

SALTO ONCO-AURA:

Développement et expérimentation d'un questionnaire d'auto-évaluation des besoins en soins de support après cancer

Laura GAUTHERON, chargée de projets, DSRC ONCO AURA, Lyon Hélène LABROSSE, Pierre ROCCAMATISI, Fadila FARSI





Ressources : améliorer l'accès aux SOS au service des patients







INFORMATION POUR LES PATIENTS

Mise à disposition de contenus dédiés aux SOS

Douleur, psychologie, alimentation, APA, social, fertilité, sexualité, thrombose, addictions, socio-esthétique, parcours après traitement, etc.

ACCÉS AUX COMPÉTENCES RÉGIONALES

Annuaires régionaux d'expertises

En 2024:

- 17 annuaires SOS sur 33 disponibles
- **456 fiches** hospitalières, libérales et associatives



Permettre au patient d'évaluer leurs besoins en soins de support dans le long terme



Après les traitements :

- Sensation d'abandon
- Difficulté pour évaluer les besoins de SOS
- Isolement des patients
- Retard aux soins par l'absence d'évaluation par les professionnels

SALTO Suivi A Long Terme Oncologie

Mettre à disposition un outil régional en ligne d'autoévaluation en ligne et des conseils personnalisés



Méthodologie

ONCO AURA
DISPOSITIS SPÉCIFIQUE RÉGIONAL DU CAMERA
AUVESINE-RIÓNE-ALPES

2021

Constitution d'un **groupe de travail professionnels** pour adaptation du questionnaire patient à partir du questionnaire évaluation INCa 2021



- Validation du questionnaire
- Expression des besoins et attentes concernant l'outil et adaptation Plateforme Ressources

















Appel à projet ISOL22 INCa

Amélioration du parcours de santé face aux cancers dans les territoires isolés



ONCO AURA

Questionnaire et support

QUESTIONNAIRE PATIENT

9 thèmes, 56 questions

- 1. Compréhension de la maladie et des traitements
- 2. Bien être physique
- 3. Douleur
- 4. Nutrition et alimentation
- 5. Bien être psychologique
- 6. Vie de couple, vie intime et projets parentaux
- 7. Dépendances
- 8. Social et familial
- 9. Situation professionnelle/scolaire

OUTIL

- Hébergement sécurisé
- Connecté et/ou anonyme
- Accessible à tout moment
- Interactif et accessible
- Conseils personnalisés
- Site de référence pour les patients et aidants





Conception et phase de test

Développement de l'outil avec le GCS SARA dans leur portail sécurisé Ma santé Connectée Avec des fonctionnalités restreintes





2024

Travail sur les algorithmes liant les résultats du support d'autoévaluation aux contenus d'information/orientation Uniquement 5 thèmes sur 9 développés





SALTO

Auto-bilan sur les besoins en soins d'accompagnement

Bienvenue dans votre espace d'auto-bilan, mis à disposition par le dispositif régional en cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes, ONCO AURA

SALTO a pour but d'aider les patients atteints de cancer, qu'ils soient actuellement en traitement ou en rémission, à évaluer leur situation, à faire un bilan, et à trouver les informations ou ressources adaptées à leurs besoins.

Grâce à divers questionnaires rapides et anonymes, SALTO peut être rempli seul ou avec l'aide de votre proche aidant, c'est-à-dire la personne qui vous accompagne au quotidien.

Vos réponses nous permettront de générer une fiche conseil et de vous orienter vers votre équipe soignante, votre médecin traitant, ou des pages d'informations et annuaires régionaux de professionnels spécialisés.

Les fiches conseils pourront être conservées, imprimées pour être remises à votre médecin lors de votre prochaine consultation, ou transmises à votre équipe soignante.

Pour débuter, sélectionnez votre étape du parcours :

Je suis en cours de traitement Bientôt disponible





ONCO AURA

Contact: reseau@onco-aura.fr onco-aura.fr

Mentions légales

Mentions légales et CGU Politique de protection des données









W 0 52)



5 grands thèmes yous sont mis à disposition

Vous êtes libres de choisir les questionnaires que vous souhaitez remplir, et cela ne prendra que peu de temps. Répondez de manière spontanée, en fonction de votre situation actuelle.

N'oubliez pas, vos réponses sont anonymes et vous êtes libres de les conserver, imprimer ou partager avec votre équipe soignante.

N'hésitez pas à les faire autant de fois que nécessaire.



Poids, troubles de l'alimentation



Fatigue, sommeil, douleur, activité physique



Santé mentale, estime de soi



Sexualité, fertilité



Tabac, alcool



ONCO AURA

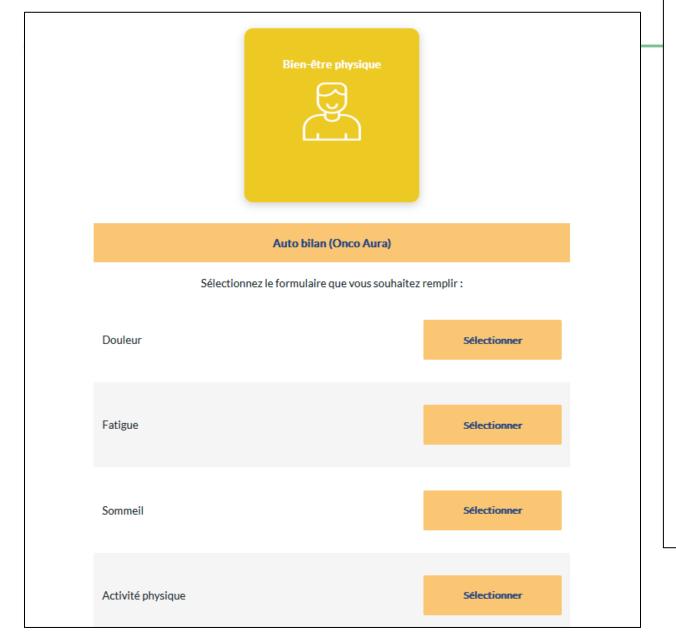
Contact: reseau@onco-aura.fr onco-aura.fr ressources-aura.fr

Mentions légales

Mentions légales et CGU Politique de protection des données







Douleur Auto bilan (Onco Aura)



Les douleurs sont des symptômes qui doivent toujours faire l'objet d'une évaluation et d'un suivi. La plupart du temps, les douleurs ne sont pas une fatalité: les spécialistes estiment que 90% d'entre elles peuvent être soulagées. Si vous en avez, évaluez vos douleurs et votre suivi actuel: plusieurs solutions existent et sont parfois complémentaires (médicaments, soutien psychologique, relaxation, hypnose...).

Ces derniers jours, je ressens régulièrement des douleurs particulières *							
Oui Non							
J'estime mon niveau de douleur à *							
0	2		4	6		8	10
Aucune douleur							
Ces derniers jours, ces douleurs							
DiminuentRestent stateAugmentent							





 Vous avez indiqué éprouver des douleurs, mais celles-ci semblent stables et bien contrôlées, probablement grâce à un traitement.

Néanmoins, nous vous recommandons d'en discuter avec votre médecin pour un suivi optimal et de consulter cette fiche de préconisations pour obtenir davantage d'informations et de conseils.







FICHE CONSEILS N°2

Vous indiquez avoir un sommeil perturbé depuis vos traitements

Les perturbations du sommeil ou de l'éveil sont parmi les symptômes les plus courants et handicapants durant et après les traitements. Toutefois, ces troubles ne doivent pas être acceptés comme une fatalité. Il est essentiel de les maîtriser pour minimiser leur impact sur votre qualité de vie.

En discuter avec votre médecin traitant

Les perturbations du sommeil peuvent affecter votre quotidien de manière significative. Elles peuvent varier en intensité et être causées par plusieurs facteurs. Il est crucial de traiter ces troubles pour éviter qu'ils ne s'aggravent. Nous vous conseillons donc d'en parler avec votre médecin traitant, qui pourra identifier les causes sous-jacentes et vous orienter vers un spécialiste si nécessaire.



Si vous le souhaitez en amont de votre consultation, yous pouvez faire le auestionnaire pour tester votre sommeil

→ Quelques conseils qui peuvent être initiés pour limiter ces troubles

Mettre en place une bonne hygiène du sommeil

Adopter des habitudes saines peut vous aider à retrouver un sommeil de qualité. Essayez de respecter une routine de sommeil régulière, accordez-vous de courtes siestes si besoin, et évitez l'utilisation d'écrans avant le coucher. La méditation ou des exercices de relaxation peuvent aussi favoriser la détente avant de dormir.

Adopter une bonne hygiène de vie

Privilégiez une alimentation équilibrée et évitez les repas trop tardifs ou contenant des excitants. L'activité physique régulière est également bénéfique pour améliorer la qualité de votre sommeil.

Nous espérons que ces quelques conseils vous aideront. Nous vous encourageons en cas de changements ou besoins particuliers, de refaire le questionnaire pour obtenir des conseils actualisés et adaptés



FICHE CONSEILS N°3

Vous indiquez ressentir des douleurs fortes,

qui semblent s'aggraver ces derniers jours et pour lesquelles un traitement ne vous soulage pas ou n'a pas encore été mis en place

La douleur est un effet secondaire fréquent du cancer et de ses traitements, pouvant persister dans le temps. Cependant, cette douleur ne doit pas être vive et s'aggraver. Il est essentiel de la maîtriser pour limiter son impact sur votre qualité de vie.

Consulter un professionnel de santé

Discuter avec votre médecin traitant

Il est crucial de traiter votre douleur pour qu'elle ne vous nuise pas, tant physiquement qu'émotionnellement. Votre médecin traitant peut être votre premier interlocuteur car il connaît votre dossier et votre parcours. Il saura répondre à vos premières interrogations et pourra vous prodiquer des conseils ou vous aiguiller vers des professionnels spécialistes.



Sachez qu'il existe également des centres spécialisés dans la prise en charge de la douleur cancéreuse.

une équipe spécialiste près de chez vous

→ En savoir plus sur la douleur cancéreuse

Pour en savoir davantage sur la douleur cancéreuse, les types de douleurs, leurs causes et les traitements possibles, n'hésitez pas à explorer les pages dédiées sur notre Portail Patient.



Consulter nos pages dédiées sur notre Portail Patient

Nous espérons que ces quelques conseils vous aideront. Nous vous encourageons en cas de changements ou besoins particuliers, de refaire le questionnaire pour obtenir des conseils actualisés et adaptés à votre situation



FICHE CONSEILS N°4

Vous nous indiquez que votre consommation d'alcool a augmenté

Il est crucial de réfléchir à l'impact que cela peut avoir sur votre santé. La consommation d'alcool peut augmenter le risque de récidive ou de développement de nouveaux cancers. Vous avez déjà fait preuve de courage en affrontant le cancer, et vous pouvez également surmonter cette dépendance.

Savoir pourquoi il est important d'arrêter



L'alcool peut avoir un impact significatif sur votre santé après un traitement contre le cancer. L'alcool peut interagir avec les traitements, affecter la récupération, et augmenter le risque de récidive. En choisissant d'arrêter complètement, yous offrez à votre corps les meilleures chances de rester en banne santé et de se renforcer.



Consulter notre page dédiée

→ Chercher du soutien

Discuter avec votre médecin traitant

Votre médean traitant est le premier interlocuteur à consulter, car il connaît bien votre dossier et votre parcours. Il peut vous fournir des conseils précieux et des recommandations pour vous aider à réduire votre consommation d'alcool. Il pourra également vous orienter vers des ressources et des traitements adaptés à votre situation.



Consulter un professionnel spécialiste

Consulter un addictologue peut être une étape clé pour vous aider à arrêter l'alcool. Ce spécialiste pourra vous offrir un soutien personnalisé et des stratégies efficaces pour surmonter votre dépendance.

Nous espérons que ces quelques conseils yous gideront. Nous vous encourageons en cas de changements ou besoins particuliers, de refaire le questionnaire pour obtenir des conseils actualisés et adaptés à votre situation.







FICHE CONSEILS N°2

Vous avez indiqué avoir pris du poids depuis le début votre maladie

La prise de poids après avoir été traité pour un cancer est souvent liée au type de traitements, aux effets secondaires, les changements d'habitudes de vie, etc. Un léger gain de poids est généralement sans danger, mais une prise de poids importante peut affecter votre santé.

En discuter avec un profesionnel de santé





Discuter avec votre médecin traitant

Votre médecin traitant est votre premier interlocuteur car il connaît votre dossier et votre parcours. Il saura répondre à vos premières interrogations et pourra vous prodiguer des conseils ou vous aiguiller vers des professionnels spécialistes.





Sachez qu'il existe des diététiciennes spécialisées dans l'accompagnement de patients atteints ou ayant été suivis pour un cancer. Ils pourront vous proposer un bilan diététique pour identifier les causes de cette prise de poids et vous donner des recommandations personnalisées et adaptées.



Trouver un professionnel près de chez vous pour vous accompagner



→ Quelques conseils pour vous aider

Maintenir une activité régulière

Le fait d'être moins actif peut entraîner un gain de poids. La pratique d'une activité physique régulière peut vous aider à gérer votre poids et améliorer votre bien-être physique et psychique, tout en réduisant la fatigue et le risque de récidive.



Renseignez-vous sur notre page dédiée à l'activité physique

Adapter votre alimentation

Plusieurs guides et outils dédiés à l'alimentation pendant et après le cancer existent. Vous y trouverez des conseils et des recettes pouvant s'adapter à votre situation et à vos perturbations.



Consulter des conseils et recettes

Bénéficier du forfait de soins de support après cancer

Vous pouvez bénéficier du forfait de soins de support après cancer, qui propose un parcours personnalisé adapté à vos besoins spécifiques. Ce forfait peut inclure le soutien psychologique, l'accompagnement diététique et des bilans d'activité physique. Il comprend également un suivi individualisé avec des bilans et des consultations pour optimiser votre santé et bien-être.



En savoir plus sur le parcours



Trouver une structure près de chez vous



Tests par le GIPA

9 au 20 septembre 2024

RÉSULTATS ENCOURAGEANTS

- Une navigation fluide
- Un remplissage rapide des questionnaires thématiques
- Des questions claires et pertinentes
- Des fiches conseils attractives et bien structurées

AJUSTEMENTS IDENTIFIÉS

- Contenus de certains questionnaires
- Avoir une fiche conseil global à l'ensemble des questionnaires
- Un accès plus rapide aux fiches conseils
- Améliorer l'accessibilité numérique, en particulier sur mobile

2024





Et après ?...

Développement d'évolutions techniques dont l'enchainement des questionnaires 2025 et une fiche conseil global Nouvelle vague de tests avec des associations, établissements à plus grande

échelle

Mise en ligne de l'outil au sein du Portail Patient Aidant Ressources et déploiement régional
Réflexion SALTO comme outil d'évaluation du PPAC

Intégrer les questionnaires pour la phase **pendant le traitement** puis **la partie Aidant** Connexion avec **MonEspaceSanté**



MERCI pour votre attention

Et merci à l'ensemble des contributeurs du projet



















