

Mémoire de Maîtrise en médecine No 5792

Université de Lausanne, Faculté de biologie et de médecine

Annexes

Bien-être spirituel et qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire avancé : une étude exploratoire

Etude de faisabilité et d'acceptabilité visant à explorer le bien-être spirituel et son impact chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire stade IV

Spiritual well-being and quality of life in patients with advanced cancer : an exploratory study

Feasibility and acceptability study to explore spiritual well-being and its impact on patients with stage IV lung cancer

Monsieur Baptiste Tarasi

Sous la direction de la Dre Claudia Mazzocato, PD, MER, Service de soins palliatifs et de support

Et la codirection de la Pr Solange Peters, experte du Master, Service d'oncologie médicale

Collaboratrice scientifique : Anne-Véronique Dürst, psychologue de la santé, Service de gériatrie et réadaptation gériatrique, CHUV

Table des matières

ANNEXE 1 : FACIT-SP-12	3
ANNEXE 2 : FACT-L	4
ANNEXE 3 : ECHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES (ESAS)	6
ANNEXE 4 : ECHELLE DE DÉPRESSION (PHQ-9)	7
ANNEXE 5 : FEUILLE D'INFORMATION AUX PATIENTS	8
ANNEXE 6 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU PATIENT	12
ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE STANDARDISE	14

Annexe 1 : FACIT-Sp-12

Définition de la spiritualité : La spiritualité peut être définie comme l'aspect de l'humanité qui se réfère à la manière dont les individus cherchent et expriment leur sens et leur but et la façon dont ils vivent leur connexion au moment, à soi, aux autres, à la nature et au sacré. La religion est un ensemble déterminé de croyances et de dogmes définissant le rapport de l'homme avec le sacré. La spiritualité, elle, est un domaine bien plus vaste, pouvant englober la religion.

Les réponses du questionnaire sont à indiquer en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

Bien-être spirituel	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
Je me sens en paix	0	1	2	3	4
J'ai une raison de vivre	0	1	2	3	4
J'ai eu une vie bien remplie	0	1	2	3	4
J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille ...	0	1	2	3	4
Je sens que ma vie a un but	0	1	2	3	4
Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi	0	1	2	3	4
J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même	0	1	2	3	4
Ma vie manque de sens et de but ...	0	1	2	3	4
Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien.....	0	1	2	3	4

Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med* 2002; 24: 49–58.

Annexe 2 : FACT-L

Les réponses du questionnaire sont à indiquer en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
Je manque d'énergie	0	1	2	3	4
J'ai des nausées	0	1	2	3	4
À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4
J'ai des douleurs	0	1	2	3	4
Je suis incommodé(e) par les effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4
Je me sens malade	0	1	2	3	4
Je suis obligé(e) de passer du temps allongé(e)	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4
Ma famille me soutient moralement	0	1	2	3	4
Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4
Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4
Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)	0	1	2	3	4
<p><i>Quel que soit votre degré d'activité sexuelle en ce moment, veuillez répondre à la question suivante.</i> <i>Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case</i> <input type="checkbox"/> <i>et passez à la section suivante.</i></p>					
Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
-----------------------------	--------------------	---------------	---------------------	------------------	-------------------

Je me sens triste	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4
Je perds espoir dans le combat contre ma maladie	0	1	2	3	4
Je me sens nerveux (nerveuse)	0	1	2	3	4
Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir...	0	1	2	3	4
Je suis préoccupé(e) à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4
Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
Je suis capable de profiter de la vie	0	1	2	3	4
J'ai accepté ma maladie	0	1	2	3	4
Je dors bien	0	1	2	3	4
J'apprécie mes loisirs habituels	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle	0	1	2	3	4

AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE	Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormément
J'ai le souffle court	0	1	2	3	4
Je perds du poids	0	1	2	3	4
Ma pensée est claire	0	1	2	3	4
Je tousse	0	1	2	3	4
Je suis dérangé(e) par la perte de mes cheveux	0	1	2	3	4
J'ai bon appétit	0	1	2	3	4
Je sens une pression dans la poitrine.....	0	1	2	3	4
Je respire facilement	0	1	2	3	4

Cella DF, Bonomi AE, Lloyd SR, et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) quality of life instrument. Lung Cancer 1995; 12: 199-220.

Annexe 3 : Echelle d'évaluation des symptômes (ESAS)

Veillez entourer le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez actuellement.

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale
Pas de fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fatigue maximale
Pas de nausées	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nausées maximales
Pas de déprime	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Déprime maximale
Pas d'anxiété	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anxiété maximale
Pas de somnolence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peine à respirer maximale
Se sentir bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Se sentir mal
Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.)												
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Pautex S, Vayne-Bossert P, Bernard M, et al. Validation of the French Version of the Edmonton Symptom Assessment System. J Pain Symptom Manage 2017; 54: 721-726

Annexe 4 : Echelle de dépression (PHQ-9)

Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbé(e) ?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié des jours	Presque tous les jours
1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses.	0	1	2	3
2. Être triste, déprimé(e) ou désespéré(e).	0	1	2	3
3. Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou dormir trop.	0	1	2	3
4. Se sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie.	0	1	2	3
5. Avoir peu d'appétit ou manger trop.	0	1	2	3
6. Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nul(le), de s'être déçu(e) soi-même ou d'avoir déçu sa famille.	0	1	2	3
7. Avoir du mal à se concentrer, par exemple en lisant le journal ou en regardant la télévision.	0	1	2	3
8. Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agité(e) que vous avez eu plus de mal que d'habitude à tenir en place.	0	1	2	3
9. Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre.	0	1	2	3

Codage 0 + _____ + _____ + _____

= Score total _____

Si vous êtes concerné(e) par n'importe lequel des problèmes évoqués, à quel point ce problème a-t-il rendu difficile(s) votre travail, vos tâches à la maison ou votre entente avec les autres ?

Pas du tout difficile(s)	Assez difficile(s)	Très difficile(s)	Extrêmement difficile(s)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kroenke K, Spitzer R L, & Williams J B. The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. J Gen Intern Med 2001 ; 16: 606-613.

Annexe 5 : Feuille d'information aux patients

Feuille d'information aux patients

Bien-être spirituel et qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire : une étude exploratoire

Cette étude, développée dans le cadre d'un Master en médecine, est menée par la Dr C. Mazzocato, médecin cheffe du Service de soins de support et palliatifs du CHUV en collaboration avec M. B. Tarasi, étudiant chercheur de la Faculté de Biologie et Médecine, Mme AV. Durst, psychologue au Service de Gériatrie et la Pr S. Peters, médecin cheffe du Service d'oncologie médicale du CHUV.

Madame, Monsieur,

Vous êtes actuellement prise en charge dans le Service ambulatoire d'oncologie médicale du CHUV pour le traitement d'un cancer pulmonaire. Dans ce cadre, nous vous invitons à participer à notre étude. Nous vous remercions d'avance du temps et de l'intérêt consacrés à la lecture de ce document.

Cette présente feuille d'information décrit l'étude, ses objectifs, son déroulement, ainsi que vos droits. Veuillez lire attentivement les informations qui suivent. Après avoir pris connaissance de ces différents points et si vous désirez participer à ce projet, nous vous remercions de bien vouloir remplir et signer le document de consentement ci-joint.

Si des questions persistent ou si vous souhaitez obtenir un complément d'information sur cette étude, n'hésitez pas à contacter la personne de référence citée à la fin du document pour toutes questions éventuelles.

1. Informations générales sur l'étude

Des études menées chez des patients atteints de divers cancers ont démontré que le sentiment de bien-être spirituel influence favorablement leur qualité de vie. Toutefois, aucune étude n'a été réalisée chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire.

Nous réalisons cette étude dans l'objectif de connaître le vécu des patients atteints d'un cancer pulmonaire à l'égard d'une recherche portant sur leur bien-être spirituel et leur qualité de vie. Ce travail permettra également d'explorer d'éventuels liens entre spiritualité et qualité de vie chez ces derniers.

Pour mener à bien ce travail, nous avons besoin de 20 participants. La participation est ouverte à tous les patients souffrant d'un cancer pulmonaire bénéficiant d'une prise en charge dans le Service ambulatoire d'oncologie médicale du CHUV, âgés de plus de 18 ans et présentant un état de santé le permettant.

La durée de l'étude s'étendra de mars à juin 2018. L'équipe médicale et infirmière du service concerné a été avertie et a donné son accord. Nous effectuons cette étude dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en outre

l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé l'étude.

2. Objectifs de l'étude

Les objectifs de cette étude sont d'évaluer d'une part le degré de satisfaction des patients atteints d'un cancer pulmonaire et suivis ambulatoirement par le Service d'oncologie médicale du CHUV à l'égard de la passation de questionnaires portant sur leur spiritualité et leur qualité de vie et d'autre part à explorer un lien entre leur bien-être spirituel et leur qualité de vie.

3. Déroulement pour les participants

Après avoir pris connaissance des modalités de l'étude et disposé d'un temps de réflexion, si vous souhaitez y participer, nous vous demanderons de signer la déclaration de consentement ci-joint.

Si vous donnez votre consentement à participer à cette étude, un numéro d'identification afin de garantir votre anonymat vous sera attribué. Ce dernier et votre nom seront inscrits dans un document accessible uniquement aux investigateurs de l'étude.

L'entretien de recherche, mené par la Dr C. Mazzocato, se déroulera un même jour que votre consultation médicale de suivi, dans les suites de cette dernière, afin de vous éviter tout déplacement supplémentaire. L'entretien consistera à remplir 4 questionnaires portant sur votre bien-être spirituel, votre qualité de vie, la présence de symptômes physiques ou de signes dépressifs ainsi qu'à évaluer votre satisfaction à l'égard de ces questionnaires. En fin d'entretien, vous aurez également l'occasion de vous exprimer librement sur votre ressenti à l'égard de cet entretien. Il faut compter environ 50 minutes pour remplir l'ensemble des questionnaires. L'entretien se déroulera dans le Service d'oncologie médical du CHUV.

En cas de consentement de votre part, nous récolterons également directement dans votre dossier médical diverses données sociodémographiques (date et pays de naissance, genre, nationalité, état civil, statut de couple, niveau d'éducation, profession et appartenance religieuse) et cliniques (type de cancer pulmonaire, date de diagnostic, traitement oncologique actuel, traitement de symptômes tels que la douleur, par exemple).

4. Droits des participants

Vous devez prendre part à cette étude uniquement selon votre propre volonté. Personne n'est en droit de vous y pousser ou de vous influencer de quelque manière que ce soit. Si vous choisissez de ne pas participer, votre traitement actuel se poursuivra exactement de la même manière. Vous n'aurez pas à justifier votre refus. Si vous choisissez de participer, vous pourrez en tout temps revenir sur cette décision, y compris dans l'entretien de recherche. Là non plus, vous n'aurez pas à justifier votre retrait de l'étude.

Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez-vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

5. Obligations des participants

Si vous décidez de participer à l'étude, après la signature de la déclaration de consentement, vous serez amenée à répondre aux questionnaires à l'occasion de l'entretien mené par la Dr C. Mazzocato. Si certaines questions vous indisposent, vous avez le droit de ne pas y répondre.

6. Bénéfices pour les participants

Vous ne retirerez personnellement aucun bénéfice direct de votre participation à cette étude. Toutefois, vous pourrez contribuer à une meilleure compréhension du bien-être spirituel sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer pulmonaire. Les résultats de cette étude pourraient se révéler importants par la suite pour les personnes touchées par la même maladie que vous, permettant d'améliorer l'offre en soins de manière à ce qu'elle réponde au mieux aux besoins personnalisés des patients.

7. Risques et contraintes pour les participants

Ce projet prenant la forme de questionnaires à remplir, vous n'encourez pas de risque physique lié à votre participation. Le seul désagrément réside dans le temps consacré à y répondre.

Il se peut que des questions des divers questionnaires puissent soulever certaines émotions. Vous aurez l'occasion d'échanger sur le vécu de votre expérience pendant l'entretien ou ultérieurement, selon vos besoins, avec la Dr C. Mazzocato.

8. Confidentialité des données

Nous serons amenés, pour les besoins de l'étude, à enregistrer vos données personnelles et médicales. Toutefois, nous coderons ces données. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, l'année de naissance, etc.) seront remplacées par un code, de sorte que les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas relier ces données à votre personne. Au sein du CHUV, les données peuvent être consultées par les personnes autorisées et clairement désignées, y compris sous une forme non codée. Le code reste exclusivement au sein de l'institution.

Toutes les personnes impliquées dans l'étude de quelque manière que ce soit sont tenues à une confidentialité absolue. Nous ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication imprimés ou en ligne.

9. Exploitation ultérieure des données

En cas de retrait de l'étude :

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Nous analyserons malgré tout les données que nous aurons recueillies jusque-là, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Ensuite, nous rendrons vos données anonymes, en effaçant définitivement votre nom. Après cela, plus personne ne pourra savoir que ces données et ce matériel sont les vôtres.

10. Rémunération des participants

Si vous participez à cette étude, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

11. Financement de l'étude

Il n'y a pas de financement prévu pour ce projet.

12. Interlocutrice

En cas de doute, de crainte ou de besoin pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser en tout moment à l'interlocutrice suivante :

Dr Claudia Mazzocato, PD MER
Médecin-chef
Service de soins de support et palliatifs, CHUV
1011 Lausanne
Tél. : 021 314 02 83 / E-mail : Claudia.Mazzocato@chuv.ch

Cette étude a été approuvée par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud.

Annexe 6 : Formulaire de consentement du patient

**Consentement écrit du patient
pour la participation à l'étude suivante :**

Bien-être spirituel et qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire : une étude exploratoire

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude	Bien-être spirituel et qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer pulmonaire : une étude exploratoire
Promotrice	Dr C. Mazzocato, Mont-Paisible 14, CHUV 1011 Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude:	CHUV
Investigateurs (Nom et prénom)	Dr Claudia Mazzocato M. Baptiste Tarasi Mme Anne Véronique Durst Prof Solange Peters
Patient(e) Nom et prénom :	
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par le médecin signataire des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux patients qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du 14.02.18. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette étude. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme codée et qu'elles pourront être utilisées dans d'autres projets de recherche portant sur la même question. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mon dossier médical, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.

- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je suis conscient(e) du fait que les exigences et les restrictions mentionnées dans l'information aux patients devront être respectées pendant la durée de l'étude. Le médecin-investigateur peut m'exclure à tout moment de l'étude dans l'intérêt de ma santé.
- Je souhaite que mon médecin traitant soit mis au courant de l'étude
Oui Non

Lieu, date	Signature du patient (e)
------------	--------------------------

Attestation du médecin-investigateur : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette patient(e) la nature, les objectifs et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet essai clinique. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la patient(e) à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date		Signature du médecin-investigateur
------------	--	------------------------------------

Annexe 7 : Questionnaire standardisé

**Bien-être spirituel et qualité de vie chez les patients
atteints d'un cancer pulmonaire avancé :
une étude exploratoire**

Questionnaire

Code du patient :

Date de l'entretien :

Données socio-démographiques

Date de naissance : Pays de naissance : Nationalité :	
Genre :	Femme <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/>
Etat civil :	Célibataire <input type="checkbox"/> Partenariat enregistré <input type="checkbox"/> Marié <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Veuf <input type="checkbox"/>
Statut de couple :	Sans relation de couple <input type="checkbox"/> En couple sans lieu de vie commun <input type="checkbox"/> En couple et en ménage <input type="checkbox"/>
Niveau d'études atteint :	Ecole obligatoire <input type="checkbox"/> Secondaire II (CFC, maturité) <input type="checkbox"/> Tertiaire (diplôme fédéral, école supérieure, HES, Université) <input type="checkbox"/>
Profession actuelle ou ancienne :	
Appartenance religieuse :	Christianisme <input type="checkbox"/> Islam <input type="checkbox"/> Bouddhisme <input type="checkbox"/> Hindouisme <input type="checkbox"/> Judaïsme <input type="checkbox"/> Autre _____ Sans appartenance religieuse <input type="checkbox"/>

Données médicales

Type de cancer pulmonaire et date du diagnostic	
Type de traitement oncologique et date de l'initialisation du traitement	
Traitements symptomatiques de la douleur et autres symptômes	
Antécédents médicaux majeurs	

Auto-déclaration du degré de spiritualité et de religiosité

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Complètement
Diriez-vous que vous êtes une personne religieuse ?	0	1	2	3	4
Diriez-vous que vous êtes une personne spirituelle ?	0	1	2	3	4

Évaluation du bien-être spirituel : FACIT-Sp-12

Définition de la spiritualité: La spiritualité peut être définie comme l'aspect de l'humanité qui se réfère à la manière dont les individus cherchent et expriment leur sens et leur but et la façon dont ils vivent leur connexion au moment, à soi, aux autres, à la nature et au sacré. La religion est un ensemble déterminé de croyances et de dogmes définissant le rapport de l'homme avec le sacré. La spiritualité, elle, est un domaine bien plus vaste, pouvant englober la religion.

Les réponses du questionnaire sont à indiquer en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

Bien-être spirituel	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
Je me sens en paix	0	1	2	3	4
J'ai une raison de vivre	0	1	2	3	4
J'ai eu une vie bien remplie	0	1	2	3	4
J'ai du mal à avoir l'esprit tranquille ...	0	1	2	3	4
Je sens que ma vie a un but	0	1	2	3	4
Je peux trouver du réconfort en cherchant au fond de moi	0	1	2	3	4
J'ai le sentiment d'être en harmonie avec moi-même	0	1	2	3	4
Ma vie manque de sens et de but ...	0	1	2	3	4
Je trouve le réconfort dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Je trouve de la force dans ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Ma maladie a renforcé ma foi (spiritualité)	0	1	2	3	4
Quoiqu'il arrive avec ma maladie, je sais que tout ira bien.....	0	1	2	3	4

Evaluation de la qualité de vie : FACT-L

Les réponses du questionnaire sont à indiquer en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Je manque d'énergie	0	1	2	3	4
J'ai des nausées	0	1	2	3	4
À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4
J'ai des douleurs	0	1	2	3	4
Je suis incommodé(e) par les effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4
Je me sens malade	0	1	2	3	4
Je suis obligé(e) de passer du temps allongé(e)	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4
Ma famille me soutient moralement	0	1	2	3	4
Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4
Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4
Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)	0	1	2	3	4
<p><i>Quel que soit votre degré d'activité sexuelle en ce moment, veuillez répondre à la question suivante.</i></p> <p><i>Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case <input type="checkbox"/></i></p> <p><i>et passez à la section suivante.</i></p>					
Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Je me sens triste	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4
Je perds espoir dans le combat contre ma maladie	0	1	2	3	4
Je me sens nerveux (nerveuse)	0	1	2	3	4
Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir ..	0	1	2	3	4
Je suis préoccupé(e) à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	0	1	2	3	4

BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4
Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
Je suis capable de profiter de la vie	0	1	2	3	4
J'ai accepté ma maladie	0	1	2	3	4
Je dors bien	0	1	2	3	4
J'apprécie mes loisirs habituels	0	1	2	3	4
Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle	0	1	2	3	4

AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé- ment
J'ai le souffle court	0	1	2	3	4
Je perds du poids	0	1	2	3	4
Ma pensée est claire	0	1	2	3	4
Je tousse	0	1	2	3	4
Je suis dérangé(e) par la perte de mes cheveux	0	1	2	3	4
J'ai bon appétit	0	1	2	3	4
Je sens une pression dans la poitrine.....	0	1	2	3	4

Je respire facilement	0	1	2	3	4
-----------------------------	---	---	---	---	---

Evaluation des symptômes : ESAS

Veillez entourer le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous ressentez actuellement.

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale
Pas de fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fatigue maximale
Pas de nausées	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nausées maximales
Pas de déprime	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Déprime maximale
Pas d'anxiété	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Anxiété maximale
Pas de somnolence	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Somnolence maximale
Pas de manque d'appétit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Manque d'appétit maximal
Pas de peine à respirer	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Peine à respirer maximale
Se sentir bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Se sentir mal
Autres symptômes (sudation, bouche sèche, vertige, sommeil, etc.)												
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Echelle de dépression : PHQ-9

Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbé(e)?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié des jours	Presque tous les jours
Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses	0	1	2	3
Être triste, déprimé(e) ou désespéré(e)	0	1	2	3
Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou dormir trop	0	1	2	3
Se sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie	0	1	2	3
Avoir peu d'appétit ou manger trop	0	1	2	3
Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nul(le), de s'être déçu(e) soi-même ou d'avoir déçu sa famille	0	1	2	3
Avoir du mal à se concentrer, par exemple en lisant le journal ou en regardant la télévision	0	1	2	3
Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agité(e) que vous avez plus de mal que d'habitude à tenir en place	0	1	2	3
Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre	0	1	2	3

Si vous êtes concerné(e) par n'importe lequel des problèmes évoqués, à quel point ce problème a-t-il rendu difficile votre travail, vos tâches à la maison ou votre entente avec les autres?	Pas du tout difficile(s)	Assez difficile(s)	Très difficile(s)	Extrêmement difficile(s)
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------	--------------------	-------------------	--------------------------

Evaluation de la faisabilité du questionnaire

	Très insatisfait	Plutôt insatisfait	Indifférent	Plutôt satisfait	Très satisfait
Quelle est votre satisfaction globale à l'égard de cet entretien ?	0	1	2	3	4
	Très négatif	Plutôt négatif	Ni négatif ni positif	Plutôt positif	Très positif
Suite à cet entretien, l'impact émotionnel a été :	0	1	2	3	4
	Très difficiles	Plutôt difficiles	Normales	Plutôt faciles	Très faciles
Les questions posées ont-elle été compréhensibles?	0	1	2	3	4
	Beaucoup trop long	Trop long	Adéquat	Trop court	Beaucoup trop court
Que pensez-vous du temps alloué à l'entretien ?	0	1	2	3	4

Durée de l'entretien :

Remarques :