». Les résultats de l'étude pourraient susciter une prise de conscience au sein des équipes, favoriser les échanges et engager une réflexion collective autour des pratiques actuelles. En mettant en évidence les méconnaissances et les besoins cette démarche contribuerait à mobiliser les professionnels autour de l'enjeu d'une amélioration des pratiques liées à l'évaluation de la fatigue et plus largement sa prise en charge. En complément, des formations pourraient être organisées dans les services concernés pour approfondir certains thèmes clés, tels que les mécanismes physiopathologiques de la fatigue, l'intérêt de l'évaluation, la présentation des outils et des recommandations. Ces temps de formation constitueraient également des espaces de réflexion pluriprofessionnelle pour initier la co-construction de stratégies de prise en charge globale de la fatigue. Cette formation proposée offrirait l'opportunité à l'IPA d'exercer sa compétence de leadership clinique, en impulsant des dynamiques collaboratives au service d'une meilleure qualité des soins. À terme, cela pourrait aboutir soit à l'adoption d'un outil d'évaluation validé soit à la création d'un outil adapté au contexte local (autoévaluation, télé suivi)

Notre étude n'a pas permis d'explorer les perceptions des patients. Un questionnaire est apparu lors de l'analyse des réponses : 76 % des professionnels de santé déclarent évaluer fréquemment la fatigue. Mais les patients partagent-ils ce sentiment ? Pour y répondre, un questionnaire de satisfaction à remettre en fin de consultation est en cours d'élaboration avec l'URC. Les résultats obtenus permettront de confronter les ressentis des patients à l'évaluation déclarée des soignants dans le but de démontrer une différence de perception, et nous l'espérons, appuyer la nécessité d'utiliser un outil pour compléter l'évaluation de la fatigue de manière objective.

Une expérimentation locale a retenu notre attention : lors d'un stage en deuxième année de formation, nous avons découvert un dispositif structuré dans le cadre du suivi post-cancer en hématologie, basé sur une alternance de consultations entre hématologue et IPA. À la fin de chaque consultation, l'IPA remet systématiquement un questionnaire de qualité de vie (EORTC QLQ C30), dont les points clés sont ensuite discutés avec le patient. La fatigue y est d'ailleurs très régulièrement abordée. En revanche, lors des consultations avec l'hématologue, aucun outil d'évaluation standardisée n'est utilisé. Il serait donc pertinent d'interroger les patients sur leur perception de l'évaluation de leur fatigue au cours de ces différents temps de suivi. Cette comparaison pourrait mettre en lumière la valeur ajoutée des outils dans l'évaluation, renforcerait l'argument en faveur de leur intégration dans les pratiques et pourrait lutter contre le scepticisme. Cette étude permettrait aussi de mettre en évidence une plus-value des consultations IPA.

L'identification de situation complexe pour initier cette évaluation de la fatigue pourrait être pertinente. Deux situations complexes issues de nos pratiques ont suscité notre attention :

- Les traitements oraux au long cours en ambulatoire
- La population âgée

Dans le premier cas, l'évaluation approfondie de la fatigue pourrait avoir un impact direct sur l'observance thérapeutique. Dans le second cas, l'évaluation de la fatigue viendrait compléter l'évaluation gériatrique standardisée, qui à ce jour ne comprend pas de mesure spécifique de la fatigue. Cette absence limite la prise en compte de ce symptôme dans l'adaptation des traitements chez les patients âgés et fragiles.

4 Forces et limites de l'étude

4.1 Les forces de l'étude

Cette étude présente plusieurs atouts majeurs. Tout d'abord, elle bénéficie d'un taux de participation satisfaisant de 48 %, avec 42 questionnaires complétés, ce qui est acceptable dans un contexte hospitalier et pour une enquête volontaire.

Le caractère innovant de notre recherche est également à souligner. En effet, peu d'études similaires existent dans le domaine des soins notamment sur les pratiques professionnelles en oncologie au sens large. Les données de la littérature sont essentiellement internationales peu de données françaises existent surtout quantitatives. Cette étude contribue à documenter les

pratiques et perceptions autour de l'évaluation de la fatigue en cancérologie, en soulignant à la fois l'importance de ce symptôme et les difficultés rencontrées par les professionnels de santé.

Notre étude se distingue par sa volonté de remettre la qualité de vie au centre des priorités en oncologie et en hématologie. Avec l'évolution des traitements, notamment l'augmentation croissante des thérapies ciblées et de l'immunothérapie il devient essentiel de nous poser la question de la répercussion de ces traitements sur sa qualité de vie. Cette évolution thérapeutique remet ainsi en question une approche centrée uniquement sur des critères de jugement basés classiquement sur la survie globale ou la survie sans progression, au détriment de la qualité de vie souvent reléguée au second plan. Or, dans un contexte de chronicisation croissante des maladies cancéreuses, ce paradigme mérite d'être repensé et développer les études sur la qualité de vie peut y contribuer.

Notre étude s'inscrit dans une démarche d'Evidence-Based Practice, en articulant des données issues du terrain, des recommandations scientifiques actuelles et l'expérience clinique des professionnels. Différents aspects de l'évaluation ont été abordés avec notamment la perception que les professionnels de santé ont des outils d'évaluation. Cette étude propose des pistes d'amélioration fondées sur des données objectives. Elle constitue ainsi un levier pertinent pour faire évoluer les pratiques au sein du CH de Roubaix. À travers ces résultats, des perspectives concrètes se dessinent pour renforcer la qualité des soins et la prise en soin globale du patient. C'est une étude préliminaire qui peut ouvrir la voie à des recherches futures.

4.2 Les limites de l'étude

Malgré ces apports, cette étude présente plusieurs limites méthodologiques. Tout d'abord, le choix d'une méthodologie uniquement quantitative peut être questionné, dans un contexte où une approche mixte aurait permis de mieux saisir la complexité des perceptions et des pratiques professionnelles liées à la fatigue encancérologie. De plus, le recours à des questions à choix multiples (QCM) peut induire certaines réponses, limitant la spontanéité et la nuance des propos. Les données recueillies reposent uniquement sur des déclarations, ce qui pose la question de l'écart possible entre les pratiques rapportées et la réalité du terrain.

Le nombre de réponses relativement modestes (n=42), et surtout les effectifs très réduits dans certaines sous-populations limitent la portée des résultats et leur généralisation.

Venant du service d'hématologie, la question s'est posée dès le début de l'étude de cibler une population. Nous avons le choix de faire une étude multicentrique dans les services d'hématologie de différents établissements ou monocentrique sur l'oncologie et l'hématologie du CH de Roubaix. Institutionnellement, au CH de Roubaix l'hématologie et l'oncologie sont 2 services distincts mais de récentes décisions administratives vont nous pousser à collaborer en HDJ. Notre choix s'est donc porté sur une étude monocentrique, motivé par le désir d'amorcer cette future collaboration. Nous avons aussi à cœur de développer la pratique avancée en oncologie et en hématologie au CH de Roubaix. Cependant malgré la présentation du projet aux médecins responsables et cadres de santé, les PNM d'oncologie ne se sont pas mobilisés. La diffusion des questionnaires par QR code a été une demande des cadres d'oncologie par préoccupation logistique. L'envoi des questionnaires par mail a très bien fonctionné pour les PM mais, d'expérience, les PNM ne consultent pas leur boîte mail. Cette solution n'a donc pas été retenue pour les PNM. Le questionnaire papier pour les PNM d'oncologie aurait peut-être permis une meilleure participation.

De ce fait on observe une surreprésentation du service d'hématologie, au détriment de l'oncologie et un déséquilibre de représentation des professions impliquées dans la prise en soin des patients atteints de cancer. Ce déséquilibre influence les résultats, qui reflètent davantage la réalité du terrain en hématologie. Le faible taux de participation de l'oncologie ne nous a pas permis de faire une étude comparative entre les pratiques professionnelles de l'hématologie et de l'oncologie comme initialement prévu.

Sur le plan de l'outil lui-même, certaines formulations de questions se sont révélées inadaptées, notamment pour certaines catégories professionnelles. Par exemple le terme de « consultation » n'était pas adapté à la pratique infirmière. Il aurait peut-être été judicieux de faire des questionnaires différents par professions. Certaines questions manquaient de précision ou étaient trop complexes et certains termes ont pu conduire à des ambiguïtés comme « évaluation », « formel », « approche collaborative ». De plus, aucune question directe n'a été posée concernant le rôle de l'IPA. Les éléments relatifs à ce rôle ont été interprétés de manière indirecte, à partir des réponses plus générales fournies par les professionnels de santé. Cette absence de ciblage explicite peut limiter la précision des conclusions relatives à la place potentielle de l'IPA dans l'évaluation de la fatigue.

Enfin, l'analyse statistique pourrait être approfondie et l'inexpérience du chercheur constitue une limite supplémentaire en termes de rigueur méthodologique.

CONCLUSION

Cette étude a permis d'établir un état des lieux des pratiques des professionnels de santé en oncologie et en hématologie au Centre Hospitalier de Roubaix concernant l'évaluation de la fatigue liée au cancer. Malgré la reconnaissance unanime de ce symptôme comme un facteur majeur altérant la qualité de vie des patients, son évaluation demeure largement subjective, reposant sur l'observation clinique et l'entretien, sans avoir recours aux outils d'évaluation validés. Les professionnels interrogés expriment un besoin de formation, tout en manifestant une certaine réserve quant à l'utilité perçue de ces outils dans la pratique. Cette ambivalence souligne la nécessité d'un accompagnement pour favoriser l'intégration l'évaluation de la fatigue dans la pratique clinique.

À partir de la revue de la littérature et de l'analyse quantitative, plusieurs pistes d'amélioration ont émergé :

- Sensibiliser et former les professionnels à l'évaluation objective de la fatigue ;
- Diffuser les recommandations sur la prise en charge de la fatigue en cancérologie
- Accompagner les équipes pluriprofessionnelles dans la compréhension des enjeux liés à cette évaluation

L'intégration de l'IPA au sein des services d'oncologie et d'hématologie apparaît comme une réponse pertinente. Grâce à une approche fondée sur les données probantes (Evidence-Based Practice), l'IPA peut non seulement former et soutenir les équipes dans l'appropriation des outils et impulser des projets visant l'amélioration continue des pratiques professionnelles. À terme, ces évolutions ont pour objectif de renforcer la qualité de la prise en soin et, surtout, d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS

GLOSSAIRE

AVANT PROPOS.....1

INTRODUCTION THEORIQUE4

1 La fatigue liée au cancer 4

1.1 Définition de la fatigue liée au cancer (FLC)..... 4

1.2 La prévalence de la FLC 5

1.3 L'étiologie de la fatigue 6

1.4 Les conséquences de la FLC 8

1.5 Les différentes perceptions de la fatigue 10

2 L'évaluation de la fatigue 11

2.1 Pourquoi évaluer la fatigue..... 11

2.2 Comment évaluer la fatigue 12

2.2.1 L'entretien clinique 12

2.2.2 Les outils d'évaluation de la fatigue en oncologie 13

3 L'approche multidisciplinaire centrée sur le patient..... 16

3.1 L'approche centrée sur le patient (ACP)..... 16

3.2 Modèle conceptuel en soins infirmiers..... 17

3.3 La pluridisciplinarité en oncologie..... 18

3.4 L'infirmier(e) en Pratique Avancée 19

4 Hypothèses, objectifs et critères d'évaluation..... 21

METHODOLOGIE23

1 Type d'étude 23

2 Déroulement de la recherche..... 23

3 La population cible 24

3.1 Les critères d'inclusion 24

3.2 Les critères de non inclusion..... 25

3.3 Description de la population cible..... 25

4 Recueil de données 25

5 Statistiques 25

RESULTATS26

1	Données sociodémographiques.....	26
2	Principaux résultats.....	27
2.1	La fatigue.....	27
2.2	L'évaluation de la fatigue.....	29
2.3	Connaissance des outils d'évaluation de la fatigue en cancérologie.....	31
2.4	Les besoins des professionnels de santé dans l'évaluation de la fatigue liée au cancer	33
	DISCUSSION	35
1	Rappel des objectifs et résultats principaux de l'étude.	35
2	Analyse critique des résultats.....	36
2.1	La fatigue : un symptôme reconnu mais abordé différemment selon les professionnels de santé	36
2.2	Une évaluation déclarée mais non standardisée	37
2.3	Les outils d'évaluation de la fatigue	38
2.4	L'évaluation freinée par des barrières multiples	40
2.5	Les outils d'évaluation de la fatigue : perceptions divergentes et difficultés d'appropriation	41
2.6	La formation : un levier pour l'amélioration de l'évaluation de la fatigue	42
3	Les perspectives	43
4	Forces et limites de l'étude	45
4.1	Les forces de l'étude	45
4.2	Les limites de l'étude	46
	CONCLUSION	48
	BIBLIOGRAPHIE	
	TABLE DES MATIÈRES	
	LISTE DES FIGURES	
	LISTE DES TABLEAUX	
	LISTE DES ANNEXES	
	ANNEXES	

BIBLIOGRAPHIE

1. OMS. Cancer [Internet]. 2024 [cité 28 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. IARC. CIRC Rapport biennal 2022-2023 [Internet]. [cité 17 janv 2025]. Disponible sur: <https://publications.iarc.who.int/Book-And-Report-Series/Iarc-Biennial-Reports/CIRC-Rapport-Biennal-2022-2023-2024>
3. Cancer IND. Incidence nationale des cancers en 2023 [Internet]. 2023 [cité 4 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/epidemiologie-et-donnees-en-cancerologie/les-donnees-sur-les-cancers/incidence-et-mortalite-des-cancers/incidence-nationale-des-cancers-en-2023>
4. Observatoire sociétal des cancers – Ligue nationale contre le cancer. Coordonner & orienter pour mieux prendre en charge les conséquences du cancer. 2022.
5. Mock V, Atkinson A, Barsevick A, Cella D, Cimprich B, Cleeland C, et al. NCCN Practice Guidelines for Cancer-Related Fatigue. Oncol Williston Park N. nov 2000;14(11A):151-61.
6. Fatigue et cancer - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 18 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/cancer-et-fatigue/>
7. Fatigue pendant et après la maladie | Ellye [Internet]. [cité 18 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.ellye.fr/fatigue-pendant-et-apres-un-lymphome>
8. Vogelzang NJ, Breitbart W, Cella D, Curt GA, Groopman JE, Horning SJ, et al. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. Semin Hematol. juill 1997;34(3 Suppl 2):4-12.
9. AFSOS. Référentiels en Soins Oncologiques de support, Fatigue et Cancer. 2020.
10. Fabi A, Bhargava R, Fatigoni S, Guglielmo M, Horneber M, Roila F, et al. Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. Ann Oncol. juin 2020;31(6):713-23.
11. Pearson EJM, Morris ME, McKinsty CE. Cancer-related fatigue: a survey of health practitioner knowledge and practice. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. déc 2015;23(12):3521-9.
12. Miller M, Kearney N. Nurses' knowledge and attitudes towards cancer-related fatigue. Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc. déc 2001;5(4):208-17; discussion 218-220.
13. Ysebaert L, Choquet S, Lanoë B, Kraeuter K, Bouguet G, Delcour B, et al. EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes. Hématologie. 1 juill 2019;25(4):191-204.
14. Les Plans cancer - Stratégie de lutte contre les cancers en France [Internet]. [cité 23 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer>

15. La ligue contre le cancer. Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions.
16. Rosman S. L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. Santé Publique. 2004;16(3):509-20.
17. Fitch M, Bunston T, Mings D. Le pictogramme de la fatigue : évaluer les données psychométriques d'un nouvel outil de dépistage. Can Oncol Nurs J. 1 mars 2011;22:47-52.
18. Goedendorp MM, Gielissen MFM, Verhagen CAH, Peters MEJW, Bleijenberg G. Severe fatigue and related factors in cancer patients before the initiation of treatment. Br J Cancer. 4 nov 2008;99(9):1408-14.
19. Bouhier-Leporrier and al. The citox. 2016.
20. L'enquête VICAN5 - La vie cinq ans après un diagnostic de cancer [Internet]. [cité 13 oct 2024]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer/L-enquete-VICAN5>
21. MSD Connect [Internet]. [cité 13 mars 2025]. Cancer du poumon - Traitement de la fatigue en oncologie. Disponible sur: <https://www.msdconnect.fr/therapeutic-areas/oncologie/actualites/traitement-fatigue-oncologie/>
22. Fond G, Lancon C, Auquier P, Boyer L. [Prevalence of major depression in France in the general population and in specific populations from 2000 to 2018: A systematic review of the literature]. Presse Medicale Paris Fr 1983. avr 2019;48(4):365-75.
23. Dépression et cancer - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/depression/>
24. Cancer IND. L'Institut national du cancer publie les dernières données en cancérologie dans son Panorama édition 2024 [Internet]. 2024 [cité 28 févr 2025]. Disponible sur: <https://www.cancer.fr/presse/l-institut-national-du-cancer-publie-les-dernieres-donnees-en-cancerologie-dans-son-panorama-edition-2024>
25. Vincent H, Caillet P, Paillaud E. Manifestations générales associées au cancer : dénutrition et fatigue. Spécificités et recommandations chez les sujets âgés. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. 1 déc 2011;11(66):232-42.
26. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. [cité 19 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-hemopathies-malignes-etude-a-pa>
27. Borgiès L. LIVRE BLANC : L'organisation de la prise en charge des patients sous thérapies orales en hématologie - ONCORIF [Internet]. 2017 [cité 24 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.oncorif.fr/livre-blanc-lorganisation-de-la-prise-en-charge-des-patients-sous-therapies-orales-en-hematologie/>

28. SPF. Qualité de vie, santé mentale et environnement. [Internet]. [cité 8 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/souffrance-psychique-et-epuisement-professionnel/qualite-de-vie-sante-mentale-et-environnement>
29. Cancer IND. Activité physique et traitement des cancers [Internet]. 2024 [cité 21 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/prevention-et-depistages/prevention/activite-physique/activite-physique-et-traitement-des-cancers>
30. Nadeau S, Mesure S, Duchateau J. Fatigue et fatigabilité en physiothérapie : 2024;
31. Colin P, Maloisel F, Mitry E, Zelek L, Chouaïd C, Le Calvé P. « Regards croisés 2009 » : perceptions croisées des patients atteints de cancer et des professionnels de santé sur les conséquences de la fatigue et de l'anémie chimio-induite sur la vie quotidienne. *Oncologie*. 1 juin 2010;12(5):375-81.
32. Banovic I, Fornasieri I. Comment repérer et évaluer ce qui est difficilement évaluable ? : L'exemple de la fatigue. *J Psychol*. 20 juill 2017;349(7):38-45.
33. Guessous I, Favrat B, Cornuz J, Verdon F. Fatigue: revue et approche diagnostique. *Rev Med Suisse*. 29 nov 2006;089:2725-31.
34. Echelle EVA-F – sfsep.org [Internet]. [cité 27 févr 2025]. Disponible sur: <https://sfsep.org/echelle-eva-f/>
35. Leukemia et lymphoma society. La fatigue liée au cancer – Les fait. Octobre 2016.
36. Seyidova-Khoshknabi D, Davis MP, Walsh D. Review article: a systematic review of cancer-related fatigue measurement questionnaires. *Am J Hosp Palliat Care*. mars 2011;28(2):119-29.
37. QLCoordinator, Quality of Life Unit,, EORTCData Center,. The EORTC QLQ-C30. 2012.
38. esi. EORTC – Quality of Life. 2017 [cité 4 mars 2025]. Questionnaires. Disponible sur: <https://qol.eortc.org/questionnaires/>
39. Kecke S, Ernst J, Eienkel J, Singer S, Hinz A. Psychometric Properties of the Fatigue Questionnaire EORTC QLQ-FA12 in a Sample of Female Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. déc 2017;54(6):922-8.
40. Lago C, Ducroux-Biass F. L'Approche centrée sur la personne : origines, développements et applications contemporaines. *Approche Centrée Sur Pers Prat Rech*. 29 août 2016;22(1):74-90.
41. Ordre National des Médecins , Conseil National de l'Ordre. Le patient partenaire, Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers ,Section Éthique et Déontologie. 2023 déc.
42. Pepi J, Ducharme F, Kerouac S. la pensée infirmière, 3e édition. 2010. (Montréal, Chenelière Education).

43. Blanchard P.Y, Devictor J, Lenouvel C, Micaëlli D, Sibert A. La consultation de l'infirmier.e en pratique avancée. Vuibert. 2024. p. 24.
44. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) (rectificatif). 2016-41 janv 26, 2016.
45. Dailly clement. Coordination multidisciplinaire [Internet]. Lymphoma Care. [cité 22 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.lymphoma-care.fr/patients-et-acteurs-de-sante/parcours-de-soins/coordination-multidisciplinaire/>
46. legifrance. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée - Légifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000037218125>
47. Question écrite n° 602 [Internet]. [cité 23 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/questions/QANR5L17QE602>
48. Pons-Tostivint E, De Decker L, Haudebert G, Hulo P, Chen J, Bennouna J, et al. Enquête nationale auprès des infirmiers en pratique avancée mention oncologie-hématologie : évaluation de l'activité et de la formation continue. Bull Cancer (Paris). 1 juin 2024;111(6):566-75.
49. AFIC. Livre blanc de l'Infirmier(e) de Pratique Avancée en Cancérologie. 13 mars 2018;
50. Les consultations IPA : évaluation des bénéfices pour les patients - Infirmier(e) en Pratique Avancée. [Internet]. 2024 [cité 20 mai 2025]. Disponible sur: <https://infos-ipa.fr/les-consultations-ipa-evaluation-des-benefices-pour-les-patients/>
51. Evans CK, Sabatier R, Chinot O, Loschi A, Arnaud S, Mellinas M. Développement des infirmiers en pratique avancée en oncologie et hémato-oncologie en France : état des lieux précoce. Bull Cancer (Paris). 1 févr 2022;109(2):139-50.
52. Evaluation de l'expression de la fatigue liée au cancer : comparant l'expression de la fatigue chez les patients atteints de cancer, chez les patients touchés par d'autres maladies chroniques et chez les individus en bonne santé. Psycho-Oncol. 25 mars 2024;18(1):49-57.
53. Borneman T, Piper BF, Sun VCY, Koczywas M, Uman G, Ferrell B. Implementing the Fatigue Guidelines at One NCCN Member Institution: Process and Outcomes. J Natl Compr Canc Netw. 1 nov 2007;5(10):1092-101.
54. MyCancerFatigue.ca. Mon PLAN d'ACTION Fatigue liée au Cancer Partie 1 : Outil d'aide à la prise de décisions.

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Les différences en un coup d'œil (13).....	4
Figure 2 : Evolution de la fatigue entre 2 et 5 ans après le diagnostic par localisation du cancer (en %).....	6
Figure 3 : Etiologie de la FLC(19).....	6
Figure 5 : Schéma des mécanisme de déconditionnement physique	9
Figure 6 : <i>Stratégie de prise en charge de la fatigue proposée par l'AFSOS</i>	11
Figure 7 : Exemple d'EVA selon l'AFSOS (8)	14
Figure 10 : Le partenariat patient par l'université de Montréal(36)	17
Figure 11 : Exemple de coordination multidisciplinaire en oncologie source Lymphomacare (40)	18
Figure 12 : La pratique avancée d'après Hamric and al (2018).....	20
Figure 13 : Design de l'étude.....	23
Figure 14 : Taux de participation par service (n = 42).....	27
Figure 15 : Perception de l'impact de fatigue (n=42).....	28
Figure 16 : Facteurs contribuant à la fatigue pour les professionnels de santé (n=42)	28
Figure 17 : Les raisons de l'absence d'évaluation (n=10).....	30
Figure 18 : Outils d'évaluation connu par les professionnels de santé (n=7).....	32
Figure 19 : Les raisons de la non utilisation des outils formels (n=42)	32
Figure 20 : Représentation du type de formation souhaitée (n=42).....	34
Figure 21 : Suggestions d'amélioration de l'évaluation de la fatigue chez les patients (n=42)	34

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Représentation de la population cible (n=87)	25
Tableau 2 : Données sociodémographiques de l'étude	26
Tableau 3 : Perception de la fatigue par les professionnels de santé (n=42)	27
Tableau 4 : Données de l'évaluation de la fatigue.....	29
Tableau 5 : Données concernant la connaissance et l'impact des outils d'évaluation de la fatigue.....	31
Tableau 6 : Données concernant les besoins exprimés des professionnels de santé.....	33

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment.(10)	
ANNEXE 2 : Quelques conseils pour la vie de tous les jours	
ANNEXE 3 : Les Soins oncologiques de Support	
ANNEXE 4 : Les causes potentielles de fatigue (33)	
ANNEXE 5 : ECOG, OMS, Echelle de Karnofsky	
ANNEXE 6 : EVA-F	
ANNEXE 7 : Echelle et pictogramme de la fatigue	
ANNEXE 8 : Outils d'évaluation de la fatigue multidimensionnels	
ANNEXE 9 : Contexte international : exemples de pays ayant implanté la pratique avancée infirmière (51)	
ANNEXE 10 : Protocole de recherche	

- ANNEXE 11 : Autorisation de démarche d'une étude interne
- ANNEXE 12 : Questionnaire à destination des professionnels de santé
- ANNEXE 13 : Questionnaire informatisé
- ANNEXE 14 : Note d'information et recueil de l'opposition

ANNEXES

ANNEXE 1 : ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment.(10)

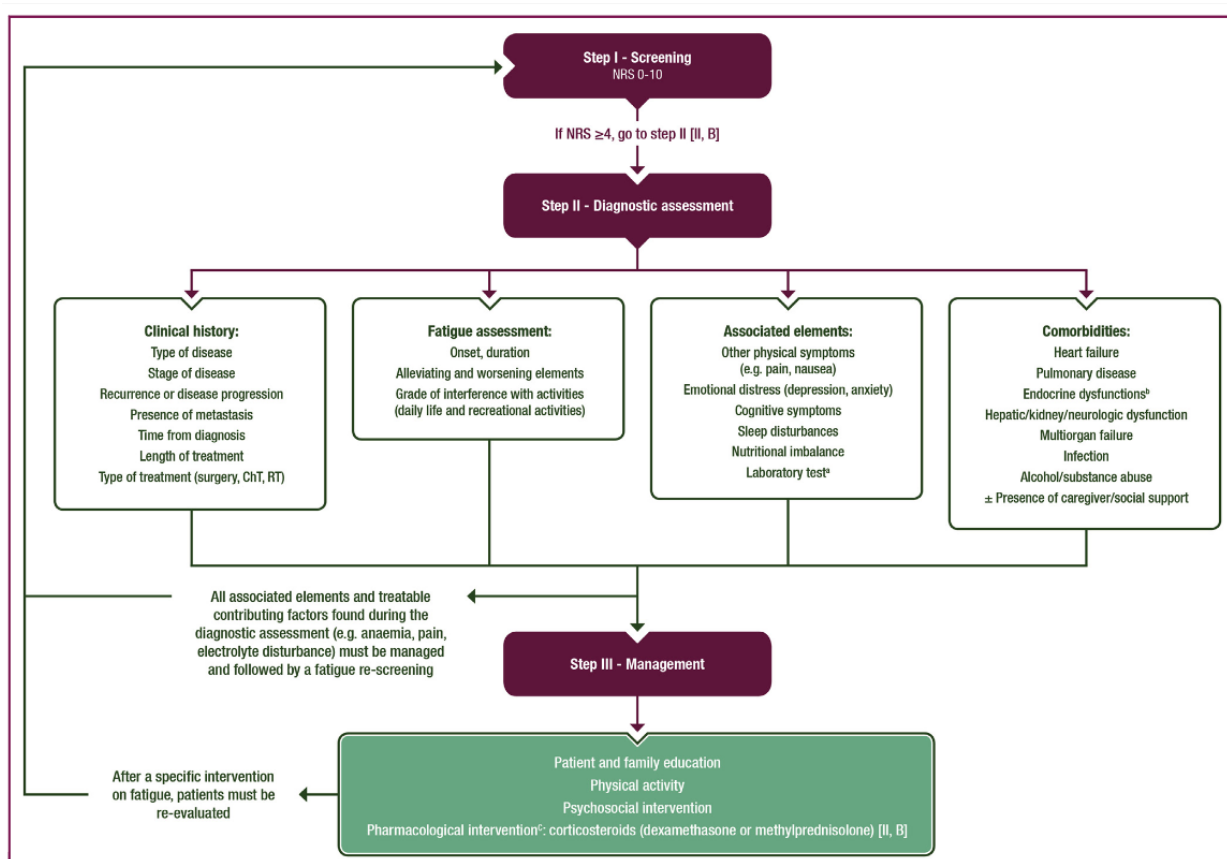
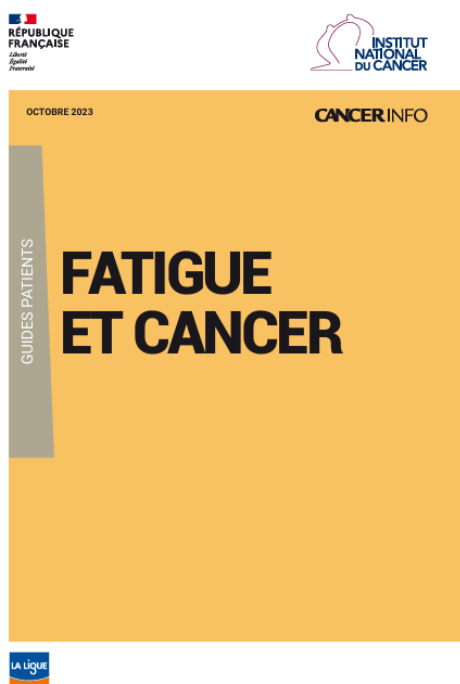


Figure 1. Practical assessment of CRF.

ANNEXE 2 : Quelques conseils pour la vie de tous les jours



QUELQUES CONSEILS POUR LA VIE DE TOUS LES JOURS

- Fixer des priorités journalières et hebdomadaires.
- Garder l'énergie pour ce qui tient à cœur.
- Faire la part des choses entre ce qui est accessoire.
- Donner la priorité aux activités qui font plaisir.
- Tenir compte de son rythme personnel et des moments de la journée où l'énergie ou la fatigue sont les plus présentes.
- Prévoir des moments de repos dans la journée ou dans la semaine.
- Anticiper les moments de fatigue et prévoir des moments de repos après.
- Déléguer certaines tâches (cuisine, ménage, courses...) à l'entourage ou aux professionnels d'aide à domicile.
- Organiser la garde des enfants.
- Faire une liste la veille au soir pour le lendemain de ce qui doit être fait.

ANNEXE 3 : Les Soins oncologiques de Support

DES SOINS DE SUPPORT, POUR VOUS ACCOMPAGNER TOUT AU LONG ET APRÈS LA MALADIE

> Les soins de support en cancérologie*

DOULEUR

La prise en charge de la douleur est primordiale pour améliorer la qualité de vie à toutes les étapes de la maladie.

NUTRITION

L'accompagnement en nutrition a pour objectif de maintenir ou de rétablir un état nutritionnel satisfaisant, pendant et après le traitement.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Le soutien psychologique permet aux patients d'être aidés tout au long de la maladie dans les difficultés individuelles et familiales.

AIDE SOCIALE

L'aide sociale vient en appui de l'équipe soignante pour soutenir les patients dans les démarches d'ordre social, familial ou professionnel.



HYGIÈNE DE VIE

Une bonne hygiène de vie peut influencer positivement la tolérance aux traitements et le pronostic de la maladie.

TROUBLES DE LA SEXUALITÉ

La prise en charge des troubles sexuels est essentielle pour limiter les possibles effets des traitements et réduire leur impact sur la vie intime.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

L'activité physique adaptée contribue à améliorer la qualité de vie pendant et après le cancer, et à réduire le risque de récurrence.

PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

Certains traitements altèrent la fertilité, de manière temporaire ou définitive. L'équipe médicale peut alors proposer une prise en charge personnalisée.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE DES PROCHES ET AIDANTS

Les proches et les aidants peuvent aussi être soutenus pour mieux appréhender la maladie au côté du patient.

* panier soins de support validé INCa (Institut National du Cancer)

Groupe expert régional
SUD Paca Corse
SOINS DE SUPPORT & CANCER



LES SOINS DE SUPPORT, QUELS BÉNÉFICES POUR VOUS ?

QUESTIONNEZ VOTRE ÉQUIPE DE SOINS SUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Répertoire professionnel régional
dédié aux soins de support >



Un accompagnement personnalisé

Les soins de support constituent une approche globale des besoins d'accompagnement face à la maladie pour assurer une meilleure qualité de vie.

après évaluation des besoins

Évoqués dès la consultation d'annonce, les soins de support sont proposés après l'évaluation des besoins par le médecin traitant ou l'équipe de soins.

et inscription dans le PPS,

Les soins de support qui vous sont préconisés sont inscrits dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS).

tout au long de la prise en charge.

Ils sont mis en œuvre dès le début de la prise en charge, et peuvent évoluer tout au long de la maladie, pendant et après les traitements.

Des besoins réévalués dans le temps,

Les soins de support peuvent être évolutifs, conseillés pour répondre à de nouveaux besoins en fonction du stade de la maladie.

des soins dispensés à l'hôpital comme à la ville,

Ils peuvent être pratiqués en établissement de santé, en ville ou même à domicile, en fonction du type de soins de support.

pour se sentir mieux,

Les soins de support peuvent limiter ou diminuer les effets de la maladie et des traitements.

pour se sentir aidé.e.

Ils prennent en compte la diversité de vos besoins et de ceux de votre entourage.

Mes contacts

www.soins-support-cancer-paca-corse.org



ANNEXE 4 : Les causes potentielles de fatigue (33)

Maladies infectieuses

- Viroses non spécifiques
- Epstein Barr virus
- VIH

Médicaments

- Antihistaminiques H1, antihypertenseurs, diurétiques, neuroleptiques, antiarythmiques, antidépresseurs

Troubles neurologiques

- Sclérose en plaques
- Maladie de Parkinson
- Accidents vasculaires cérébraux

Troubles digestifs et hépatopathies

- Hépatite C
- Cirrhose biliaire primitive
- Maladie coéliquie
- Hémochromatose

Maladies cardiorespiratoires

- Pneumopathies chroniques
- Sarcoïdose
- Insuffisance cardiaque
- Syndrome coronarien aigu

Troubles du sommeil

- Insomnie primaire
- Insomnie secondaire (substance psycho-active, troubles respiratoires, syndrome des jambes lourdes, jet lag)

Style de vie

- Privation de sommeil
- Abus d'alcool ou de stupéfiants
- Sédentarité

Troubles hématologiques

- Anémie ou déficit en fer

Troubles psychiatriques

- Dépression majeure
- Troubles anxieux
- Troubles somatoformes

Troubles endocriniens

- Hypothyroïdisme
- Diabète
- Maladie d'Addison
- Acromégalie
- Déficit en hormone de croissance

Maladies rhumatologiques

- Polyarthrite rhumatoïde
- Lupus érythémateux disséminé

Cancers

Néphropathies

- Insuffisance rénale

Troubles métaboliques

- Hypercalcémie
- Hypokaliémie
- Hypoglycémie
- Hypomagnésémie
- Hypophosphatémie

ANNEXE 5 : ECOG, OMS, Echelle de Karnofsky

Indice de performance status (O.M.S.)

- 0 Capable d'avoir une activité normale sans restriction
- 1 Activité physique discrètement réduite, mais ambulatoire moins de 25% du temps de jour au lit
- 2 Ambulatoire, indépendant, mais incapable d'activité soutenue, debout moins de 50% du temps de jour
- 3 Capable uniquement de satisfaire ses besoins propres. Confiné au lit près de 75% du temps de jour
- 4 Invalide, ne peut satisfaire seul à ses besoins propres. Alité toute la journée

ECOG performance status

Grade	Description of patient
0	Fully active, able to carry on all predisease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light housework, office work
2	Ambulatory and capable of all self-care but unable to carry out any work activities; up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited self-care; confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled; cannot carry on any self-care; totally confined to bed or chair
5	Dead

MDedge News

Source: Eastern Clinical Oncology Group



INDEX DE KARNOFSKY

Définition	%	Critères
Capable de mener une activité normale et de travailler; pas besoin de soins particuliers	100	Normal; pas de plaintes; pas d'évidence de maladie
	90	Capable d'une activité normale; signes ou symptômes mineurs en relation avec la maladie
	80	Activité normale avec effort; signes ou symptômes de la maladie
Incapable de travailler; capable de vivre à domicile et de subvenir à la plupart de ses besoins	70	Capacité de subvenir à ses besoins; incapable d'avoir une activité normale et professionnelle active
	60	Requiert une assistance occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
	50	Requiert une assistance et des soins médicaux fréquents
Incapable de subvenir à ses besoins; requiert un équivalent de soins institutionnels ou hospitaliers	40	Invalide; requiert des soins et une assistance importants
	30	Sévérement invalide; hospitalisation indiquée bien que le décès ne soit pas imminent
	20	Extrêmement malade; hospitalisation nécessaire; traitement actif de soutien nécessaire
	10	Mourant; mort imminente
	0	Décédé

Karnofsky D. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. Columbia University Press, New-York, 1949: 101-205

ANNEXE 6: EVA-F

ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE DE LA FATIGUE (EVA-F)

INSTRUCTIONS :

NOUS VOUS PROPOSONS D'UTILISER UNE SORTE DE THERMOMETRE DE LA FATIGUE QUI PERMET DE MESURER L'INTENSITE DE VOTRE FATIGUE ACTUELLEMENT.

Un trait vertical doit être posé comme dans l'exemple ci-dessous :

Exemple :



L'extrémité droite correspond à la fatigue maximale imaginable.

Plus le trait est proche de cette extrémité, plus la fatigue est importante.

L'autre extrémité correspond à l'absence totale de fatigue.

Plus le trait est proche de cette extrémité, moins la fatigue est importante.

Aucune
fatigue

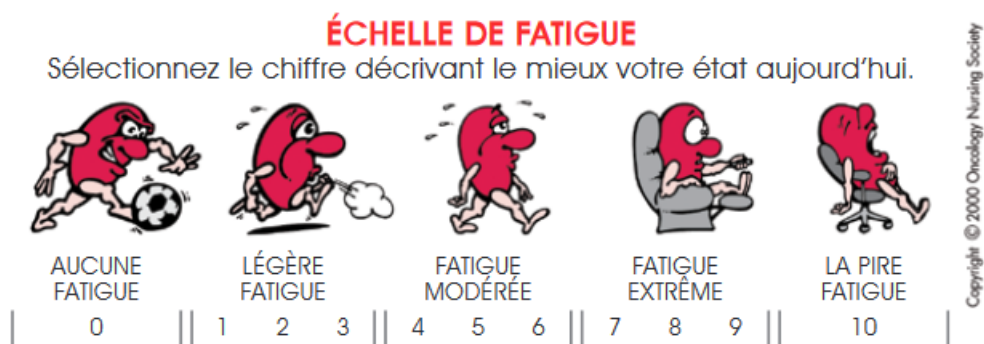


Fatigue
maximale
imaginable

SCORE EVA-F :

Mesure en cm depuis l'extrémité gauche de la droite jusqu'à l'intersection avec le trait

ANNEXE 7 : ECHELLE ET PICTOGRAMME DE LA FATIGUE



Pictogramme de la fatigue selon l'Oncology Nursing society (35)



Le pictogramme de la fatigue : évaluer les données psychométriques d'un nouvel outil de dépistage par Margaret I. Fitch, Terry Bunston et Deborah Mings, Article in Canadian oncology nursing journal, Revue canadienne de nursing oncologique · March 2011

Sur une échelle de 1 à 10, à quel point suis-je fatigué?



Quand a-t-elle débuté?

Qu'est-ce qui l'aggrave?

Qu'est-ce qui l'atténue?

Qu'est-ce qui me préoccupe au sujet de ma fatigue?

Quels sont les aspects de ma vie et de mes activités quotidiennes qui sont affectés par ma fatigue?

ANNEXE 8 : Outils d'évaluation de la fatigue multidimensionnels

L'échelle de Fatigue de Piper (PFS)

Annexe 2. Questionnaire de Fatigue de Piper. Version testée.

ÉCHELLE DE FATIGUE RÉVISÉE DE PIPER (1998)*

Recommandations : Les questions suivantes concernent la fatigue que vous éprouvez **en ce moment**. Répondez à toutes les questions du mieux que vous pouvez et notez le temps que vous avez mis à la fin du questionnaire. Nous vous en remercions.

1. Vous sentez-vous fatigué(e) **en ce moment**? OUI ☐ NON ☐

Si OUI

Depuis combien de temps vous sentez-vous fatigué(e)?

Chiffrez et cochez **une seule réponse**.

a)Jours☐

b)Semaines☐

c)Mois☐

d)Autres (précisez) :

Pour les questions qui suivent, entourez, dans la ligne des chiffres, celui qui correspond le mieux à votre état de fatigue en ce moment.

2. A quel point la fatigue que vous ressentez en ce moment est-elle une souffrance ou un souci pour vous?

Pas du tout											Énormément
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

3. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle votre capacité à travailler ou à suivre une activité scolaire?

Pas du tout											Énormément
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

4. La fatigue que vous ressentez en ce moment affecte-t-elle vos possibilités de sortir et/ou de passer du temps avec vos amis?

Pas du tout											Énormément
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

5. La fatigue que vous ressentez en ce moment perturbe-t-elle votre capacité à avoir une activité sexuelle?

Pas du tout											Énormément
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

6. Dans l'ensemble votre fatigue actuelle affecte-t-elle votre capacité à profiter des choses auxquelles normalement vous prenez plaisir?

Pas du tout											Énormément
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7. Quelle est l'intensité ou la sévérité de la fatigue que vous ressentez en ce moment?

Légère											Forte
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Plaisante											Déplaisante
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

9. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Agréable											Désagréable
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

10. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Protectrice											Destructrice
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

11. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Positive											Négative
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

12. La fatigue que vous éprouvez en ce moment est-elle :

Normale											Anormale
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

13. Comment vous sentez vous en ce moment

Fort(e)											Faible
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

14. Comment vous sentez vous en ce moment?

Bien réveillé(e)											Endormi(e)
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

15. Comment vous sentez vous en ce moment?

Dynamique

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Vide, sans entrain**

16. Comment vous sentez vous en ce moment?

Reposé(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Fatigué(e)**

17. Comment vous sentez vous en ce moment?

Énergique

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Sans énergie**

18. Comment vous sentez vous en ce moment?

Patient(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Impatient(e)**

19. Comment vous sentez vous en ce moment?

Détendu(e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Tendu(e)**

20. Comment vous sentez vous en ce moment?

Gai (e)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Déprimé(e)**

21. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de vous concentrer

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Incapable de vous concentrer**

22. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de vous souvenir

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Incapable de vous souvenir**

23. Comment vous sentez vous en ce moment?

Capable de réfléchir

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Incapable de réfléchir**

24. Globalement, quelle est selon vous la cause la plus directe de votre fatigue?

.....

.....

.....

25. Globalement, ce qui s'est avéré le plus efficace pour soulager votre fatigue est :

.....

.....

.....

26. Y a-t-il d'autres termes que vous aimeriez ajouter pour mieux nous décrire votre fatigue?

.....

.....

.....

27. Avez vous d'autres symptômes en ce moment?

NON ☐

OUI ☐

Si OUI, lesquels :

.....

.....

.....

Calcul du score :

La dimension comportementale = 6 items : #2 – 7

La dimension affective = 5 items : #8 – 12

La dimension sensorielle = 5 items : #13 – 17

La dimension cognitive/humeur = 6 items : #18 – 23

Pour chaque malade les résultats sont exprimés sous la forme d'un score attribué pour chaque dimension et d'un score total.

Le score de chaque dimension est calculé en faisant la somme des notes données par le patient pour les items correspondants, divisée par le nombre d'items de cette dimension.

Le score total de fatigue est calculé en faisant la somme des scores obtenus pour chaque dimension divisée par le nombre de dimensions explorées. (4)

Le score obtenu pour chaque dimension est comparé au score total de fatigue, et permet ainsi de classer les résultats en plusieurs types de fatigue en fonction de chaque composante. Ce sont les prédominances d'une ou plusieurs caractéristiques qui permettront de déterminer l'intervention appropriée pour le patient pour diminuer son niveau de fatigue.

*Traduit de PIPER (B.F.), DIBBLE (S.L.), DODD (M.J.), WEISS (M.C.), SLAUGHTER (R.E.), & PAUL (S. M) (1998). The revised Piper Fatigue Scale : Psychometric evaluation in women with breast cancer. Oncol Nurs Forum, 25 (4) : 677 – 684.

Mini-questionnaire sur la fatigue

1. Veuillez évaluer votre niveau de fatigue (lassitude, épuisement) en entourant le chiffre qui correspond le mieux à la fatigue que vous ressentez **EN CE MOMENT**.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune fatigue											Impossible d'imaginer pire

2. Veuillez évaluer votre niveau de fatigue (lassitude, épuisement) en entourant le chiffre qui correspond le mieux à la fatigue GÉNÉRALE ressentie au cours des dernières 24 heures.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune fatigue											Impossible d'imaginer pire

3. Veuillez évaluer votre niveau de fatigue (lassitude, épuisement) en entourant le chiffre qui correspond le mieux à la fatigue LA PLUS INTENSE ressentie au cours des dernières 24 heures.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aucune fatigue											Impossible d'imaginer pire

4. En pensant aux dernières 24 heures, entourez le chiffre qui décrit le mieux la gêne causée par votre fatigue sur :

A. vos activités en général

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gêne du tout										Gêne totale

B. votre humeur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gêne du tout										Gêne totale

C. votre capacité à marcher

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gène du tout										Gène totale

D. votre travail habituel (travail à l'extérieur de la maison, travaux domestiques)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gène du tout										
Gène totale										

E. vos relations avec les autres

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gène du tout					Gène totale					

F. votre joie de vivre

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de gène du tout										
Gène totale										

Le FACT-F (Functional Assessment of Cancer Therapy– Fatigue)

FACIT-F (4ème Version)

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

	<u>AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE</u>	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
HI7	Je me sens épuisé(e)	0	1	2	3	4
HI 12	Je ressens une faiblesse générale.....	0	1	2	3	4
An1	Je suis sans énergie [lessivé(e)].....	0	1	2	3	4
An2	Je me sens fatigué(e)	0	1	2	3	4
An3	J'ai du mal à <u>commencer</u> les choses parce que je suis fatigué(e)	0	1	2	3	4
An4	J'ai du mal à <u>terminer</u> les choses parce que je suis fatigué(e)	0	1	2	3	4
An5	J'ai de l'énergie	0	1	2	3	4
An7	Je suis capable de faire ce que je fais d'habitude	0	1	2	3	4
An8	J'ai besoin de dormir dans la journée	0	1	2	3	4
An 12	Je suis trop fatigué(e) pour manger	0	1	2	3	4
An 14	J'ai besoin d'aide pour faire mes activités habituelles...	0	1	2	3	4
An 15	Je suis frustré(e) d'être trop fatigué(e) pour pouvoir faire ce que je veux.....	0	1	2	3	4
An 16	Je dois limiter mes activités sociales parce que je suis fatigué(e)	0	1	2	3	4

Le MFI-20 (Multidimensional fatigue inventory)



Inventaire multidimensionnel de la fatigue (IMF)

NOM :

DATE :

Au moyen des énoncés suivants, nous aimerions comprendre comment vous vous sentiez récemment.

Voici un exemple d'énoncé : **Je me sens reposé(e).**

Si vous pensez que cet énoncé est entièrement vrai, c'est-à-dire que vous êtes tout à fait d'accord avec celui-ci, encerclez le chiffre 5 à droite de l'énoncé, comme ceci : **Je me sens reposé(e).** 1 2 3 4 5

Répondez à toutes les questions en encerclant le chiffre approprié selon l'échelle suivante :

<< PAS DU TOUT D'ACCORD

TOUT À FAIT D'ACCORD >>

1

2

3

4

5

	VOTRE RÉPONSE					POUR LA CORRECTION*				
	1	2	3	4	5	GÉN	PHY	MEN	ACT	MOT
1. Je me sens en forme.	1	2	3	4	5	6-rép				
2. Physiquement, je n'ai pas la force de faire grand-chose.	1	2	3	4	5					
3. Je me sens très actif.	1	2	3	4	5				6-rép	
4. J'ai envie de faire plein de choses agréables.	1	2	3	4	5					6-rép
5. Je me sens fatigué(e).	1	2	3	4	5					
6. Je crois que j'en fais beaucoup dans une journée.	1	2	3	4	5				6-rép	
7. Je suis capable de me concentrer sur ce que j'entreprends.	1	2	3	4	5			6-rép		
8. J'ai une bonne résistance physique.	1	2	3	4	5		6-rép			
9. Je suis stressé(e) à l'idée d'avoir quelque chose à faire.	1	2	3	4	5					
10. Je crois que je fais très peu dans une journée.	1	2	3	4	5					
11. J'arrive facilement à me concentrer.	1	2	3	4	5			6-rép		
12. Je me sens reposé(e).	1	2	3	4	5	6-rép				
13. Il me faut beaucoup d'efforts pour me concentrer.	1	2	3	4	5					
14. Physiquement, je me sens en mauvaise condition.	1	2	3	4	5					
15. J'ai beaucoup de projets.	1	2	3	4	5					6-rép
16. Je me fatigue facilement.	1	2	3	4	5					
17. Je n'achève que très peu de choses.	1	2	3	4	5					
18. J'ai envie de ne rien faire.	1	2	3	4	5					
19. Je me laisse facilement distraire.	1	2	3	4	5					
20. Physiquement, je me sens en excellente forme.	1	2	3	4	5		6-rép			
TOTAUX										

*Retranscrire les réponses encadrées dans les cases vides. Pour les items 1, 3, 4, 6, 7, 8, 11, 12, 15 et 20 (case de correction identifiée « 6-rép »), il faut inverser le score: calculer « 6 - réponse encadrée », et inscrire le résultat dans la case. En bas de page, calculer les totaux des cinq sous-échelles en additionnant les chiffres inscrits dans les cases de correction.

Inventaire multidimensionnel de la fatigue, © E. Smets, B. Garssen, B. Bonke, 1995. Reproduit avec permission.

SCORES SEUILS SUGGÉRANT LA PRÉSENCE DE FATIGUE SIGNIFICATIVE (pour la sous-échelle de fatigue générale seulement)

	≤ 39 ans	40-59 ans	≥ 60 ans
HOMMES	≥ 9	≥ 11	≥ 14
FEMMES	≥ 11	≥ 12	≥ 14

EORTC QLQ C30

(European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire)

FRENCH NEUTRAL



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Merci de préciser:

Vos initiales:

--	--	--	--	--

Date de naissance (jour/mois/année):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

La date d'aujourd'hui (jour/mois/année):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
6. Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours?	1	2	3	4
7. Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs?	1	2	3	4
8. Avez-vous eu le souffle court?	1	2	3	4
9. Avez-vous ressenti de la douleur?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous senti(e) faible?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit?	1	2	3	4
14. Avez-vous eu des nausées (mal au coeur)?	1	2	3	4
15. Avez-vous vomi?	1	2	3	4

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
16. Avez-vous été constipé(e)?	1	2	3	4
17. Avez-vous eu de la diarrhée?	1	2	3	4
18. Êtes-vous fatigué(e)?	1	2	3	4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision?	1	2	3	4
21. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e)?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous senti(e) irritable?	1	2	3	4
24. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités <u>sociales</u> (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...)?	1	2	3	4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers?	1	2	3	4

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvaise

Excellente

ANNEXE 9 : Contexte international : exemples de pays ayant implanté la pratique avancée infirmière (51)

TABLEAU I

Contexte international : exemples de pays ayant implanté la pratique avancée infirmière

	Début	Formation	Réglementation	Protection du titre	Pratique
Angleterre	1992	Master pas obligatoire	En cours	Non ICS NP	Pathologies chroniques : prévention ; orientation ; éducation ; conseil
Australie	2014	Master	Révisée en 2018	Titre protégé par le <i>National Nursing Registration</i> IP	Évalue et utilise des capacités de diagnostic Planifie les soins et collabore avec les autres professionnels Prescrit et applique les interventions thérapeutiques Évalue les résultats et améliore la pratique
Canada	1990	Pas de programme de formation spécifique	Oui	Non ICS Oui IPS	Soins primaires Famille ou pour tous les âges Soins aigus (adultes, enfants et néonataux) Diagnostic de façon autonome, prescrire et interpréter des tests diagnostics, prescrire des produits pharmaceutiques
Finlande	–	Master	Oui	–	Santé publique et Prévention
France	2018	Diplôme d'État grade Master	Oui	Oui Infirmiers en pratique avancée	Approche par spécialité médicale : soins infirmiers directs ou indirects ; capacité à gérer des problèmes de santé complexes, y compris les situations de fragilité médicale sociale et familiale ; capacité d'intégrer la recherche, la formation, le leadership et la gestion clinique
République d'Irlande	2002	Master	Oui	Oui <i>Registered Advanced Nurse Practitioner</i> ICS NP	Autonomie dans l'exercice clinique, expertise, leadership professionnel et clinique et recherche
USA	1980	Master	Oui depuis 2010 (AAPN)	Oui APN <i>Nurse practitioners</i>	Approche populationnelle et spécialisation Soins directs (oncologie, pédiatrie, gériatrie, la psychiatrie) Enseignement – mentorat de la recherche d'amélioration des systèmes de prestation de soins
Hollande	2016	Master	Oui	Non	

ANNEXE 10 : Protocole de recherche

2024-007 : Fatigue et Cancer



La fatigue liée au cancer

Version n°

1 Date :

04/02/202

5

ETAT DES LIEUX DE L'EVALUATION DE LA FATIGUE EN CANCEROLOGIE AU CH DE ROUBAIX

Promoteur :

Centre Hospitalier de Roubaix
Maxime MORIN- Directeur général
35 rue de Barbieux, 59056 Roubaix
Tel : 03.20.99.31.01

Responsable de traitement

Caroline GREGOIRE
Directrice des Affaires Médicales et de la Recherche
35 rue de Barbieux, 59056 Roubaix
N° de téléphone : 03.20.99.31.04
E-mail : caroline.gregoire@ch-roubaix.fr

Unité de Recherche Clinique

Hôpital Victor Provo

Investigateur coordonnateur

Mme Marylène DELPLACE
IDE en Hématologie réalisant en formation d'IPA
11/17 Boulevard Lacordaire, 59056 Roubaix
Tel : 03 20 99 31 31 poste 17675

Titre/Acronyme <i>(sera rendu public)</i>	La fatigue liée au cancer
PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE PROJET	
Responsable de traitement (RT) Merci de préciser : - L'organisme d'appartenance - Le nom du représentant juridique et sa fonction - Le nom du responsable scientifique et sa fonction si différent, et l'équipe associée - Le comité Scientifique <i>(le cas échéant)</i> - Délégué à la protection des données – DPD <i>(le cas échéant)</i>	Promoteur : Centre Hospitalier de Roubaix Représentant du promoteur : Caroline GREGOIRE Directrice des Affaires médicale / CH de Roubaix Directeur de mémoire : Dr Isabelle Plantier Equipe associée : Mme DELPLACE Marylène DPO : Anthony BOUZIDI – dpo@chu-lille.fr
Responsable de la mise en œuvre – RMO <i>(le cas échéant)</i>	Idem RT
OBJECTIFS ET FINALITÉS	
Contexte de l'étude et objectifs	La fatigue est un symptôme courant en cancérologie, mais elle est souvent sous-évaluée. Une des raisons potentielles est la méconnaissance des outils d'évaluation de la fatigue par les professionnels de santé. Cette recherche questionne les pratiques professionnelles actuelles concernant l'évaluation de la fatigue par les professionnels de santé au CH de Roubaix L'objectif principal de cette recherche est de faire un état des lieux d'évaluation de la fatigue (infirmiers, médecins, aides-soignants) en cancérologie et en hématologie.

Justification de l'Intérêt public <i>(Bénéfice du projet pour la société, effort de transparence de publication des résultats)</i>	L'intérêt public de ce projet repose sur la nécessité d'améliorer la prise en charge de la fatigue chez les patients en cancérologie, un symptôme fréquent mais souvent négligé, qui affecte profondément la qualité de vie. En identifiant les lacunes dans la connaissance et l'utilisation des outils d'évaluation de la fatigue, cette recherche apportera des données pour sensibiliser les professionnels de santé, enrichir leurs pratiques et améliorer la prise en charge globale des patients.
Respect de l'éthique	Recherche encadrée par l'URC du CH de Roubaix Une note d'information papier sera transmise aux participants Un enregistrement au registre des traitements de l'établissement sera réalisé
Publication des résultats et valorisation	Ce travail fera l'objet d'un mémoire soutenu par Mme Marylène DELPLACE dans le cadre de son cursus d'Infirmière en Pratique Avancée
MÉTHODOLOGIE	
Types de sources de données requises	☐ Dossiers médicaux ☐ Données du SNDS historique : ☐ DCIR / SNIIRAM ☐ PMSI ☐ Causes d décès ☐ EGB¹ ☐ Registre ☒ Enquête / Cohorte ☐ Autre(s) :
(a) Population ciblée (critères d'inclusion et non inclusion) (b) Période d'inclusion ou de ciblage²	Critères d'inclusion : -Professionnels (médecin, infirmiers, aides-soignants, psychologue) exerçant dans les services Hématologie du CH de Roubaix.

	- Professionnels (médecin, infirmiers, aides- soignants, psychologue) exerçant dans les services de médecine oncologique du CH de Roubaix Critères d'exclusion : -Professionnels paramédicaux en formation -Professionnels ne participant pas directement à la prise en charge des patients -Professionnels exerçant en service de Chirurgie Oncologique -Professionnels opposés à la conduite de cette recherche (b) Du 10 février 2025 au 24 février 2025 Prolongation jusqu'au 3 mars 2025
Taille de la population et représentativité	Inclusion consécutive sur la base du volontariat des personnels d'oncologie du CH de Roubaix .
Historique des données demandées (période d'extraction ²)	Du 10 février 2025 au 24 février 2025, prolongation jusqu'au 3 mars 2025
Principales variables et variables d'appariement le cas échéant	-Non concerné
Calendrier prévisionnel et faisabilité (Préciser notamment si les membres de l'équipe ont déjà suivi les formations au SNDS le cas échéant)	Rédaction et finalisation du protocole : Janvier 2025 Diffusion du questionnaire : Février 2025 Analyse des questionnaires : Mars 2025 Soutenance du mémoire : juillet 2025
Durée d'accès aux données³	En année : 1 an(s)

Méthode et analyse des données	-Etude quantitative transversale -Étude monocentrique : CH Roubaix -Observationnelle -Descriptive Un questionnaire comportant 22 questions réparties en 3 parties sera diffusée auprès des équipes d'oncologie et d'hématologie. La première partie nous renseignera sur la population étudiée. La deuxième partie traitera de la fatigue en cancérologie : perception, fréquence, cause. La troisième partie abordera l'évaluation de la fatigue : connaissance et utilisation d'outils d'évaluation, les obstacles perçus. Nous terminerons ce questionnaire par une question ouverte portant sur les attentes des professionnels de santé concernant l'optimisation de l'évaluation de la fatigue liée au cancer. Ce questionnaire sera diffusé aux professionnels de santé sur une période de 2 semaines (du 10 au 24 février 2025) en version informatique puis prolongation d'1 semaine Le questionnaire sera créé via l'outil MEPHISTO. Il s'agit d'un logiciel développé par le Centre Hospitalier de Roubaix et hébergé sur ses propres serveurs. Une note d'information et un formulaire d'opposition sera inclus questionnaires et les données seront anonymisées. La durée estimée de réponse est de 10 à 15 minutes. Les résultats seront exportés de MEPHISTO sur un fichier EXCEL avec un codage spécifique pour chaque question
--------------------------------	---

PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE, SÉCURITÉ ET CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Information des patients et protection des droits	☒ Information individuelle des patients, des usagers, ... ☐ Information collective Demande de dérogation à l'information individuelle des personnes En cas de demande de dérogation une justification doit être obligatoirement fournie dans le protocole
Lieux d'hébergement des données dans le cadre du projet	Serveur du CH de Roubaix
Durée de conservation ⁴	en année: 5 an(s) après la soutenance du mémoire

Circuit des données en cas d'appariement	Non concerné
--	--------------

¹ Si vous mobilisez cette seule source, une [procédure d'accès simplifiée](#) à ces données a été mise en place. Nous vous invitons à vérifier que vous n'êtes pas éligible à celle-ci.

² La période de ciblage et la période d'extraction peuvent différer. Par exemple : On veut faire une étude sur des patients hospitalisés pour un infarctus du myocarde de 2011 à 2013 et les suivre jusqu'à 2019, on aura donc une période de ciblage de 2011 à 2013 et une période d'extraction allant de 2011 à 2019.

³ La durée d'accès correspond à la durée nécessaire pour réaliser l'étude. Concrètement, il s'agit de la période pendant laquelle les données seront à la disposition du porteur de projet.

⁴ La durée de conservation intervient une fois l'objectif de traitement des données atteint. Les données ne sont alors plus consultables par le porteur de projet mais elles sont conservées par l'hébergeur de données. Vous trouverez [ici](#), les recommandations de la CNIL sur la durée de conservation des données. Il s'agit généralement du délai de conservation des données après publication des résultats d'une étude

ANNEXE 11 : Autorisation de démarche d'une étude interne



Roubaix, le 11 février 2025

Mme Marylène DEPLACE
IDE en Hématologie
Etudiante Infirmière en Pratique Avancée

N/Réf. : CG/CT
Téléphone : 03.20.99.21.41

Objet : Autorisation de démarrage d'étude interne

Madame,

Vous avez sollicité l'Unité de Recherche Clinique du CH de Roubaix dans le but de mettre en place le projet de recherche suivant :

« La fatigue liée au cancer : ETAT DES LIEUX DE L'EVALUATION DE LA FATIGUE EN CANCEROLOGIE AU CH DE ROUBAIX. »

Suite à l'étude du protocole et de la note d'information des participants, j'autorise la mise en place de cette étude.

J'ai pris note que le projet est une Evaluation des Pratiques Professionnelles et sera mené sous la forme d'une enquête diffusée auprès des professionnels (Hématologues, Oncologues, Psychologues, IDE, Diététiciennes, Aides-Soignants) exerçant en Hématologie et en Oncologie médicale au sein du Centre Hospitalier de Roubaix.

J'ai pris note que le projet fera l'objet de votre mémoire élaboré dans le cadre de votre cursus d'Infirmière en Pratique Avancée d'Oncologie.

L'étude est déclarée conforme au RGPD. Je me permets de vous rappeler que vous avez l'obligation d'inscrire au registre des traitements de l'établissement.

Je me permets de vous rappeler que vous avez l'obligation d'informer les participants au préalable à la conduite de la recherche.

Pour cela, je vous invite à prendre contact avec Madame TROUILLET (17047) de l'Unité de Recherche Clinique.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées

Pour le Directeur et par délégation,
La directrice des Affaires Médicales et de la Recherche Clinique,
Caroline GREGOIRE



Administration Générale

DIRECTION
35 rue de Barbieux – CS60359 – 59058 ROUBAIX cedex 1 - (: 03.20.99.31.01 – Fax : 03.20.99.30.01

ANNEXE 12 : Questionnaire à destination des professionnels de santé

	Etude Fatigue liée au cancer	Version 1.0
		13/01/2025
	Questionnaire sur les connaissances des outils d'évaluation de la fatigue en cancérologie	

Infirmière en Hématologie Clinique, je suis actuellement Etudiante Infirmière en Pratique Avancée en 2ème année à la Faculté de Médecine de Lille. Je me permets de vous solliciter pour mon mémoire de fin d'étude.

L'objectif de mon travail est de faire un état des lieux de l'évaluation de la fatigue liée au cancer au CH de Roubaix en oncologie et hématologie.

Je vous remercie pour le temps que vous m'accorderez en répondant à ce questionnaire qui restera entièrement anonyme.

Marylène Delplace

Date du questionnaire : _____

Données sociodémographiques

1. Quel est votre profession ?

- ☐ Hématologue
- ☐ Oncologue
- ☐ Interne en médecine
- ☐ Infirmier(ère)
- ☐ Psychologue
- ☐ Diététicien(ne)
- ☐ Aide-soignante

2. Quel est votre lieu d'exercice ?

- ☐ hématologie
- ☐ oncologie

3. Combien d'années d'expérience avez-vous dans le domaine de la cancérologie ?

- ☐ Moins de 5 ans
- ☐ 5 à 10 ans
- ☐ 11 à 15 ans
- ☐ Plus de 15 ans

La fatigue

4. Dans quelle mesure la fatigue est-elle un sujet fréquemment discuté avec vos patients ?

- ☐ Très souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

5. Dans quelle mesure considérez-vous la fatigue associée au cancer comme un problème significatif pour vos patients ?

- ☐ Pas du tout significatif
- ☐ Peu significatif
- ☐ Assez significatif
- ☐ Très significatif

6. Selon vous, quels sont les principaux facteurs contribuant à la fatigue des patients ?
(Cochez les trois plus importants)

- ☐ Effets secondaires des traitements (chimiothérapie, radiothérapie, etc.)
- ☐ Evolution de la maladie
- ☐ Anémie
- ☐ Troubles du sommeil
- ☐ Impact psychologique (anxiété, dépression)
- ☐ Mauvaise alimentation ou dénutrition
- ☐ Autre _____

Evaluation de la fatigue

7. À quelle fréquence évaluez-vous la fatigue chez les patients ?

- ☐ À chaque consultation
- ☐ Lors de la première consultation uniquement
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

8. Si vous évaluez rarement ou jamais la fatigue, quelles sont les raisons principales ?

- ☐ Manque de temps
- ☐ Pas d'outils disponibles
- ☐ Manque de connaissance sur les outils d'évaluation
- ☐ La fatigue n'est pas considérée comme une priorité
- ☐ Autre (précisez) : _____

9. Utilisez-vous des outils pour évaluer la fatigue chez vos patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui lesquels ? _____

10. Dans quelle mesure estimez-vous que la fatigue des patients est sous-évaluée dans votre pratique clinique ?

- ☐ Très souvent
- ☐ Souvent
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

11. Selon vous, quelles sont les conséquences potentielles de la sous-évaluation de la fatigue chez les patients ? (Cochez les trois plus importants)

- ☐ Impact négatif sur la qualité de vie des patients
- ☐ Moins bonne adhésion aux traitements
- ☐ Augmentation des complications physiques ou psychologiques
- ☐ Détérioration de la relation soignant-soigné
- ☐ Aucune conséquence notable

Autre (précisez) : _____

12. Avez-vous connaissance de l'existence des recommandations « fatigue et cancer » ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

13. Si oui, quelles sont celles que vous appliquez ?

Connaissance des outils d'évaluation de la fatigue en cancérologie

14. Connaissez-vous l'existence d'outils spécifique pour évaluer la fatigue en cancérologie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non (passez à la question 16)

15. Quels outils d'évaluation de la fatigue connaissez-vous ? (Choix multiples)

- ☐ Échelle de Fatigue de Piper (PFS)
- ☐ Échelle Visuelle Analogique (EVA)
- ☐ Brief Fatigue Inventory (BFI)
- ☐ Multidimensional Fatigue Inventory (MFI)

- ☐ Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Fatigue (FACIT-F)
- ☐ Autre(s) (précisez) : _____

16. Si vous n'utilisez pas d'outils formels, pour quelle(s) raison(s) ?

- ☐ Manque de temps
- ☐ Outils trop complexes
- ☐ Je préfère une évaluation clinique non standardisée
- ☐ Pas de formation sur ces outils
- ☐ Autre (précisez) : _____

17. Estimez-vous que l'absence ou la méconnaissance d'outils formels influence négativement l'évaluation de la fatigue chez vos patients ?

- ☐ Oui, fortement
- ☐ Oui, modérément
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

18. Pensez-vous que la méconnaissance des outils d'évaluation de la fatigue contribue à la sous-évaluation de ce symptôme ?

- ☐ Oui, fortement
- ☐ Oui, en partie
- ☐ Non, la sous-évaluation n'est pas liée à la méconnaissance des outils
- ☐ Pas sûr(e)

19. Estimez-vous qu'une meilleure connaissance des outils d'évaluation de la fatigue améliorerait la prise en soin des patients ?

- ☐ Oui, beaucoup
- ☐ Oui, modérément
- ☐ Non, peu d'impact
- ☐ Non, pas du tout

20. Seriez-vous intéressé(e) par une formation supplémentaire sur l'évaluation de la fatigue en cancérologie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

21. Si vous avez répondu oui, quels types de formation seraient les plus utiles pour vous ?

- ☐ Formation sur les outils d'évaluation standardisés
- ☐ Ateliers pratiques
- ☐ Sessions de formation en groupe
- ☐ Documents pédagogiques (guides, fiches outils)

☐ Autre (précisez) : _____

22. Quelles suggestions feriez-vous pour améliorer l'évaluation de la fatigue chez les patients ?

- ☐ Explorer des approches collaboratives et pluridisciplinaires
- ☐ Utiliser des outils numériques de suivi
- ☐ Diffusion d'un questionnaire d'auto-évaluation de la fatigue
- ☐ Autre _____

ANNEXE 13 : Questionnaire informatisé

Questionnaire « FATIGUE et Cancer »

A destination des équipes paramédicales d'Hématologie et d'Oncologie

Questionnaire élaboré dans le cadre du travail de mémoire de Mme Marylène DELPLACE (IDE en Hématologie) actuellement étudiante Infirmière en Pratique Avancée en 2ème année à la Faculté de Médecine de Lille

Pour participer, Scanner le QR Code ci-dessous



Ou vous rendre sur le lien ci-dessous

https://rechercheclinique.ch-roubaix.fr/rechercheClinique/rechercheClinique/vitefait_prog/RQ_20250210100907151_prog

Merci pour votre aide et votre participation !

ANNEXE 14 : Note d'information et recueil de l'opposition



NOTE D'INFORMATION D'UNE RECHERCHE N'IMPLIQUANT PAS LA PERSONNE HUMAINE

« Etat des lieux de l'évaluation de la fatigue liée au cancer »

Promoteur : Centre Hospitalier de Roubaix – investigateur : Marylène Delplace

Nom du professionnel de santé:

Prénom du professionnel de santé :

Date de naissance:

Cette note d'information a pour objectif de vous expliquer le but de cette étude afin que vous puissiez décider d'y participer ou non. Votre participation à cette étude doit être entièrement volontaire. Prenez le temps de lire cette note d'information et n'hésitez pas à poser des questions à l'investigatrice de l'étude pour avoir des renseignements complémentaires.

I. Le but de la recherche

Cette recherche porte sur les pratiques actuelles des professionnels de santé en cancérologie et hématologie concernant l'évaluation de la fatigue liée au cancer. L'objectif principal de cette étude est de faire un état des lieux de l'évaluation de la fatigue. Cette étude permettra d'identifier les obstacles et leviers à l'évaluation de la fatigue. Elle permettra aussi d'explorer les attentes des professionnels de santé pour optimiser l'évaluation de la fatigue en cancérologie.

Quelles données sont recueillies, pourquoi et comment ?

Vous êtes sollicité en raison de votre statut professionnel : personnel de santé exerçant en oncologie et hématologie. Cette recherche portera sur l'analyse des questionnaires diffusés entre le 10 et 24 février 2025. Une analyse descriptive sera réalisée pour caractériser les participants (moyennes, écarts-types, pourcentages) ainsi qu'une description des pratiques, connaissances et obstacles. Une analyse comparative sera réalisée avec une comparaison entre groupes.

Confidentialité des données

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées par le CH de Roubaix, représenté par son représentant légal en exercice, en tant que responsable, sur le fondement de l'intérêt public. Les données vous concernant seront anonymisées.

La base de données ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée (5 ans). Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à



caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à l'investigatrice de l'étude, Marylène DELPLACE : marylene.delplace@ch-roubaix.fr ou, éventuellement, au délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieur, auquel appartient le CH de Roubaix, à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr.

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

II. Acceptation et interruption de votre participation

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Dans le cas où vous répondriez par la positive, vous disposez de la possibilité d'interrompre votre participation à tout moment sans aucun préjudice et sans engager votre responsabilité.

III. Comment cette recherche est-elle encadrée ?

Le responsable de la recherche, a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément à la loi française aux dispositions de la Loi Informatique et Liberté applicables aux recherches n'impliquant pas la personne humaine (CNIL loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée) et européenne (Règlement européen n° 2016/679 relatif à la protection des données - RGPD).

Fait à : Roubaix Le 03/02/2025

Responsable de la recherche :

Marylène DELPLACE

CADRE RESERVE AU RECUEIL DE L'OPPOSITION

NOM/Prénom du patient :

né(e) le :/...../.....

Je m'oppose à l'utilisation de mes données dans le cadre de cette recherche : Etat des lieux de l'évaluation de la fatigue liée au cancer

Signature :

Formulaire à renvoyer à :

Mme Marylène DELPLACE
Centre Hospitalier de Roubaix
Service Hématologie
11-17 Bd Lacordaire
59 100 ROUBAIX
Téléphone : 03 20 99 31 31 – Poste : 73270

AUTEURE : NOM : DELPLACE

Prénom : Marylène

Date de la Soutenance : 30 juin 2025

Titre de mémoire : La fatigue liée au cancer : état des lieux de l'évaluation de la fatigue des patients en oncologie et hématologie, une étude quantitative au centre hospitalier de Roubaix

Mots- clés libres : Fatigue liée au cancer, évaluation, pratiques professionnelles, oncologie, hématologie, qualité de vie

RESUME : La fatigue liée au cancer est l'un des symptômes les plus fréquemment rapportés par les patients, affectant jusqu'à 75 % d'entre eux selon la NCCN. Malgré sa reconnaissance de son impact sur la qualité de vie, l'évaluation de la fatigue reste insuffisamment intégrée dans la pratique clinique, en dépit de recommandations existantes. Cette étude vise à réaliser un état des lieux de l'évaluation de la fatigue chez les patients en cancérologie, en interrogeant les professionnels de santé sur leurs connaissances et leur pratiques. Une étude quantitative, descriptive et monocentrique a été menée au Centre Hospitalier de Roubaix. Un questionnaire a été diffusé auprès des médecins et des professionnels paramédicaux. 42 réponses ont été recueillies : 11 médecins et 31 paramédicaux majoritairement issues du secteur d'hématologie. Les résultats montrent que si 95 % des professionnels abordent la fatigue avec leurs patients et 76 % déclarent l'évaluer mais sans aucun outil d'évaluation standardisé de la fatigue. Seuls 17 % connaissent ces outils, et 10 % sont informés des recommandations spécifiques sur la fatigue liée au cancer. 95 % des répondants expriment un besoin de formation concernant l'évaluation de la fatigue. Cette étude met en évidence une évaluation majoritairement subjective de la fatigue, en lien avec un manque d'outils utilisés et une formation insuffisante. Un renforcement de la diffusion des recommandations, l'accès aux outils validés et l'organisation de formations ciblées sont nécessaires en oncologie et hématologie au CH de Roubaix afin d'optimiser la prise en charge de la fatigue.

Abstract: Cancer-related fatigue is one of the most frequently reported symptoms, affecting up to 75% of patients according to the NCCN. Despite recognition of its impact on quality of life, fatigue assessment remains insufficiently integrated into clinical practice, despite existing recommendations. The aim of this study is to take stock of fatigue assessment practices in cancer patients, by questioning healthcare professionals about their knowledge and practices. A quantitative, descriptive, single-center study was carried out at the Centre Hospitalier de Roubaix. A questionnaire was distributed to doctors and paramedical professionals. A total of 42 responses were received: 11 doctors and 31 paramedics staff, mainly from the hematology unit. The results show that while 95% of professionals discuss fatigue with their patients, and 76% say they assess it, they do not have a standardized fatigue assessment tool. Only 17% are aware of such tools, and 10% are aware of specific recommendations on cancer-related fatigue. 95% of respondents expressed a need for training in fatigue assessment. This study highlights a predominantly subjective assessment of fatigue, linked to a lack of tools in use and insufficient training. To optimize the management of fatigue, oncology and hematology at the Roubaix hospital need more dissemination of recommendations, access to validated tools and targeted training.

Directeur de mémoire : Dr Isabelle PLANTIER