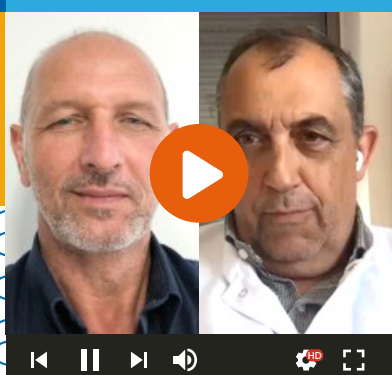




Quel suivi des patients LMC et SMP Phi-sous thérapie orale ?



Avec l'aimable participation de nos rédacteurs en chef :

- Dr Philippe Quittet, *CHU de Montpellier*
- Dr Eric Jourdan, *CHU de Nîmes*

Découvrez les sujets traités dans cette « Newsletter » en vidéo, avec nos rédacteurs en chef

édito

Chers confrères,

La mise à disposition des thérapies orales en onco-hématologie a bouleversé la prise en charge des maladies avec la modification du parcours de soin du patient vers l'ambulatoire. Ainsi, tout au long de son parcours, le patient alterne prise en charge hospitalière et ambulatoire.

L'administration orale du traitement, si elle est synonyme de plus de confort et d'autonomie pour le patient, pose la question du suivi à domicile du traitement. Elle a rendu nécessaire, dès la consultation de primo-prescription, l'établissement d'un suivi personnalisé en coordination avec les acteurs de ville, pour maintenir l'adhésion thérapeutique et gérer au mieux les effets indésirables éventuels.

C'est ainsi que se sont mises en place ces dernières années des initiatives visant à réorganiser l'offre de soins autour du patient, avec une évolution des pratiques (consultation tripartite hématologue – infirmier(e) – pharmacien(ne) hospitalier(e)), des métiers (infirmier(e) de pratique avancée), et l'implication précoce d'autres professionnels de santé : psychologue, diététicien(ne), assistante sociale... selon le profil et les besoins du patient.

De plus, la Covid-19 a ici et là contribué à accélérer l'évolution de certaines pratiques. Quels types de réorganisation ou d'outils de communication (téléconsultations...) peuvent être utiles dans l'après-Covid-19 ?

Nous avons souhaité échanger avec vous sur ces sujets et c'est dans cet esprit de partage entre les centres d'hématologie de notre région, et plus particulièrement autour des thèmes de la Leucémie Myéloïde Chronique (LMC) et des Syndromes Myéloprolifératifs Philadelphie négatifs (SMP Phi-), que nous avons sélectionné certaines initiatives qui ont retenu notre attention, en espérant qu'elles pourront inspirer vos propres organisations.

Confraternellement,
Dr Quittet et Dr Jourdan



Cette newsletter Novartis est réalisée avec le conseil du Dr Philippe Quittet (CHU de Montpellier) et du Dr Eric Jourdan (CHU de Nîmes) et distribuée dans les centres d'hématologie.



Quel suivi des patients LMC et SMP Phi-sous thérapie orale ?



Avec l'aimable participation de nos rédacteurs en chef :
• Dr Philippe Quittet, *CHU de Montpellier*
• Dr Eric Jourdan, *CHU de Nîmes*

☰
Sommaire

Vous êtes intéressé par :



L'organisation du suivi

Quel est le suivi de vos patients LMC et SMP Phi- sous thérapie orale ?

> Expériences croisées



La mise en place du suivi : la consultation tripartite, une situation idéale



Dr Philippe Quittet face à ses patients LMC

- Un contrat de bon usage du médicament, de bon suivi de la maladie est établi dès la réunion d'initiation du traitement avec le patient et son entourage.
- Le principe du traitement par inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK), les modalités du suivi et les objectifs thérapeutiques sont fixés dès le début, avec les examens qui seront effectués très régulièrement à l'hôpital ou à domicile. Une **planification complète** en amont est ainsi effectuée.
- Ce processus peut être complété par une consultation tripartite avec une infirmière de coordination, ou une infirmière de pratique avancée, et le pharmacien. Cette consultation tripartite est mise en place pour les thérapies orales.
- Le recours au **psychologue** se fait au cas par cas, à la demande en fonction de la situation du patient.



Dr Eric Jourdan face à ses patients SMP Phi-

- La réunion tripartite (impliquant l'hématologue, une infirmière qui suit les effets indésirables, un pharmacien qui effectue la conciliation médicamenteuse et contacte la pharmacie de ville) est une situation idéale. Elle n'existe pas encore dans tous les centres. Elle est mise en place depuis peu dans notre centre.
- Pour le suivi des patients, nous avons demandé le financement pour un poste d'**infirmière de thérapie orale**, infirmière spécialisée qui répond à des questions bien précises en restant dans le cadre de son métier, à différencier de l'**infirmière de pratique avancée**, de grade master, qui est plus autonome, avec des possibilités de prescription bien cadrées dans le cadre d'une délégation. Nous tenons à avoir ces deux types de profils bien différents dans le service.
- Le recours au **psychologue** se fait également à la demande : c'est l'un des intérêts de la consultation tripartite au cours de laquelle l'infirmière doit pouvoir repérer les fragilités du patient et proposer un soutien.

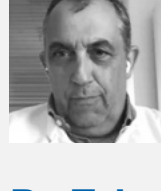


Le suivi



Dr Philippe Quittet face à ses patients LMC

- Le patient est vu **tous les trois mois** la première année.
- Un **suivi plus rapproché** peut être mis en place dès le début chez les patients à risque d'effets indésirables en raison de comorbidités (ex : problèmes cardiovasculaires) en coordination avec le médecin traitant.
- Le suivi régulier peut être compliqué en ce moment car on évite les déplacements.
- Il peut arriver que des contrôles ne soient pas faits parce que les patients oublient pas des rendez-vous, ne viennent pas aux rendez-vous par éloignement ou manque d'envie, mais ce n'est pas la majorité des patients.
- Désormais, le suivi peut être facilité par la possibilité d'effectuer les contrôles du transcrit BCR-ABL en ville, avant la consultation (prise en charge par l'Assurance-Maladie parue au Journal Officiel du 1^{er} avril 2021)⁽¹⁾.



Dr Eric Jourdan face à ses patients SMP Phi-

- Les patients sont vus **tous les 3 à 6 mois** en consultation en fonction de leur état, avec des contrôles plus réguliers de leur numération-formule sanguine pour dépister les problèmes de tolérance hématologique liés aux traitements.
- Il est possible de mettre en place un **suivi plus rapproché** (par exemple mensuel) en cas de risque d'effets indésirables.
- Il peut arriver que le patient revienne avec une maladie évolutive, une complication hématologique de la maladie (perte de réponse non vue) avec une reprise évolutive des symptômes initiaux. Il s'agit en général, de personnes en rupture de traitements, les médecins généralistes étant peu conduits à prendre en charge ces patients au cours de leur existence professionnelle, du fait de la rareté de ces pathologies.

1. Journal officiel électronique authentifié n° 0078 du 01/04/2021. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=dfuwxxkMUjizT4kHO04ncZwGLTjs1lh9ciajppP92j8=> : accédé le 6 mai 2021.



Les interactions avec les professionnels de santé de ville



Dr Philippe Quittet face à ses patients LMC

- Les comptes rendus sont réalisés en consultation, devant le patient, avec des directives pour le médecin traitant, qui est le premier destinataire. Ces directives peuvent consister à l'alerter sur la survenue éventuelle d'effets indésirables (déséquilibre d'un diabète ou d'une hypertension artérielle par exemple).
- En l'absence de médecin traitant, le courrier est remis au patient pour transmission à ses médecins correspondants. Des brochures d'information peuvent être remises aux patients.
- Le médecin traitant, quant à lui, peut nous renvoyer le patient pour des problèmes d'effets indésirables, peut alerter dans un rôle de vigie, en cas d'examen biologique anormal (aplasie, besoin transfusionnel...) ou de problème cardiovasculaire par exemple, et dans le contexte de la Covid-19, nous adresser le patient pour la vaccination.
- Le pharmacien de ville peut avoir un rôle d'éducation, il peut reprendre les principes mis en place lors d'une consultation tripartite, revoir le contrat de bon usage des traitements et les interactions médicamenteuses.



Dr Eric Jourdan face à ses patients SMP Phi-

- Toutes les consultations sont conclues par un courrier de synthèse avec des consignes, des alertes pour le médecin traitant concernant les points majeurs ou particuliers de la prise en charge.
- Les échanges avec les médecins traitants sont variables et dépendent de leur degré d'implication dans la prise en charge. Ils nous renvoient généralement les patients en cas d'effets indésirables.
- Quant au pharmacien de ville, il est important qu'il y ait une coordination avec l'équipe hospitalière (via le pharmacien hospitalier) afin que les messages délivrés en ville concordent avec ceux délivrés à l'hôpital.

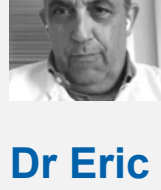


Le patient, acteur de sa prise en charge



Dr Philippe Quittet face à ses patients LMC

- Le patient devient **de plus en plus acteur** de sa prise en charge.
- Il est au centre de son suivi.



Dr Eric Jourdan face à ses patients SMP Phi-

- Les patients sont **mobilisables et acteurs** de leur prise en charge.

FOCUS



La consultation tripartite, UN MOMENT PRIVILÉGIÉ pour la mise en place du suivi

Interview – Regards croisés

Dr Eric Jourdan - Hématologue, CHU de Nîmes

Mme Julie Quaring - Infirmière de pratique avancée, CHU de Nîmes

Dr Pascale Brouard - Pharmacien hospitalier, CHU de Nîmes



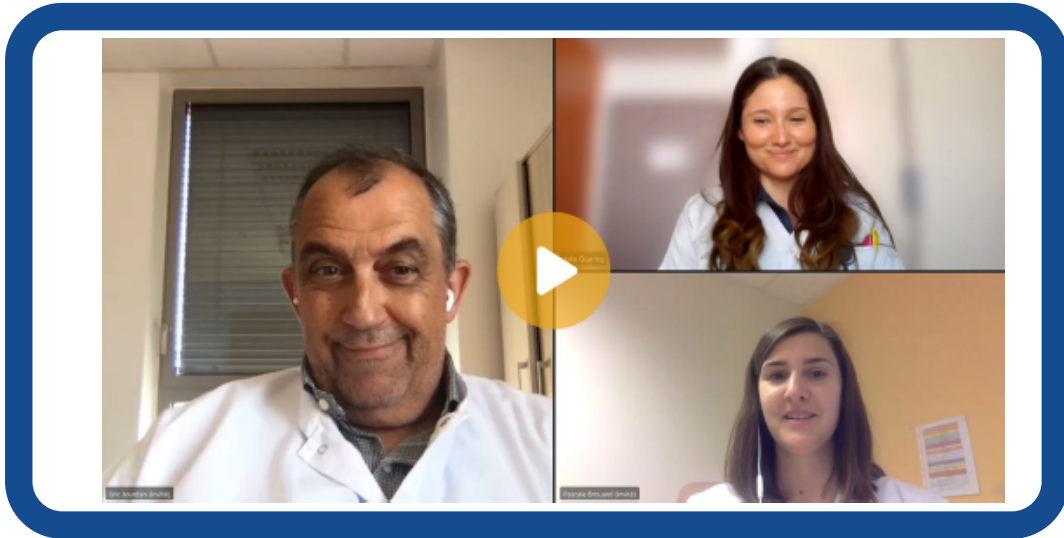
Vous souhaitez proposer DES SUJETS pour les prochaines newsletters ?

CONTACTEZ votre délégué hospitalier Novartis pour participer à Blood Share.

EN BREF : La consultation tripartite

UN MOMENT PRIVILIGIÉ POUR LA MISE EN
PLACE DU SUIVI DES PATIENTS SMP PH-

Dr Jourdan - Mme Quaring - Dr Brouard



OBJECTIF : APPORTER UNE EXPERTISE MULTIPLE ET COMPLÈTE POUR LES PATIENTS DÈS L'INITIATION D'UN TRAITEMENT

RÔLES ET MISSIONS DU MÉDECIN

- **Accompagner :** permet au patient de mieux appréhender son traitement
- **Identifier** les patients qui peuvent bénéficier d'une consultation tripartite



RÔLES ET MISSIONS DU PHARMACIEN HOSPITALIER



- **Initiation** du traitement : bilans médicamenteux (recherche d'interactions, adaptation des doses, création d'un plan de prise personnalisé, bilan sur l'observance)
- **Consultation de suivi si identification d'un problème pharmaceutique** par le médecin ou l'infirmière
- Lien avec les **pharmaciens de ville**

RÔLES ET MISSIONS DE L'INFIRMIERE DE PRATIQUE AVANCÉE (IPA)

- Donner des **informations sur la pathologie et les traitements**
- Comprendre et surveiller les **effets indésirables (EI)**
- Répérer les **fragilités psychosociales**
- **Prescription de bilans biologiques** de surveillance



DIFFICULTÉS DE LA CONSULTATION TRIPARTITE



Organisationnelles : coordinations des emplois du temps dans un temps réduit (consultation médicale en amont de la consultation tripartite).



Financement de cette activité

ORGANISATION DE LA CONSULTATION TRIPARTITE

- **Avant la consultation tripartite :** bilans médicamenteux par le **pharmacien**
- **Consultation tripartite :** avec tous les professionnels de santé impliqués : **médecin, infirmière, pharmacien.**
- **M+1 :** consultation **avec l'IPA** pour contrôler les EI et lien avec la ville (médecins généralistes, pharmacie d'officine...)
- **M+3 :** consultation **avec l'hématologue** pour évaluer l'efficacité du traitement.



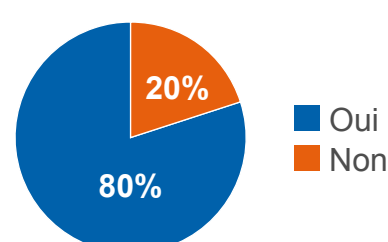
L'évolution des pratiques

? Le petit sondage

Vous & le suivi de vos patients sous thérapie orale

(questionnaire adressé aux praticiens d'hématologie de la région Sud-Est)

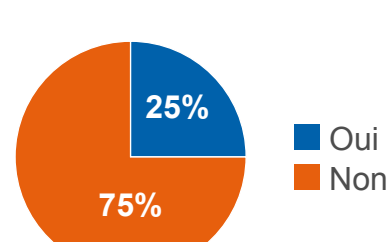
Y-a-t-il un ou des profil(s) patient(s) qui nécessite(ent) un suivi particulier ?



Si oui, décrivez le profil patient et/ou les nouveaux besoins :

Patient Phi- en évolution moléculaire
Patients âgés et polymédicamentés
Patient âgé ou peu observant

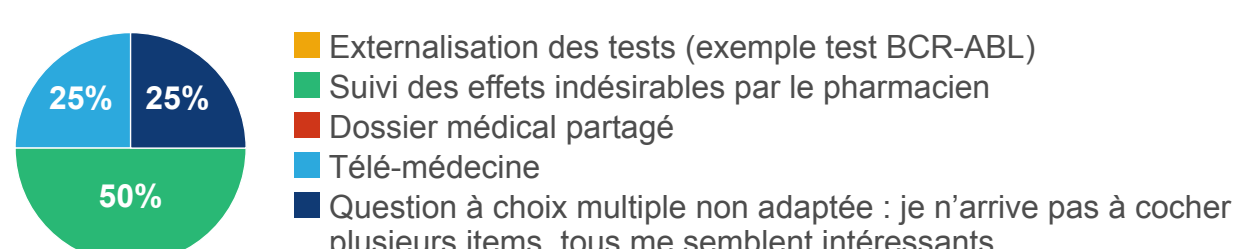
L'un des changements majeurs dans la prise en charge de vos patients pendant la Covid-19 est la **télé-consultation**. Allez-vous la poursuivre pour vos patients SMP Phi- et LMC même en post-Covid-19 ?



Si oui, pour quel profil de patients ?

Patient âgé de moins de 80 ans

Dans le but d'améliorer le parcours de soin du patient LMC/SMP Phi-, y-a-t-il des initiatives, des outils ou des retours d'expérience que vous jugez intéressants, dont vous souhaiteriez nous parler ?



La téléconsultation/ télémedecine dans l'après-Covid-19

Le point de vue de nos rédacteurs en chef



Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

■ Nous allons préserver une part de téléconsultation.

■ C'est un projet qui s'installe au CHU de Montpellier, de façon accélérée par la Covid-19.

■ La téléconsultation va se pérenniser avec un matériel plus adapté que le téléphone, à condition de maîtriser l'outil et de mettre des limites, c'est-à-dire de **définir une bonne répartition entre consultations présentielle et à distance, en fonction de la pathologie, de son évolution et des résultats.**

■ Pour les LMC facilement contrôlées, la télémedecine aura sa place. Les patients ayant une LMC mal contrôlée ou beaucoup d'effets indésirables devront être suivis en présentiel.

■ La télémedecine en hématologie est une médecine de routine qui fonctionne bien et qu'il est facile de contrôler.



Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

■ En dehors de la Covid-19, il y a des évolutions sociétales et du système de soins qui vont rendre la télémedecine nécessaire.

■ La télémedecine de médecin à médecin va se développer pour inclure le médecin généraliste, afin qu'il dialogue avec le spécialiste, possiblement en présence du patient.

FOCUS

Des initiatives et expériences intéressantes À PARTAGER



Podcast avec le Dr Carole Exbrayat, Hématologue, Clinique du Parc de Castelnau-le-Lez

Cliquez ici

0:00 / 12:29



Externalisation en ville du contrôle du transcrit BCR-ABL

Une externalisation facilitée par la prise en charge, depuis le 8 avril 2021, par l'assurance maladie, de la recherche et de la quantification du transcrit BCR-ABL dans le cadre du diagnostic ou du suivi de la LMC (JO n° 0078 du 1^{er} avril 2021) ⁽¹⁾.

Quel intérêt ?

- Une simplification du suivi pour le médecin et le patient.

Quels freins ?

- Des interrogations sur la fiabilité, la reproductibilité, et le suivi fin de petites variations du niveau de transcrit BCR-ABL.
- Une désacralisation potentielle du test pour les patients qui avaient l'habitude de venir l'effectuer à l'hôpital, avec un risque d'oubli.

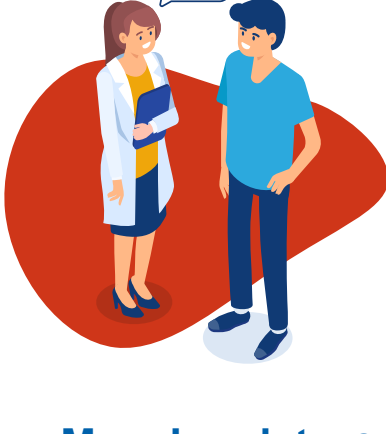
1. Journal officiel électronique authentifié n° 0078 du 01/04/2021. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=ldfuwxkMUjizT4kHO04ncZwGLTjs1h9ciajqP92j8=> : accédé le 6 mai 2021.

Vous souhaitez proposer DES SUJETS pour les prochaines newsletters ?

CONTACTEZ votre délégué hospitalier Novartis pour participer à Blood Share.

Quelle implication des psychologues ?

> Interviews – Regards de psychologues



Dans quel cadre êtes-vous amenées à voir les patients ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Je les rencontre en consultation, en hospitalisation de jour ou complète. Les patients sous thérapie orale sont principalement adressés par l'hématologue et l'infirmière de coordination. **Les rencontres avec la psychologue font partie intégrante du dispositif de soin.** Habituellement, les psychologues rencontrent les patients s'ils le demandent, mais **j'ai réadapté ma pratique en fonction de ce que j'ai pu entendre de leurs discours car ils ne sont pas toujours en capacité de formuler une demande.** Il perdure aussi des représentations caricaturales à propos de notre fonction. **Proposer cette rencontre comme faisant partie du dispositif de soin, c'est la « dédramatiser »** et les patients l'acceptent plus volontiers.

■ **La première rencontre se fait le plus possible proche de l'annonce.** Elle peut se faire au cours du suivi aussi. Il s'agit d'accueillir ce que nos patients ont vécu avant et après le diagnostic. En mettant en mots leur parcours et les émotions qui l'ont accompagné, ils se le réapproprient, récupèrent de la maîtrise et peu à peu se dégagent d'une position d'objet des soins pour devenir sujets des soins. **C'est l'occasion d'entendre leurs craintes, leurs représentations en lien avec le traitement ou le soulagement que celui-ci débute.** Ces rencontres permettent aussi d'entendre ce qui peut ou pourra être source de difficultés et d'identifier leurs ressources.

■ Du point de vue de **la prise en charge psychologique**, je ne suis pas sûre qu'il y ait une spécificité selon les maladies (LMC, SMP Phi-). Celle-ci se situe davantage du côté de la singularité des patients, même si de grandes lignes communes peuvent se dégager dans leurs vécus en lien avec le diagnostic et les traitements, car leur histoire de vie leur est propre et donc unique.

Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ Je rencontre le patient au détour de ses hospitalisations (hospitalisation complète ou en hôpital de jour), **à sa demande ou à la demande du médecin, des soignants ou de l'infirmière coordinatrice en soins de support**, après accord du patient. Lorsque le patient n'est pas hospitalisé et désire un accompagnement psychologique, nous tentons de programmer ce temps de parole le même jour qu'un rendez-vous médical afin de limiter la fatigue occasionnée par les allers-retours.

■ Aujourd'hui, les patients sont majoritairement adressés par l'hématologue. **L'infirmière de pratique avancée, nouvellement arrivée à Nîmes, aura un rôle clé dans l'identification des patients ayant besoin d'un soutien psychologique.**

■ Je peux également être amenée à voir l'entourage notamment les conjoints. La première consultation n'a pas nécessairement lieu lors de l'annonce car les patients sont sous le choc. **Elle se fait au cours du suivi et pour la majorité des cas, lors d'une évolution de la pathologie.**



Quelles sont les principales difficultés rapportées par les patients ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Pour certains, prendre un traitement au long cours est insupportable car vécu comme une entrave et une dépendance pour leur survie à un traitement. D'autres sont suspicieux face à la pharmacopée. Il arrive qu'ils craignent que le remède ne les abîme plus que la maladie. Certains patients diagnostiqués se sentent en pleine forme : prendre un traitement est alors vécu comme incongru, plus encore quand celui-ci leur donne le sentiment ignoré jusque là d'être « malade ».

■ **Lors du suivi, l'épuisement occasionné par le traitement est la plainte principale.** Si les chimiothérapies en intraveineuse sont lourdes, elles durent un temps avec un espoir d'une tranquillité à venir moins présent chez nos patients sous thérapie orale. **Ces derniers ont l'avantage d'être chez eux, mais ils sont enfermés dans un corps qui ne répond plus à leur demande.**

■ **Le corps étant fragilisé, les défenses psychiques se fragilisent aussi, avec des symptômes mélancoliformes, qu'il ne faut pas assimiler trop rapidement à un état dépressif.** Rarement « l'envie de » fait défaut, il s'agit plutôt d'un impossible car le corps ne suit pas. Souvent, ils ont honte de se voir diminués, cette honte s'apaise quand ils entendent que c'est l'impact habituel des traitements et non pas une faiblesse qui leur serait constitutionnelle.

■ **La plupart du temps, le corps s'habitue peu à peu aux thérapies orales et les patients retrouvent une vie plus proche de celle d'avant, mais c'est parfois très long. Cette perspective les soutient.**

■ **Les effets indésirables, les changements de traitements, la rechute mais aussi l'arrêt du traitement dans le cadre d'une rémission peuvent être sources d'anxiété majeure pour les patients.**

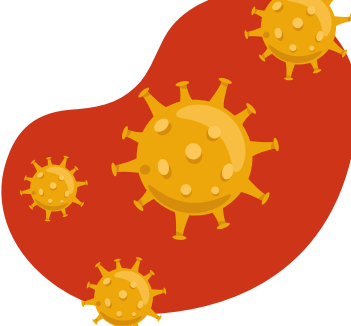
Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ Lors du diagnostic, les patients sont pris dans le choc de l'annonce : un rendez-vous est pris dans un laps de temps court avec l'hématologue pour les accompagner et les informer sur la maladie, les traitements et le pronostic (chronicité de la maladie).

■ **Lors du suivi, certains patients se plaignent d'un sentiment d'abandon, de forte anxiété et d'incertitudes face aux thérapies orales, en cas d'effets secondaires ou de complications, d'échec du traitement, de perte de réponse ou de progression de la maladie.**

■ Dans ce contexte, en parallèle avec ce qui est déjà proposé par les soins de support existants (psychologue, musicothérapeute, sophrologue et socio-esthéticienne entre autres), je vois **quatre initiatives intéressantes** qui peuvent contribuer au soutien psychologique des patients ou renforcer leur accès aux soins psychologiques :

- **L'infirmière de pratique avancée** qui en tant que personne référente et ressource pour le patient, peut le rappeler régulièrement.
- La participation du patient à un **groupe de parole**.
- **Les équipes mobiles de proximité :** il s'agit d'équipes réactives, disponibles pour rencontrer les patients dans leur contexte, dans la cité, hors des lieux de soins conventionnels, pour répondre à leur souffrance, en prévention (patients non-demandeurs) ou en cas de demande.
- **L'organisation d'événements** pour les patients dans les CHU : sessions d'informations, de questions-réponses, journée organisée au sein de l'hôpital sur le thème des thérapies orales avec différents ateliers et conférences, pour permettre aux patients désireux de rencontrer d'autres patients de sortir aussi de leur sentiment isolement et de créer davantage de liens avec les professionnels de santé.



Quel impact la Covid-19 a-t-elle eu sur les patients et sur votre suivi ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Je n'ai pas cessé de voir les patients. **Lors du premier confinement, je savais que la souffrance serait décuplée, notamment pour nos patients hospitalisés privés de visite et ceux sortant d'allo-greffe.**

■ Leur sentiment de fragilité et leur crainte vis-à-vis des virus se sont accrus. Certains se sont confinés de manière drastique. Au départ, des conversations téléphoniques avec leurs proches se sont maintenues, mais peu à peu, **un étiolement psychique s'est fait entendre : « Je ne fais rien, eux non plus, nous n'avons rien à nous dire. »** La relance s'est faite avec la possibilité de revoir les leurs et de reprendre des activités à l'extérieur. **La consultation téléphonique, que je pratique depuis longtemps, m'a permis de continuer à suivre tous les patients non hospitalisés.**

■ **Cependant, la consultation téléphonique n'est pas substituable sur le long cours à la consultation en présentiel. La psychothérapie ne se réduit pas à un travail intellectuel, il s'agit d'élaborer les émotions ressenties dans le corps : c'est le « travail » des corps et psychés en présence. Même si par téléphone, il y a aussi de la présence, ce n'est pas tout à fait la même chose. Reprendre les consultations en présentiel a permis une relance dans le travail psychique des patients.**

Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ **Malgré la Covid-19, j'ai le plus possible maintenu les consultations physiques.**

■ **Les patients, quant à eux, ont mal vécu cette période en raison de l'absence de l'entourage ou du personnel soignant.** Lors de l'annonce d'une maladie cancéreuse, une anxiété de mort émerge, consciemment ou inconsciemment. Depuis un an, sous le coup d'un risque d'infection à la Covid-19, d'un éventuel passage en réanimation voire d'une fin de vie, **les patients n'ont pu échapper à cette anxiété de mort.**

■ **Le confinement a aussi augmenté leur sentiment d'isolement et la séparation d'avec leur entourage a été vécue comme une souffrance supplémentaire voire pour certains comme une punition.**

Vous souhaitez proposer DES SUJETS pour les prochaines newsletters ?

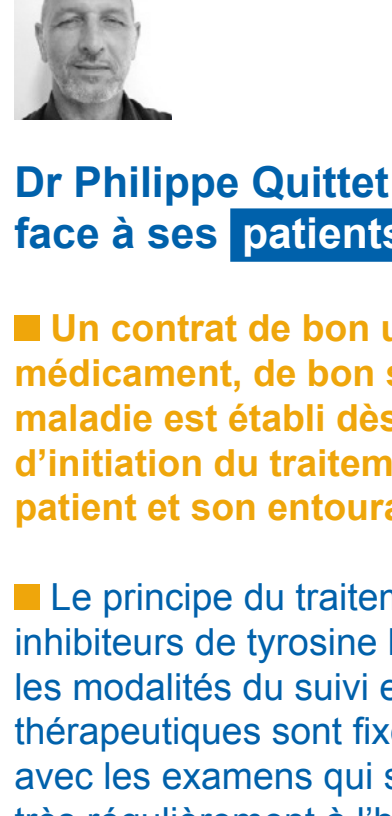
CONTACTEZ votre délégué hospitalier Novartis pour participer à Blood Share.

Chez Novartis, nous veillons à la protection de vos données personnelles. Toutes les informations concernant le traitement de ces données sont disponibles ici : www.novartis.fr/notice-information. En résumé : Novartis Pharma SAS utilise les données collectées afin d'assurer la gestion de sa relation avec les professionnels de santé et répondre à ses obligations de transparence. Elles seront conservées le temps nécessaire à la gestion de cette relation. En cas de signalement d'un événement indésirable, nous vous invitons à lire la notice générale d'information sur les données personnelles www.novartis.fr/notices et à vous conformer à votre obligation légale de fournir au préalable à la personne exposée les informations contenues dans cette notice. Dans le cadre du respect de notre obligation légale, les données seront conservées pour une durée conforme à la réglementation. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de vos données personnelles, d'en demander le cas échéant la portabilité, d'obtenir la limitation du traitement de vos données personnelles, de vous opposer à ce traitement, et de donner des directives sur le sort de vos données après votre décès. Vous disposez également du droit de retirer votre consentement à tout moment. Toutefois, pour la finalité relative à la transparence, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition ou de suppression ; pour la finalité relative à la pharmacovigilance, vous ne disposez ni du droit d'opposition, de suppression, ni de portabilité des données. Si vous souhaitez nous adresser une question et/ou exercer vos droits, vous pouvez écrire à : droit.information@novartis.com. Vous pouvez également soumettre une réclamation à notre délégué à la protection des données à : global.privacy_office@novartis.com, et auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) en cas de violation de vos droits.

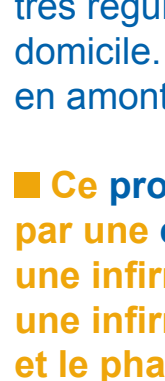
L'organisation du suivi

Quel est le suivi de vos patients LMC et SMP Phi- sous thérapie orale ?

> Expériences croisées



La mise en place du suivi : la consultation tripartite, une situation idéale



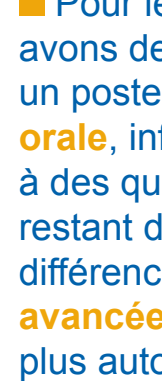
Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

■ Un contrat de bon usage du médicament, de bon suivi de la maladie est établi dès la réunion d'initiation du traitement avec le patient et son entourage.

■ Le principe du traitement par inhibiteurs de tyrosine kinase (ITK), les modalités du suivi et les objectifs thérapeutiques sont fixés dès le début, avec les examens qui seront effectués très régulièrement à l'hôpital ou à domicile. Une **planification complète** en amont est ainsi effectuée.

■ Ce processus peut être complété par une consultation tripartite avec une infirmière de coordination, ou une infirmière de pratique avancée, et le pharmacien. Cette consultation tripartite est mise en place pour les thérapies orales.

■ Le recours au **psychologue** se fait au cas par cas, à la demande en fonction de la situation du patient.



Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

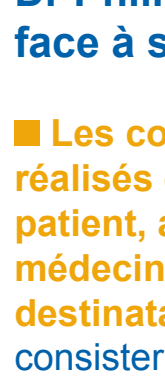
■ La réunion tripartite (impliquant l'hématologue, une infirmière qui suit les effets indésirables, un pharmacien qui effectue la conciliation médicamenteuse et contacte la pharmacie de ville) est une situation idéale. Elle n'existe pas encore dans tous les centres. Elle est mise en place depuis peu dans notre centre.

■ Pour le suivi des patients, nous avons demandé le financement pour un poste d'**infirmière de thérapie orale**, infirmière spécialisée qui répond à des questions bien précises en restant dans le cadre de son métier, à différencier de l'**infirmière de pratique avancée**, de grade master, qui est plus autonome, avec des possibilités de prescription bien cadrées dans le cadre d'une délégation. Nous tenons à avoir ces deux types de profils bien différents dans le service.

■ Le recours au **psychologue** se fait également à la demande : c'est l'un des intérêts de la consultation tripartite au cours de laquelle l'infirmière doit pouvoir repérer les fragilités du patient et proposer un soutien.



Le suivi



Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

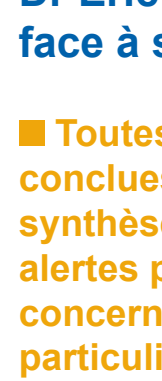
■ Le patient est vu **tous les trois mois** la première année.

■ Un **suivi plus rapproché** peut être mis en place dès le début chez les patients à risque d'effets indésirables en raison de comorbidités (ex : problèmes cardiovasculaires) en coordination avec le médecin traitant.

■ Le suivi régulier peut être compliqué en ce moment car on évite les déplacements.

■ Il peut arriver que des contrôles ne soient pas faits parce que les patients oublient des rendez-vous, ne viennent pas aux rendez-vous par éloignement ou manque d'envie, mais ce n'est pas la majorité des patients.

■ **Désormais, le suivi peut être facilité par la possibilité d'effectuer les contrôles du transcript BCR-ABL en ville, avant la consultation (prise en charge par l'Assurance-Maladie parue au Journal Officiel du 1^{er} avril 2021) (1).**



Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

■ Les patients sont vus **tous les 3 à 6 mois** en consultation en fonction de leur état, avec des contrôles plus réguliers de leur numération-formule sanguine pour dépister les problèmes de tolérance hématologique liés aux traitements.

■ Il est possible de mettre en place un **suivi plus rapproché** (par exemple mensuel) en cas de risque d'effets indésirables.

■ Il peut arriver que le patient revienne avec une maladie évolutive, une complication hématologique de la maladie (perte de réponse non vue) avec une reprise évolutive des symptômes initiaux. Il s'agit en général, de personnes en rupture de traitements, les médecins généralistes étant peu conduits à prendre en charge ces patients au cours de leur existence professionnelle, du fait de la rareté de ces pathologies.



Les interactions avec les professionnels de santé de ville



Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

■ Les **comptes rendus** sont réalisés en consultation, devant le patient, avec des directives pour le médecin traitant, qui est le premier destinataire. Ces directives peuvent consister à l'alerter sur la survenue éventuelle d'effets indésirables (déséquilibre d'un diabète ou d'une hypertension artérielle par exemple).

■ En l'absence de médecin traitant, le courrier est remis au patient pour transmission à ses médecins correspondants. Des brochures d'information peuvent être remises aux patients.

■ Le médecin traitant, quant à lui, peut nous renvoyer le patient pour des problèmes d'effets indésirables, peut alerter dans un rôle de vigie, en cas d'examen biologique anormal (aplasie, besoin transfusionnel...) ou de problème cardiovasculaire par exemple, et dans le contexte de la Covid-19, nous adresser le patient pour la vaccination.

■ Le pharmacien de ville peut avoir un rôle d'éducation, il peut reprendre les principes mis en place lors d'une consultation tripartite, revoir le contrat de bon usage des traitements et les interactions médicamenteuses.

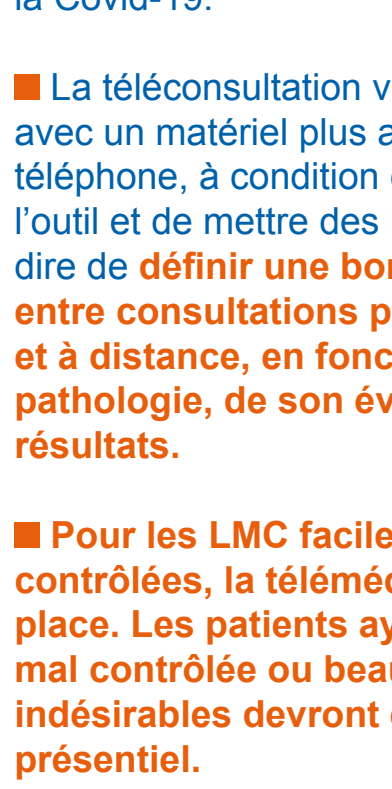


Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

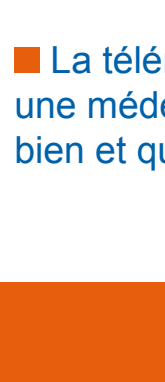
■ Toutes les consultations sont conclues par un courrier de synthèse avec des consignes, des alertes pour le médecin traitant concernant les points majeurs ou particuliers de la prise en charge.

■ Les échanges avec les médecins traitants sont variables et dépendent de leur degré d'implication dans la prise en charge. Ils nous renvoient généralement les patients en cas d'effets indésirables.

■ Quant au pharmacien de ville, il est important qu'il y ait une coordination avec l'équipe hospitalière (via le pharmacien hospitalier) afin que les messages délivrés en ville concordent avec ceux délivrés à l'hôpital.



Le patient, acteur de sa prise en charge



Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

■ Le patient devient de plus en plus **acteur** de sa prise en charge.

■ Il est au centre de son suivi.



Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

■ Les patients sont **mobilisables et acteurs** de leur prise en charge.

F O C U S

La consultation tripartite, UN MOMENT PRIVILÉGIÉ pour la mise en place du suivi

Interview – Regards croisés
Dr Eric Jourdan - Hématologue, CHU de Nîmes
Mme Julie Quaring - Infirmière de pratique avancée, CHU de Nîmes
Dr Pascale Brouard - Pharmacien hospitalier, CHU de Nîmes

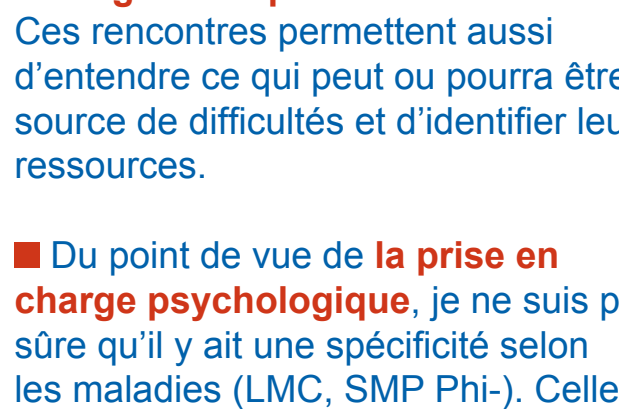


L'évolution des pratiques

? Le petit sondage

Vous & le suivi de vos patients sous thérapie orale

(questionnaire adressé aux praticiens d'hématologie de la région Sud-Est)



Si oui, décrivez le profil patient et/ou les nouveaux besoins :

Patient Phi- en évolution moléculaire
Patients âgés et polymédicamenteux
Patient âgé ou peu observant

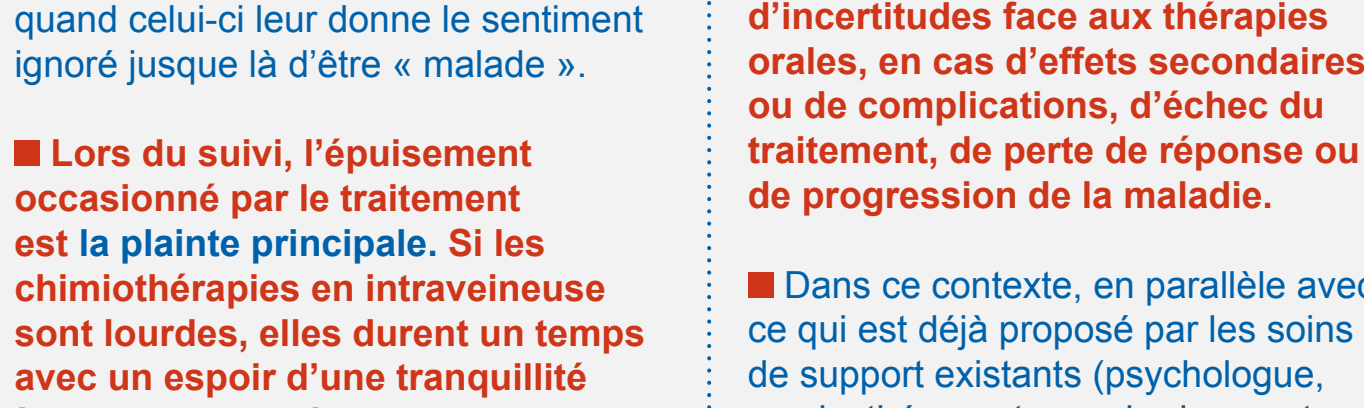
L'un des changements majeurs dans la prise en charge de vos patients pendant la Covid-19 est la **télé-consultation**. Allez-vous la poursuivre pour vos patients SMP Phi- et LMC même en post-Covid-19 ?



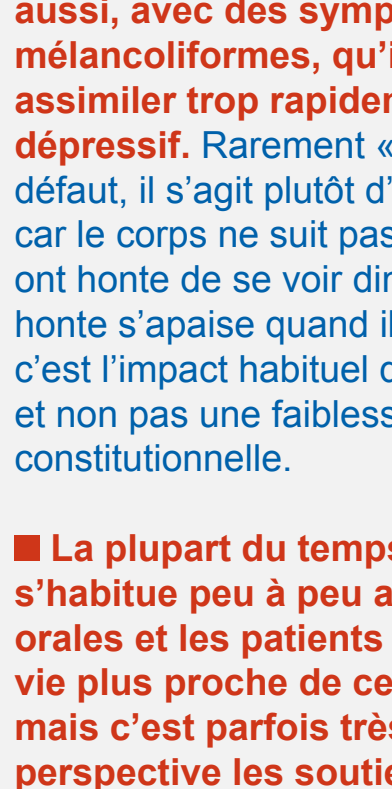
Si oui, pour quel profil de patients ?

Patient âgé de moins de 80 ans

Dans le but d'améliorer le parcours de soin du patient LMC/SMP Phi-, y-a-t-il des initiatives, des outils ou des retours d'expérience que vous jugez intéressants, dont vous souhaiteriez nous parler ?



Question à choix multiple non adaptée : je n'arrive pas à cocher plusieurs items, tous me semblent intéressants



La téléconsultation/ télémedecine dans l'après-Covid-19

Le point de vue de nos rédacteurs en chef



Dr Philippe Quittet
face à ses **patients LMC**

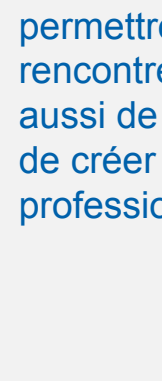
■ Nous allons **préserver une part de téléconsultation**.

■ C'est un projet qui s'installe au CHU de Montpellier, de façon accélérée par la Covid-19.

■ La téléconsultation va se pérenniser avec un matériel plus adapté que le téléphone, à condition de maîtriser l'outil et de définir des limites, c'est-à-dire de mettre une **bonne répartition entre consultations présentielles et à distance, en fonction de la pathologie, de son évolution et des résultats**.

■ Pour les LMC facilement contrôlées, la télémedecine aura sa place. Les patients ayant une LMC mal contrôlée ou beaucoup d'effets indésirables devront être suivis en présentiel.

■ La télémedecine en hématologie est une médecine de routine qui fonctionne bien et qu'il est facile de contrôler.



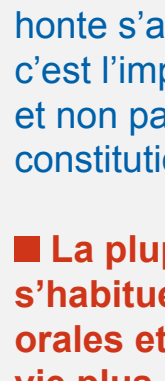
Dr Eric Jourdan
face à ses **patients SMP Phi-**

■ En dehors de la Covid-19, il y a des évolutions sociétales et du système de soins qui vont rendre la télémedecine nécessaire.

■ La télémedecine de médecin à médecin va se développer pour inclure le médecin généraliste, afin qu'il dialogue avec le spécialiste, **possiblement en présence du patient**.

F O C U S

Des initiatives et expériences intéressantes À PARTAGER



Podcast avec le Dr Carole Exbrayat, Hématologue, Clinique du Parc de Castelnaud-le-Lez

Cliquez ici

Externalisation en ville du contrôle du transcript BCR-ABL

Une externalisation facilitée par la prise en charge, depuis le 8 avril 2021, par l'assurance maladie, de la recherche et de la quantification du transcript BCR-ABL dans le cadre du diagnostic ou du suivi de la LMC (JO n° 0078 du 1^{er} avril 2021) (1).

Quel intérêt ?
• Une simplification du suivi pour le médecin et le patient.

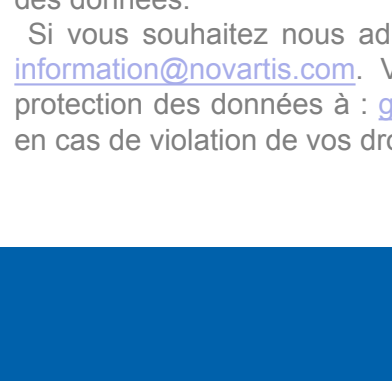
Quels freins ?
• Des interrogations sur la fiabilité, la reproductibilité, et le suivi fin de petites variations du niveau de transcript BCR-ABL.
• Une désaccréditation potentielle du test pour les patients qui avaient l'habitude de venir l'effectuer à l'hôpital, avec un risque d'oubli.

1. Journal officiel électronique authentifié n° 0078 du 01/04/2021. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=UW6xkMlUjz74kKH04nc2wGLTjs1h9cjqpq928s> ; accédé le 6 mai 2021.

Le suivi psychologique

Quelle implication des psychologues ?

> Interviews – Regards de psychologues



Dans quel cadre êtes-vous amenées à voir les patients ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Je les rencontre en consultation, en hospitalisation de jour ou complète. Les patients sous thérapie orale sont principalement adressés par l'hématologue et l'infirmière de coordination. Les **rencontres avec la psychologue font partie intégrante du dispositif de soin**. Habituellement, les psychologues rencontrent les patients s'ils le demandent, mais j'ai adapté ma pratique en fonction de ce que j'ai pu entendre de leurs discours car ils ne sont pas toujours en capacité de formuler une demande. Il perdure aussi des représentations caricaturales à propos de notre fonction. Proposer cette rencontre comme faisant partie du dispositif de soin, c'est la « dédramatiser » et les patients l'acceptent plus volontiers.

■ La première rencontre se fait le plus possible proche de l'annonce. Elle peut se faire au cours du suivi aussi. Il s'agit d'accueillir ce que nos patients ont vécu avant et après le diagnostic. En mettant en mots leur parcours et les émotions qui l'ont accompagné, ils se le réapproprient, récupèrent de la maîtrise et peu à peu se dégagent d'une position d'objet des soins pour devenir sujets des soins. C'est l'occasion d'entendre leurs craintes, leurs représentations en lien avec le traitement ou le soulagement que celui-ci débute. Ces rencontres permettent aussi d'entendre ce qui peut ou pourra être source de difficultés et d'identifier leurs ressources.

■ Du point de vue de la prise en charge psychologique, je ne suis pas sûre qu'il y ait une spécificité selon les maladies (LMC, SMP Phi-). Celle-ci se situe davantage du côté de la singularité des patients, même si de grandes lignes communes peuvent se dégager dans leurs vécus en lien avec le diagnostic et les traitements, car leur histoire de vie leur est propre et donc unique.

Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ Je rencontre le patient au détour de ses hospitalisations (hospitalisation complète ou en hôpital de jour), à sa demande ou à la demande du médecin, des soignants ou de l'infirmière coordinatrice en soins de support, après accord du patient. Lorsque le patient n'est pas hospitalisé et désire un accompagnement psychologique, nous tentons de programmer ce temps de parole le même jour qu'un rendez-vous médical afin de limiter la fatigue occasionnée par les allers-retours.

■ Aujourd'hui, les patients sont majoritairement adressés par l'hématologue. L'infirmière de pratique avancée, nouvellement arrivée à Nîmes, aura un rôle clé dans l'identification des patients ayant besoin d'un soutien psychologique.

■ Je peux également être amenée à voir l'entourage notamment les conjoints. La première consultation n'a pas nécessairement lieu lors de l'annonce car les patients sont sous le choc. Elle se fait au cours du suivi et pour la majorité des cas, lors d'une évolution de la pathologie.

Quelles sont les principales difficultés rapportées par les patients ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Pour certains, prendre un traitement au long cours est insupportable car vécu comme une entrave et une dépendance pour leur survie à un traitement. D'autres sont suspicieux face à la pharmacopée. Il arrive qu'ils craignent que le remède ne les abîme plus que la maladie. Certains patients diagnostiqués se sentent en pleine forme : prendre un traitement est alors vécu comme incongru, plus encore quand celui-ci leur donne le sentiment ignoré jusqu'à là d'être « malade ».

■ Lors du suivi, l'épuisement occasionné par le traitement est la plainte principale. Si les chimiothérapies en intraveineuse sont lourdes, elles durent un temps avec un espoir d'une tranquillité à venir moins présent chez nos patients sous thérapie orale. Ces derniers ont l'avantage d'être chez eux, mais ils sont enfermés dans un corps qui ne répond plus à leur demande.

■ Le corps étant fragilisé, les défenses psychiques se fragilisent aussi, avec des symptômes mélancoïdiques, qu'il ne faut pas assimiler trop rapidement à un état dépressif. Rarement l'envie de « fait défaut, il s'agit plutôt d'un impossible car le corps ne suit pas. Souvent, ils ont honte de se voir diminués, cette honte s'apaise quand ils entendent que c'est l'occasion habituelle des traitements et non pas une faiblesse qui leur serait constitutionnelle.

■ La plupart du temps, le corps s'habitue peu à peu aux thérapies orales et les patients retrouvent une vie plus proche de celle d'avant, mais c'est parfois très long. Cette perspective les soutient.

■ Les effets indésirables, les changements de traitements, la rechute mais aussi l'arrêt du traitement dans le cadre d'une rémission peuvent être sources d'anxiété majeure pour les patients.

Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ Lors du diagnostic, les patients sont pris dans le choc de l'annonce : un rendez-vous est pris dans un laps de temps court avec l'hématologue pour les accompagner et les informer sur la maladie, les traitements et le pronostic (chronicité de la maladie).

■ Lors du suivi, certains patients se plaignent d'un sentiment d'abandon, de forte anxiété et d'incertitudes face aux thérapies orales, en cas d'effets secondaires ou de complications, d'échec du traitement, de perte de réponse ou de progression de la maladie.

■ Dans ce contexte, en parallèle avec ce qui est déjà proposé par les soins de support existants (psychologue, musicothérapeute, sophrologue et socio-esthétique entre autres), je vois quatre initiatives intéressantes qui peuvent contribuer au soutien psychologique des patients ou renforcer leur accès aux soins psychologiques :

• L'infirmière de pratique avancée qui en tant que personne référente et ressource pour le patient, peut le rappeler régulièrement.
• La participation du patient à un groupe de parole.
• Les équipes mobiles de proximité : il s'agit d'équipes réactives, disponibles pour rencontrer les patients dans leur contexte, dans la cité, hors des lieux de soins conventionnels, pour répondre à leur souffrance, en prévention (patients non-demandeurs) ou en cas de demande.

• L'organisation d'événements pour les patients dans les CHU : sessions d'informations, de questions-réponses, journée organisée au sein de l'hôpital sur le thème des thérapies orales avec différents ateliers et conférences, pour permettre aux patients désireux de rencontrer d'autres patients de sortir aussi de leur sentiment isolement et de créer davantage de liens avec les professionnels de santé.

Quel impact la Covid-19 a-t-elle eu sur les patients et sur votre suivi ?

Mme Laudet • CHU de Montpellier

■ Je n'ai pas cessé de voir les patients. Lors du premier confinement, je savais que la souffrance serait décuplée, notamment pour nos patients hospitalisés privés de visite et ceux sortant d'allo-greffe.

■ Leur sentiment de fragilité et leur crainte vis-à-vis des virus se sont accrues. Certains se sont confinés de manière drastique. Au départ, des conversations téléphoniques avec leurs proches se sont maintenues, mais peu à peu, un **étiolement psychique s'est fait entendre** : « Je ne fais rien, eux non plus, nous n'avons rien à nous dire... » La relation s'est faite avec la possibilité de revoir les leurs et de reprendre des activités à l'extérieur. La consultation téléphonique, que je pratique depuis longtemps, m'a permis de continuer à suivre tous les patients non hospitalisés.

■ Cependant, la consultation téléphonique n'est pas substituable sur le long cours à la consultation en présentiel. La psychothérapie ne se régit pas à un travail intellectuel, il s'agit d'élaborer les émotions ressenties dans le corps : c'est le « travail » des corps et psychés en présence. Même si par téléphone, il y a aussi de la présence, ce n'est pas tout à fait la même chose. Reprendre les consultations en présentiel a permis une relance dans le travail psychique des patients.

Mme Raillard • CHU de Nîmes

■ Malgré la Covid-19, j'ai le plus possible maintenu les consultations physiques.

■ Les patients, quant à eux, ont mal vécu cette période en raison de l'absence de l'entourage ou du personnel soignant. Lors de l'annonce d'une maladie cancéreuse, une angoisse de mort émerge, consciemment ou inconsciemment. Depuis un an, sous le coup d'un risque d'infection à la Covid-19, d'un éventuel passage en réanimation voire d'une fin de vie, les patients n'ont pu échapper à cette angoisse de mort.

■ Le confinement a aussi augmenté leur sentiment d'isolement et la séparation d'avec leur entourage a été vécue comme une souffrance supplémentaire voire pour certains comme une punition.

Chez Novartis, nous veillons à la protection de vos données personnelles. Toutes les informations concernant le traitement de ces données sont disponibles ici : www.novartis.fr/privacy-information. En résumé : Novartis Pharma SAS utilise les données collectées afin d'assurer la gestion de sa relation avec les professionnels de santé et répondre à ses obligations de transparence. Elles seront conservées le temps nécessaire à la gestion de cette relation. En cas de signalement d'un événement indésirable, nous vous invitons à lire la notice générale d'information sur les données personnelles www.novartis.fr/privacy et à vous conformer à votre obligation légale de fournir au préalable à la personne exposée les informations contenues dans cette notice. Dans le cadre du respect de notre obligation légale, les données seront conservées pour une durée conforme à la réglementation. Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de vos données personnelles, d'en demander la suppression, de leur faire porter la limitation du traitement de vos données personnelles, de vous opposer à ce traitement, et de donner des directives sur le sort de vos données après votre décès. Vous disposez également du droit de retirer votre consentement à tout moment. Toutefois, pour la finalité relative à la transparence, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition ou de suppression ; pour la finalité relative à la pharmacovigilance, vous ne disposez pas d'un droit d'opposition, de suppression, ni de portabilité des données. Si vous souhaitez nous adresser une question et/ou exercer vos droits, vous pouvez écrire à : droit.information@novartis.com. Vous pouvez également soumettre une réclamation à notre délégué à la protection des données à : global.privacy_office@novartis.com, et auprès de la CNIL (<https://www.cnil.fr/>) en cas de violation de vos droits.