



Inès Babouche
IDE, Institut Gustave Roussy,
114, rue Edouard Vaillant,
94800 Villejuif
<ines.babouche@
gustaveroussy.fr>

Empowerment des patients allogreffés de cellules souches hématopoïétiques

■ Parcours

Infirmière en soins depuis bientôt huit ans dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC) de renommée mondiale (Institut Gustave Roussy), il est important pour moi que la prise en soins du patient pendant son hospitalisation soit cohérente avec ce qu'il vit en dehors. Après une expérience en autogreffe il y a trois ans, j'ai décidé de travailler en unité protégée, où sont traités les patients atteints de leucémie et où sont réalisées les allogreffes de moelle osseuse.

Je suis convaincue qu'en ayant une meilleure connaissance des parcours patients avant et après l'hospitalisation, nous serons en mesure d'optimiser cette dernière. Avec un diplôme universitaire (DU) de coordination, j'ai pu améliorer ma compréhension du fonctionnement du système de santé et de l'offre de soins en France. Cependant, dans un souci d'améliorer la qualité de ma prise en soins des patients au quotidien, j'ai voulu suivre l'enseignement du diplôme universitaire de sciences cliniques en soins en cancérologie (DUSCSC), plus porté sur la clinique en soins infirmiers. Mon travail de mémoire pour ce dernier m'a amenée à réfléchir à toute la dimension éducative que l'on pourrait améliorer avec ces patients. Le poster présenté ici (voir page suivante) montre une ébauche du projet qui devrait être développé

dans le service, dans le but d'accompagner les patients allogreffés.

■ L'allogreffe, cause de dépendance iatrogène

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est aujourd'hui une thérapie reconnue dans de nombreuses pathologies hématologiques, comme les leucémies ou les lymphomes. Elle consiste en une chimiothérapie intensive couplée dans certaines situations à une radiothérapie, puis à l'injection de cellules de moelle osseuse prélevées à un donneur familial ou trouvé sur le fichier international.

Au-delà de l'espoir de guérison que l'allogreffe apporte aux patients, les conditions d'hospitalisation qu'elle impose peuvent être source d'une perte d'autonomie. Après environ six semaines d'isolement protecteur et de nombreuses consignes à respecter après le retour à domicile, il est essentiel de préparer avec le patient « l'après-cancer ». La difficulté du traitement et de l'hospitalisation en unité de soins intensifs hématologiques peut être vécue comme un réel traumatisme.

L'objectif de ce travail est de favoriser une meilleure implication des patients grâce à une posture soignante réfléchie. Il est évident, par ailleurs, qu'une meilleure préparation favorise l'adhésion aux soins et évite l'apparition de complications, et donc la ré-hospitalisation.

Tirés à part : I. Babouche

Empowerment du patient allogreffé de cellules souches hématopoïétiques

I. Babouche ; C. Chauvel

Gustave Roussy, 114, rue Édouard Vaillant - 94805 Villejuif Cedex - France

ines.babouche@gustaveroussy.fr Celine.chauvel@gustaveroussy.fr



Introduction

La thérapie par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques connaît un fort progrès, tant dans le nombre de patients traités que la qualité des soins. Les consignes de la SFGM-TC¹ en post-greffe sont exhaustives, mais le parcours post-allogreffe est envisagé différemment d'un centre à un autre. C'est pourquoi en tant qu'infirmières intervenant sur le parcours du patient allogreffé, il nous a semblé important de se positionner sur l'acquisition d'un *empowerment* du patient au service d'une meilleure qualité de vie en post-greffe.

Longue durée d'hospitalisation

Isolément protecteur en soins intensifs

Nombreuses complications

Traitements lourds + effets secondaires



THÉORIE DE SOIN

• Empowerment² :

- Processus de développement d'un plus grand contrôle sur sa vie et, par conséquent, sur sa santé
- Nécessite une implication importante du patient, qui devient un véritable acteur dans le parcours
- Accompagner les patients vers l'autonomie

• La résilience³ :

- Concept utilisé en oncologie pour évaluer la capacité qu'ont les patients à s'adapter à leur maladie et ses effets
- Changements qui permettent à un individu d'intégrer et transformer les expériences traumatiques et continuer à se construire sans développer de pathologie psychologique



MÉTHODE

- Des entretiens³ semi-directifs avec l'ensemble des professionnels, qui travaillent avec les patients allogreffés sur tout leur parcours
- Des entretiens³ semi-directifs auprès de patients

Parcours proposé

Objectifs

- ❖ Analyser le parcours de soins et déterminer les zones à risques
- ❖ Dépister précocement les vulnérabilités physiques, psychologiques et sociales du patient
- ❖ Identifier les complications potentielles en fonction des comorbidités

Pré-greffe



- ❖ Mise en place des soins de supports nécessaires
- ❖ Préparer l'hospitalisation à l'aide des consultations à J-30 et J-8 avant la greffe et du suivi continu du parcours de soins
- ❖ Anticiper le retour à domicile : envisager les aides adaptées, identifier les aidants ressources

Pendant l'hospitalisation



- Lutter contre l'apparition de « dépendances iatrogènes » engendrées par les effets secondaires des traitements et des complications liées à la greffe
- Posture soignante visant à renforcer la capacité des patients à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé
- Adapter sa prise en charge en fonction de l'évolution des recommandations
- Travailler en équipe : diététique, kinésithérapie, luminothérapie en prévention des mucites, socio-esthétique, etc.)

- Pour mieux appréhender les changements (la fatigue, la prise des médicaments, la surveillance des symptômes de GVH, etc.), l'éducation thérapeutique doit être précoce : se préparer au plus tôt pour mieux s'adapter
- Accompagner le patient tout en préservant l'autonomie
- Assouplissement des restrictions d'isolement avec élargissement des régimes alimentaires protégés
- Maintien d'une forme physique et d'un état nutritionnel satisfaisant du patient pendant et après l'hospitalisation

Post-greffe



- ✓ Une communication efficace entre les différents acteurs de soins sur le parcours patient : soins de suite, médecins de ville, IDEL, pharmacie, etc.
- ✓ Création d'outils de transmissions et de suivi

- ✓ Un suivi post-greffe ambulatoire à renforcer d'une expertise infirmière (consultation IPA, télé-suivi)
- ✓ Poursuite d'un suivi à distance de la greffe même plusieurs années après (chronicité des effets, etc.)

CONCLUSION

GUSTAVE ROUSSY
CANCER CAMPUS GRAND PARIS

Dans le but d'améliorer le maintien d'autonomie des patients allogreffés, le travail en équipe pluridisciplinaire est la clé d'un *empowerment* efficace. Le retour du patient à domicile dans de bonnes conditions passe par une approche personnalisée afin de mieux appréhender le parcours du post-greffe et une résilience efficace.

¹ Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire : https://www.sfgm-tc.com/images/camet_autogreffe.pdf
² FORMARIER Monique, JOVIC Ljiljana : Les concepts en sciences infirmières, 2ème édition- ARSI, Edition Malet conseil, 328p. P. 269
³ Dans le cadre de mémoires en DUSCSC et Master 2

■ En théorie

Les notions d'autosoins et d'*empowerment* sont au centre de la mission soignante. Une réflexion a ainsi été menée sur des éléments de prise en charge pluridisciplinaire, dans l'objectif de favoriser le maintien d'autonomie des patients et permettre un retour à domicile en sécurité.

L'*empowerment* est lié aux stratégies de promotion de la santé. C'est une démarche personnelle qui doit émaner du patient et s'inscrire dans une collaboration avec le soignant. Au sens strict, il s'agit de redonner le « pouvoir » au patient afin qu'il devienne acteur dans son parcours.

L'expertise clinique infirmière ainsi qu'une étude bibliographique ont permis d'établir des objectifs de prise en soins, qui ont été mis en lien avec des actions concrètes pour proposer un modèle de parcours pour les patients allogreffés. Ce modèle est présenté sous forme de poster et est destiné tant aux professionnels de soins hospitaliers qu'aux libéraux en ville.

■ Concrètement

La gestion quotidienne d'une maladie chronique implique la participation active du patient à son traitement. Pour renforcer le sentiment d'auto-efficacité, une éducation précoce permettra aux patients d'envisager l'après-cancer en toute sérénité. Ainsi dans l'objectif de favoriser l'adhésion du

patient au projet thérapeutique, il s'agira de veiller à personnaliser les règles d'hygiène en fonction de l'état et de l'environnement du patient. Le régime alimentaire spécifique devra être en adéquation avec ses habitudes. Enfin le parcours post-greffe sera renforcé par une expertise soignante avec l'intervention d'une infirmière de pratique avancée (IPA) pour un meilleur suivi et une surveillance clinique rapprochée.

Tout au long du parcours patient, l'accompagnement soignant peut revêtir différentes formes : consultations infirmières, ateliers d'éducation thérapeutique ou parfois simple suivi téléphonique.

Le retour à domicile dans de bonnes conditions passe par une approche personnalisée dès l'indication de greffe. Le but est de mieux structurer le parcours post-greffe pour le sécuriser et accompagner le patient vers une résilience de ce vécu.

Liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

■ Pour en savoir plus

1. Anderson JM. Empowering patients: issues and strategies. *Social Science & Medicine* 1996 ; 43(5) : 697-705.
2. De Berranger E, Balcaen S, Ainaoui M, *et al.* Carnet de suivi national : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer* 2016 ; 103 : S273-5.
3. Mestre C, Sontag P, Galvez C. Éducation thérapeutique et parcours du patient allogreffés. *La Revue de l'Infirmière* 2019 ; 68(255) : 25-6.