



UNIVERSITÉ DE LILLE
DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE
AVANCÉE

MENTION : ONCOLOGIE & HEMATO-ONCOLOGIE

**L'optimisation du parcours de soins dans le suivi post-traitement des patients
présentant une hémopathie lymphoïde.**

**Présenté et soutenu publiquement le 3 juillet 2023 à Lille
(département facultaire de médecine Henri Warembourg)**

Par Aurélie OGEZ

JURY :

Président du jury : Monsieur le Professeur Éric WIEL
Directeur de mémoire : Madame le Docteur Sandy AMORIM
Tuteur pédagogique : Madame Gwladys ACOULON

Le 03/07/2023

Département facultaire de Médecine Henri Warembourg
Avenue Eugène Avinée
59120 LOOS

*Le bonheur est souvent la seule chose qu'on puisse donner sans l'avoir et
c'est en le donnant qu'on l'acquiert.*

(Voltaire 1694-1778)

SOMMAIRE

Glossaire

INTRODUCTION GENERALE.....	1
CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	2
INTRODUCTION THEORIQUE.....	4
1. Épidémiologie des hémopathies lymphoïdes.....	4
2. La leucémie lymphoïde chronique.....	5
3. Les lymphomes.....	6
4. Le post-traitement.....	11
5. Justification de l'étude.....	16
MÉTHODE.....	17
1. Type d'étude.....	17
2. Choix de la population étudiée.....	17
3. Recueil des données.....	18
4. Analyse des données.....	19
5. Aspects éthiques et réglementaires.....	19
RÉSULTATS & ANALYSE.....	20
DISCUSSION.....	37
CONCLUSION.....	44

Bibliographie

Table des matières

Table des figures et tableaux

Annexes

Résumé / Abstract

GLOSSAIRE

AMA-AC : Assistance des Malades en Ambulatoire dans l'Après Cancer

APA : Activité Physique Adaptée

CECOS : Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains

ESMO: European Society for Medical Oncology

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INCA : Institut National du Cancer

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

LBDGC : Lymphome B Diffus à Grandes Cellules

LF : Lymphome Folliculaire

LH : Lymphome de Hodgkin

LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

LNH : Lymphome Non Hodgkinien

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RT : Radiothérapie

INTRODUCTION GENERALE

En 2018, 382 000 nouveaux cas de cancer ont été recensés en France par l'Institut National du Cancer (INCA).(1) Le cancer est à l'origine de multiples complications ayant des retentissements psychiques et physiques.

Infirmière depuis plus de 10 ans dans un service d'hôpital de jour d'oncologie et d'hématologie, j'accompagne des patients atteints de cancer, de l'annonce jusqu'à la fin des traitements. J'ai été fréquemment interpellée durant le parcours de soins des patients par leurs questions sur la reprise de leur vie. Je me suis souvent demandé comment ils abordaient cette étape du post-traitement. Actuellement dans mon service, la prise en charge infirmière s'arrête avec la fin des traitements. Le suivi post-cancer est uniquement assuré par les oncologues ou les hématologues.

Il y a 2 ans, j'ai décidé de me lancer un nouveau défi en intégrant la formation d'infirmière en pratique avancée (IPA). Même si mon projet initial était de suivre des patients sous thérapies orales, la formation m'a permis de prendre du recul et de m'enrichir de nouvelles connaissances et rencontres. J'ai donc voulu m'intéresser au suivi post-traitement des patients, plus spécifiquement chez les patients ayant eu une hémopathie lymphoïde. Grâce aux différents plans cancers, de nombreux progrès ont été fait ces dernières années sur la prise en charge de l'annonce, avec d'importants moyens déployés dans le dispositif d'annonce et durant la phase de traitement. Toutefois la période du post-traitement me semblait moins investi. Je me suis donc intéressée au suivi post-traitement qui me semble être une étape toute aussi importante. D'après les données de l'étude VICAN5(2), en effet, 2 personnes sur 3 (63,5%) souffrent de séquelles 5 ans après un diagnostic de cancer.

C'est pourquoi, j'ai décidé d'orienter mon travail de recherche sur l'optimisation d'un parcours de suivi post-traitement des patients présentant une hémopathie lymphoïde. Le but étant d'améliorer la qualité du suivi post-traitement des patients de l'hôpital dans lequel je travaille. L'hypothèse de mon travail est : le suivi post-traitement nécessiterait outre le dépistage des rechutes et des complications, un accompagnement renforcé afin d'optimiser le parcours de soins des patients en post traitement.

Tout d'abord, nous présenterons le contexte de l'étude. Une revue de la littérature a été réalisée, nous décrivons les principales hémopathies lymphoïdes ainsi que les principaux enjeux et objectifs du post-traitement.

Nous avons réalisé une enquête qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de professionnels de santé impliqués dans le post-traitement.

Les résultats des entretiens sur les perceptions du post-traitement recueillis auprès des professionnels de santé seront présentés et regroupés sous différents thèmes identifiés.

Enfin nous discuterons les principaux résultats de cette étude, les forces, les limites et présenterons les perspectives attendues à l'issue de ce travail.

CONTEXTE DE L'ÉTUDE

C'est au cours de mon stage de première année, qui se déroulait dans le cadre de mes études d'infirmière en pratique avancée, que j'ai découvert le parcours de l'après-cancer. Celui-ci s'est déroulé au Centre Oscar Lambret (COL) de Lille. J'ai assisté à plusieurs consultations pluriprofessionnelles d'après-cancer.

En effet le COL a développé un parcours "après-cancer" pour les femmes atteintes d'un cancer du sein localisé et traité par radiothérapie. Le but de cette consultation est de rencontrer la patiente à distance du traitement, environ 6 mois post traitement, afin de faire le point sur sa santé physique et psychologique, d'évaluer ses besoins, de répondre à ses questions et d'établir un projet de suivi personnalisé.

L'équipe est composée d'une infirmière, d'un médecin et d'une assistante médicale. Selon les besoins évalués lors de cette consultation, la patiente pourra être dirigée, si besoin, vers d'autres professionnels comme un éducateur sportif, une socio-esthéticienne, un kinésithérapeute, une diététicienne, un sexologue, un médecin spécialiste de la douleur, une psychologue, un tabacologue, une assistance sociale...

La consultation était découpée en 3 temps :

❖ La première partie était avec une infirmière (IDE), cette consultation dure en moyenne une heure. Le patient reçoit quelques semaines avant son rendez-vous, sa convocation avec un questionnaire évaluant les besoins en soins de support selon plusieurs items ; la douleur, la psychologie, la tolérance et conséquences des traitements en cours ou reçus, le social et le professionnel, l'activité physique, la nutrition, la fatigue, les habitudes de vie et une mesure de la qualité de vie. Ce questionnaire est à renvoyer avant la consultation pour faciliter le travail en amont de la rencontre afin de pouvoir organiser d'autres rendez-vous selon les besoins des patients. L'infirmière va alors reprendre le questionnaire et va évaluer les besoins en soins de support qui ont été axés par le questionnaire. Cela permet d'entamer la discussion et d'axer la consultation sur les principaux problèmes mentionnés par le patient. Elle va aussi interroger le patient sur la reprise de sa vie professionnelle, sa situation sociale et l'orienter vers des professionnels en ville. Elle va aussi le sensibiliser sur le suivi médical, notamment gynécologique.

❖ Dans un second temps, la patiente sera orientée en consultation vers un médecin généraliste qui réalisera un examen clinique recherchant des signes de récurrence et des complications post traitement. Il prescrira des examens complémentaires le cas échéant.

❖ Le troisième temps consiste en un temps d'échange entre l'infirmière (IDE) et le médecin pour faire le point sur la situation du patient et ainsi réaliser une synthèse.

Ce parcours m'a fait prendre conscience de l'importance d'un accompagnement après les traitements pour le patient. Beaucoup de problématiques étaient soulevées durant cette consultation, aussi bien sur le plan psychologique, que social ou encore d'effets secondaires, mais aussi la formulation d'une angoisse liée au risque de récurrence. Je me suis alors demandée quelle pourrait être la place d'une infirmière de pratique avancée dans ce suivi. Je me suis souvent sentie frustrée dans ma profession d'infirmière car mon rôle s'arrêtait à la fin du traitement du patient, puisque dans mon service le suivi post-traitement est assuré par les médecins hématologues et oncologues. J'ai donc eu envie de travailler sur ce parcours afin de pouvoir le transposer dans mon service au sein de l'Hôpital Saint Vincent de Paul.

INTRODUCTION THEORIQUE

En 2018, l'institut national du cancer (INCA) a recensé le nombre de personnes de 15 ans et plus, vivantes et ayant eu un cancer au cours de leur vie. Il est de l'ordre de 3,8 millions en France. Un chiffre qui est en hausse du fait de l'augmentation du nombre de nouveaux cas et de l'amélioration de la survie grâce à des traitements de plus en plus innovants.(1) Il paraît donc important d'accompagner ces personnes au même titre qu'elles l'ont été durant leur traitement, dans la phase du post-cancer.

En effet même si le patient est en rémission de sa maladie quand il arrive dans cette phase, il subsiste encore des complications à court, moyen ou long terme qu'il est important de prendre en considération. Par exemple, leur risque de second cancer est augmenté, en moyenne, de 36 % par rapport au risque de cancer de la population générale.(1)

Le parcours du post-cancer est assez vaste tant il comprend tous les cancers. Nous avons donc décidé de traiter du parcours post-traitement des pathologies malignes lymphoïdes. Mais avant d'aller plus loin sur le sujet quelques rappels semblent indispensable.

Une hémopathie maligne est un cancer du sang, il a comme point de départ les tissus hématopoïétiques, ce sont ceux qui produisent les éléments du sang (globules blancs, globules rouges, plaquettes). Elle est caractérisée par un trouble de la multiplication et/ou de la différenciation des cellules d'une lignée sanguine. La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue : **les néoplasies myéloïdes** (elles comprennent les syndromes myéloprolifératifs chroniques, les syndromes myélodysplasiques, les syndromes intermédiaires entre ces deux états et les leucémies aiguës) et **les néoplasies lymphoïdes** (elles correspondent aux lymphomes de Hodgkin (LH), lymphomes non Hodgkiniens (LNH), aux néoplasies histiocytaires et à cellules dendritiques et enfin aux mastocytoses).

Pour cette étude nous avons décidé de nous intéresser au suivi des patients ayant été traités pour des hémopathies lymphoïdes de type leucémie lymphoïde chronique (LLC) et les lymphomes puisque le suivi est globalement similaire. Le pronostic des myélomes, bien qu'amélioré ces dernières années, est différent de celui des lymphomes, et des rechutes sont le plus souvent observées, raison pour laquelle, les patients présentant un myélome nécessitent un suivi différent.

1. Epidémiologie des hémopathies lymphoïdes

Selon une étude menée par Santé Publique France, le nombre de nouveaux cas d'hémopathies malignes en France métropolitaine en 2018, est estimé à 45 000 (25 000 chez l'homme et 20 000 chez la femme). Cela représente 12 % des nouveaux cas de cancer. Environ deux tiers des cas sont des hémopathies lymphoïdes (lymphomes de Hodgkin (LH) et lymphomes non Hodgkiniens (LNH) qui sont les hémopathies lymphoïdes les plus fréquentes).(3) De plus, l'International Agency for Research on Cancer dévoile, le nombre de nouveaux cas de LNH en 2020, hommes et femmes dans le monde était de 544 352 cas(4). Ce qui correspond à 14 446 nouveaux cas de LNH en France en 2020 et un taux de décès en France

à 5 859 cas relié au LNH, ce qui le place au 9^{ème} rang des décès en France(5). Le nombre de nouveaux cas estimé en 2018 de LH est de 2 127 dont 1 240 cas chez l'homme et 887 cas chez la femme.(6) La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est la leucémie la plus fréquente chez l'adulte. Elle représente 30% des leucémies et on dénombre 4 674 nouveaux cas en 2018. La LLC touche majoritairement les hommes à 59% contre 41% de femmes. Il faut savoir qu'au diagnostic, c'est une maladie peu ou pas évolutive chez deux patients sur trois. A noter qu'un patient sur trois n'aura jamais besoin d'un traitement.(3)

2. La leucémie lymphoïde chronique

La leucémie lymphoïde chronique (LLC) est une maladie touchant des cellules du sang appelées les lymphocytes B. Ces cellules sont produites par la moelle osseuse. Elles jouent un rôle important au niveau du système immunitaire, c'est-à-dire de l'ensemble des mécanismes assurant la défense contre les agents extérieurs (bactéries, virus, champignons...). Comme toutes les cellules, les lymphocytes B ont normalement une durée de vie limitée, de l'ordre de quelques jours à quelques mois. Passé ce délai, ils meurent et sont remplacés par de nouvelles cellules. Au cours de la LLC, une partie des lymphocytes B ne meurt plus, il existe une résistance à la mort programmée ou apoptose. Leur cycle de vie est en quelque sorte bloqué lorsqu'ils parviennent à maturité. Comme leur production se poursuit, ces lymphocytes B finissent par s'accumuler dans le sang, dans les ganglions, la rate et la moelle osseuse, ce qui explique l'augmentation de volume des ganglions et de la rate. C'est une maladie d'évolution plutôt lente, elle est souvent qualifiée d'indolente ou de chronique.

Les circonstances du diagnostic sont le plus souvent la présence d'une hyperlymphocytose > 5G/L objectivée sur plusieurs numérations formules sanguine (NFS), plus rarement la présence d'un syndrome tumoral (poly adénopathie ou hépato splénomégalie) ou la présence d'une anémie et/ou thrombopénie. Le diagnostic repose sur la réalisation d'un immunophénotypage lymphocytaire sur sang avec détermination du score de Matutes en fonction des marquages immunohistochimiques lymphocytaires : un score de Matutes supérieur ou égal à 4 permet de porter le diagnostic de leucémie lymphoïde chronique.

La classification de Binet(7) permet de déterminer le stade de la maladie et ainsi guider le traitement : le stade A nécessite un suivi clinique et biologique, le stade B peut nécessiter un traitement en fonction de l'évolution, le stade C doit faire obligatoirement débiter un traitement

Stade Binet	Aires ganglionnaires palpables	Perturbations biologique
A	Absence ou < 3 aires	Hyperlymphocytose > 5G/L Hémoglobine ≥ 10 g/dL Plaquettes ≥ 100 G/L
B	≥ 3 aires avec augmentation du volume et/ou splénomégalie	Hyperlymphocytose > 5G/L Hémoglobine ≥ 10 g/dL Plaquettes ≥ 100 G/L
C	Indifférent	Hémoglobine < 10 g/dL Plaquettes < 100 G/L

Tableau 1 : Classification de Binet

Au début, les personnes atteintes de LLC ne ressentent généralement aucun signe de la maladie puisqu'il s'agit au départ d'une anomalie biologique. Celle-ci passe totalement inaperçue. Il est ainsi fréquent que la LLC ne soit diagnostiquée que plusieurs années après son apparition. C'est lorsque la maladie évolue que certains signes physiques peuvent être ressentis. Il est ainsi possible que des ganglions soient plus volumineux qu'en temps ordinaire. Au cours de la LLC, des symptômes peuvent survenir comme : la fatigue, la fièvre, ou un essoufflement. Les critères de traitement IWCLL(8) sont disponible en **ANNEXE 1**.

Le choix de la prise en charge thérapeutique dépend des caractéristiques de celle-ci, de son stade, de son degré d'évolutivité, de la présence ou non d'une altération moléculaire (exemple la délétion 17p), de son statut mutationnel des immunoglobulines ou la recherche de mutation p53 en biologie moléculaire. Les critères de traitement pour la LLC sont définis dans les recommandations de la French Innovative Leukemia Organization (FILO). La décision du traitement sera prise de manière collégiale en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Systématiquement le traitement sera associé à une prophylaxie anti-infectieuse. Les recommandations du FILO sur le traitement de première ligne dans la LLC(9) se trouve en **ANNEXE 2**. Quant au choix du traitement à la rechute, il dépend de l'âge du patient, de l'existence d'une délétion (17p) en FISH à la rechute, de la nature du ou des traitements antérieurs, la durée de la dernière réponse et de la possibilité d'une inclusion dans un essai clinique. Les recommandations du FILO sur le traitement de la rechute dans la LLC(9) se trouvent en **ANNEXE 3**. Il y a eu au cours de la dernière décennie des grands progrès thérapeutiques. En **ANNEXE 4** on retrouvera le taux de réponse et le taux de survie avec combinaison d'une immunochimiothérapie ou thérapie ciblée.(10)

Toutefois, les traitements peuvent accentuer les complications de la LLC tel que les complications infectieuses, complications auto-immunes et le syndrome de Richter (transformation en lymphome agressif d'une LLC , qui est une urgence thérapeutique).(11) Un suivi à vie est préconisé pour les patients avec une LLC. Le suivi permet de surveiller l'évolution de la maladie pour détecter d'éventuelles reprises évolutives mais aussi de mettre en place des soins de support pour améliorer la qualité de vie des patients, notamment en détectant d'éventuels effets indésirables des traitements ainsi que des conséquences sociales, psychologiques et affectives.(12)

3. Les Lymphomes

Les lymphomes sont des cancers du système lymphatique. Ils se forment par la multiplication incontrôlée de certains lymphocytes (B, T ou NK) anormaux. On distingue deux grandes catégories de lymphomes : le lymphome de Hodgkin (LH) et le lymphome non hodgkinien (LNH). Le lymphome est la plus fréquente des maladies du sang. Sa fréquence a doublé en 25 ans.(3)

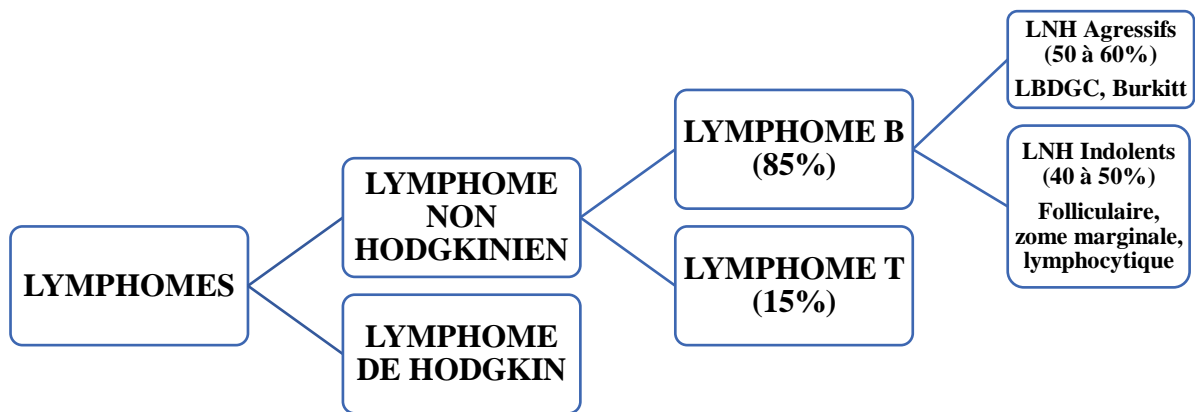


Figure 1 : Répartition des lymphomes

Les noms donnés à chacun des lymphomes B connus de la classification de l'OMS sont obtenus à partir de leur aspect anatomopathologique, immunohistochimique et de leur cellule d'origine au sein du follicule lymphoïde secondaire.

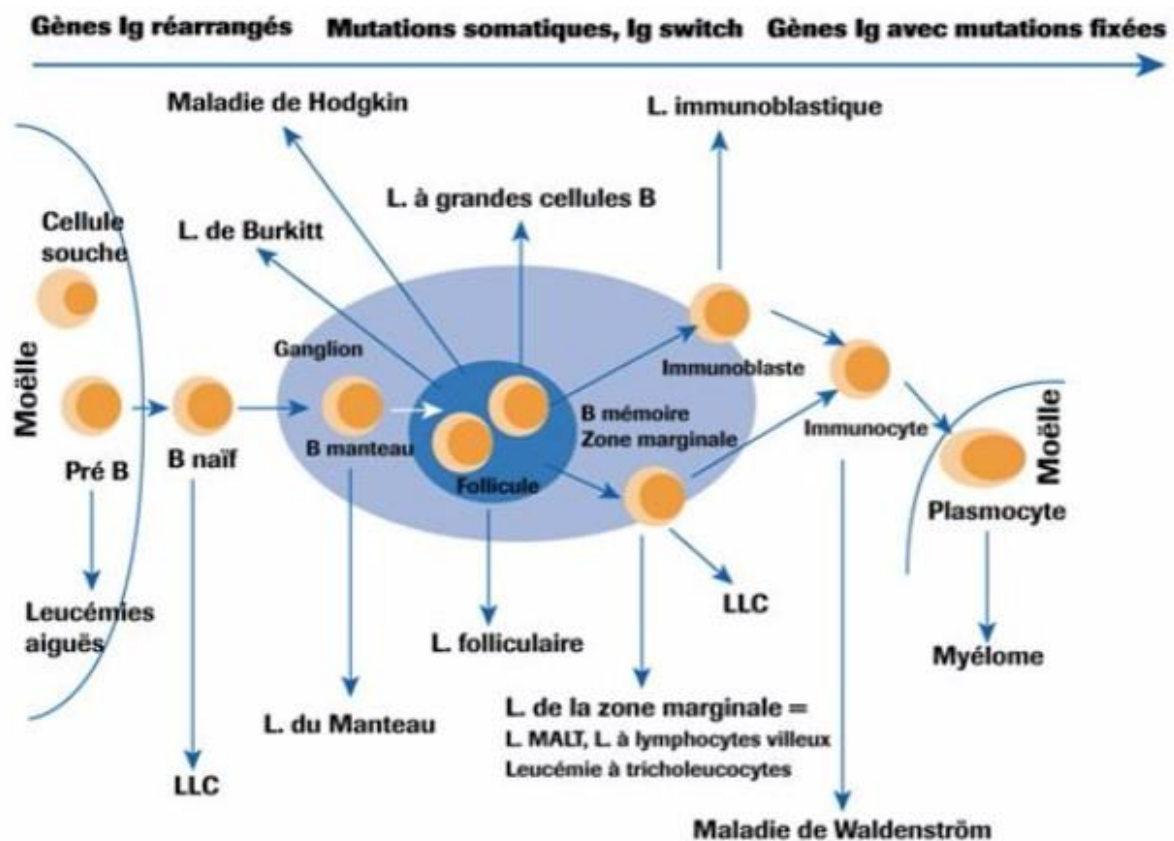


Figure 2 : Ontogénie des lymphocytes et hémopathies malignes lymphoïdes B(13)

Les signes cliniques d'apparitions des lymphomes peuvent être :

- Des signes tumoraux : gros ganglions, masse palpable
- Des signes généraux : fièvre, perte de poids, sueurs nocturnes profuses, perte d'appétit, fatigue
- Des signes biologiques : insuffisance médullaire, lyse cellulaire, essoufflement, douleur
- Des signes paranéoplasiques : hémolyse, douleurs articulaires, prurit

Le diagnostic se fait par imagerie et analyse anatomo-pathologique d'une biopsie. Un bilan d'extension permet de préciser l'étendue de la maladie, préférentiellement par tomographie à émission de positons (TEP scan) et par scanner.

La classification d'Ann Arbor permet de distinguer les stades localisés (I et II) des stades avancés (III et IV).

STADE	DEFINITION
I	Atteinte d'une seule aire ganglionnaire, d'une seule structure lymphoïde ou d'un seul territoire extra-ganglionnaire (IE)
II	Atteinte de deux aires ganglionnaires ou plus du même côté du diaphragme ; atteinte contiguë d'un seul organe extra-ganglionnaire et d'une aire ganglionnaire du même côté du diaphragme (IIE)
III	Atteinte ganglionnaire de part et d'autre du diaphragme, avec ou sans atteinte de la rate (IIIS) ; atteinte d'un seul organe extra-ganglionnaire contiguë à une aire ganglionnaire avec atteinte de part et d'autre du diaphragme (IIIE)
IV	Atteinte extra-ganglionnaire distincte d'une localisation ganglionnaire contiguë

Tableau 2 : Classification Ann Arbor (1971)

D'autres lettres peuvent être ajoutées pour préciser l'atteinte :

A pour l'absence de signes généraux (fièvre supérieure à 38° pendant 8 jours consécutifs, sueurs nocturnes profuses, amaigrissement supérieur à 10 % du poids du corps au cours des six derniers mois)

B si présence de signes généraux

(a : Absence de signes biologiques d'évolutivité / b : Présence de signes biologiques d'évolutivité) et X : Atteinte volumineuse.

Le bilan pré-thérapeutique pour les lymphomes consiste en une échographie Trans-Thoracique (ETT), une épreuve fonctionnelle respiratoire (EFR), une orientation vers le centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS) et une pose de chambre implantable.

Les lymphomes sont une famille de maladies de présentation clinique et pronostic différentes. Les traitements et les modalités de surveillance sont spécifiques à chaque sous-type de lymphome.

L'interprétation de la réponse repose sur les critères de Deauville (**ANNEXE 5**) par TEP scan pour les évaluations précoces et de fin de traitement. Les critères de Deauville permettent la standardisation dans l'évaluation, puisqu'il s'agit d'une référence internationale. Les évaluations intermédiaires sont des pronostiques en termes de survie dans les lymphomes à grandes cellules et dans les maladies de Hodgkin.

3.1 La maladie de Hodgkin

Il existe deux pics d'incidence pour le Lymphome Hodgkinien : un premier chez l'adulte jeune (20-30 ans) et un second chez le sujet âgé de plus de 60 ans. Toutefois, le LH peut toucher l'enfant et l'adolescent (3^{ème} cause de cancer chez l'enfant). Le LH est un cancer de bon pronostic avec une survie nette à 5 ans de 98% pour les personnes âgées de 20 ans au diagnostic mais il y a une disparité car le taux de survie nette à 5 ans est de 48% pour les personnes de 80 ans.(6)

Le LH se caractérise par la présence de cellules atypiques, les cellules de Reed-Sternberg. Il se manifeste par la présence d'un ou plusieurs ganglions volumineux et des signes généraux (dit signes B), tels qu'une fièvre supérieure à 38°C pendant plus d'une semaine sans infection documentée, un amaigrissement de plus de 10 % du poids du corps au cours des six derniers mois, des sueurs nocturnes profuses obligeant le patient à se changer. Le diagnostic se fait grâce à un bilan sanguin, une biopsie ganglionnaire et par un TEP-scanner.

Les formes localisées font appel à une courte chimiothérapie combinée à une radiothérapie avec des résultats excellents en termes de contrôle de la maladie. L'algorithme thérapeutique défini par l'European Society for Medical Oncology (ESMO) pour le LH de stade intermédiaire nouvellement diagnostiqué chez les patients ≤ 60 ans est repris en **ANNEXE 6**.(14) Les formes avancées imposent des chimiothérapies relativement contraignantes comportant une anthracycline. Les recommandations de l'ESMO sont en **ANNEXE 7** pour le LH de stade avancé nouvellement diagnostiqué.(14)

Pendant la phase de traitement, plusieurs effets secondaires apparaissent tels qu'une alopecie systématique, un risque infectieux grave en rapport avec la neutropénie systématique survenant 8 à 10 jours après l'administration de la chimiothérapie, mucite, nausées, vomissements et une fatigue extrême. Chez les sujets jeunes, ces troubles surviennent à des moments particuliers de la vie (scolarité, examens, stage, emploi, début de vie sentimentale ou conjugale, ...) et demandent de grandes ressources physiques et psychologiques.

Le suivi de la maladie est guidé essentiellement par un TEP-scanner pour adapter la stratégie thérapeutique en fonction des résultats. En cas de maladie en rechute, une intensification thérapeutique avec autogreffe de cellules souches périphériques chez les patients jeunes reste le standard de traitement. La greffe allogénique de cellules souches représente une option de traitement potentiellement curative pour les patients en rechute après autogreffe. Cette approche doit être envisagée et discutée chez les patients jeunes, chimiosensibles en bon état général après une évaluation soigneuse du rapport bénéfice/risque en raison des nombreuses complications à court et long terme.

A la fin du traitement, la maladie est généralement en rémission. Il est alors nécessaire de poursuivre un suivi régulier en consultation afin d'une part de détecter plus précocement une rechute en cas de réapparition de signe de la maladie, mais aussi de seconds cancers (complications iatrogènes retardées) et également de suivre l'apparition d'éventuels effets

indésirables à long terme (infertilité, problèmes cardiaque, ...) pouvant nécessiter une prise en charge médicale.

3.2 Les lymphomes non hodgkinien (LNH)

Ils se manifestent par une prolifération anormale des lymphocytes B ou T, initialement extra-médullaire, touchant principalement les ganglions. Ils peuvent aussi apparaître dans le tissu lymphoïde qui est présent dans la plupart des organes tels que la rate, les amygdales, le tube digestif. Le diagnostic se fait au niveau clinique par un syndrome tumoral palpable et des signes généraux, un bilan sanguin, un myélogramme et Biopsie Ostéo Médullaire (BOM) en fonction des différents types de lymphomes, du projet thérapeutique et par un TEP-scanner. Un diagnostic morphologique doit être entrepris dans tous les cas par des investigations immunophénotypiques, soit par immunohistochimie, soit par cytométrie en flux, ou les deux, pour confirmer le diagnostic. La stadification d'Ann Arbor, précédemment citée, et l'Indice de Pronostique International (IPI) permettent d'adapter les stratégies thérapeutiques. L'IPI prend en compte 5 facteurs : l'âge, le nombre de localisations extra ganglionnaires, le stade, l'indice de performance et le taux de LDH.

Les traitements des LNH ont fait l'objet de progrès très importants durant ces deux dernières décennies.

Il existe différents types de LNH :

- Le lymphome B diffus à grandes cellules (LBDGC) : le plus courant, il représente 85 % des cas de lymphomes non hodgkiniens, avec un pic de fréquence à 60 ans. Souvent agressif et d'une apparition rapide de masses ganglionnaires parfois compressives. Le traitement doit être instauré rapidement après le résultat des examens demandés. L'annonce de la maladie et de la stratégie thérapeutique peuvent être une source d'anxiété et de stress pour le patient et son aidant (menace vitale, incertitude du bénéfice thérapeutique, effets indésirables de la chimiothérapie agressive, arrêt de la vie professionnelle et les conséquences sociales, gestes agressifs comme la biopsie ou la pose de la chambre implantable. Les LBDGC font appels à des traitements lourds et intensifs. Les recommandations de l'ESMO sont en **ANNEXE 8**. L'évaluation se fait par TEP-scanner et selon les critères de Deauville précédemment cités. Sans événements à 2 ans de la fin de traitement du LBDGC, les patients ont une survie globale identique à la population générale. Toutefois un suivi est recommandé, il consiste en une anamnèse et un examen clinique minutieux tous les 3 mois pendant 1 an, tous les 6 mois pendant 2 ans puis une fois par an afin de détecter les effets secondaires à long terme de la chimiothérapie ainsi que le développement de tumeurs secondaires. Une numération globulaire sera à effectuer à 3, 6, 12 et 24 mois puis au besoin.(15) Les rechutes et les maladies réfractaires concernent environ 30% des patients tous stades confondus. Le pronostic de ces patients est mauvais. Les stratégies de la prise en charge de celles-ci ont beaucoup évolué ces dernières années, avec une amélioration notable du pronostic. Parmi les innovations médicales récentes, on retrouve les CAR-T cells qui sont des thérapies géniques fabriquées à partir des lymphocytes T du patient qui, une fois modifiés génétiquement, sont réinjectés. Ces nouveaux lymphocytes sont alors capables de

reconnaître et de détruire spécifiquement les cellules lymphomateuses. C'est en 2018 que deux médicaments CAR-T ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) en Europe et notamment dans le traitement du LBDGC. Toutefois, à ce jour il n'existe pas de données d'efficacité et de sécurité à moyen et long terme mais les CAR-T représentent aujourd'hui un espoir dans le traitement de certains cancers du sang réfractaire ou en rechute.(16) Certains essais cliniques en cours tendent même à démontrer que les CAR-T sont supérieurs en terme d'efficacité que les traitements standards, dont les chimiothérapies et l'autogreffe.(17)

- Le lymphome folliculaire (LF) touche les lymphocytes B, les cellules du lymphome se regroupent en amas dans un ganglion ou d'autres tissus. Il est le second en fréquence des LNH. L'âge au diagnostic est plus avancé que pour les LBDGC soit 66 ans. Dans la majorité des cas, la présentation initiale est tout à fait différente avec l'apparition lente d'adénopathie pour laquelle la simple exérèse fera à la fois le diagnostic et le traitement. Le traitement est basé sur les recommandations de l'ESMO en **ANNEXE 9** (18). Le LF de grade IIIB doit être traité comme un lymphome agressif, tandis que les grades 1, 2 et 3A doivent être traités comme une maladie indolente. Dans les rechutes précoces, un changement de chimiothérapie et d'anticorps est recommandé. Chez les patients plus jeunes, une autogreffe de cellules souches peut être discutée, mais est de moins en moins réalisée en raison de l'émergence de traitements par CART cells et combinaisons immunothérapie/thérapie ciblées.

- Le lymphome non-hodgkinien de type T (LNH-T) : le pronostic est globalement moins bon que dans les lymphome-B avec un taux de réponse d'environ 50% et une médiane de survie à 5 ans de l'ordre de 30%. Les lymphomes-T sont bien plus rares que les lymphomes-B (environ 10% des LNH). Pour ne pas déborder du sujet de ce travail on ne détaillera pas tous les sous-types de lymphomes.

Même si les lymphomes restent des maladies curables (car ils sont chimiosensibles), ils génèrent de nombreuses complications à court, moyen et long terme, tant sur le plan physique, que sociale et psychologique. Ces complications feront l'objet d'un suivi plus renforcé lors de la phase du post-traitement.

4. Le post-traitement

La question de « l'après-cancer » et des séquelles à long terme qui peuvent en découler est un sujet d'étude pour lequel beaucoup de questions subsistent. Alors que les taux de survie ont globalement progressé ces dernières années grâce à de nouvelles thérapies, on peut se demander comment mieux prendre en charge les patients ayant reçu un traitement, qui peut avoir aujourd'hui des complications altérant leur qualité de vie ?

4.1 Définition

Il est important de bien différencier les mots rémission, rémission complète et guérison. Le but des traitements est d'obtenir et de maintenir une rémission du cancer, c'est-à-dire une diminution ou une disparition des signes et des symptômes de la maladie. On parle de rémission

complète lorsqu'il n'existe plus dans l'organisme de cellules cancéreuses décelables. La guérison est acquise lorsque la durée de la rémission est déclarée suffisante, écartant ainsi le risque de rechute ultérieure. Cette durée dépend du type de cancer.

Le terme « après-cancer » est souvent désigné pour parler de la phase du retour « à la norme » d'après traitement. Toutefois il est à nuancer car il est imparfait pour différentes raisons :

- Il dédouane implicitement le risque de rechute
- Il inclut des malades en réponse mais parfois soumis à un traitement d'entretien ou des malades traités à vie (thérapies orales dans la leucémie lymphoïde chronique)
- Il peut faire l'amalgame entre les patients asymptomatiques et les patients souffrant de complications physiques (neuropathie), sociales ou psychologiques prolongées

La littérature anglo-saxonne préfère quant à elle, utiliser le terme « cancer survivorship ».

4.2 Constat

L'Institut national du cancer a publié une étude portant sur 4 349 personnes dont le cancer avait été diagnostiqué cinq ans auparavant. L'étude VICAN5(2) dresse un panorama de la vie après un cancer, sur le plan médical mais aussi psychologique, social et professionnel. Il en est ressorti, notamment, que 63,5% des personnes souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements.(1) Il faut savoir, que 3 fois sur 4, ces séquelles ne font pas l'objet d'un suivi médical spécifique.

A la fin des traitements, le retour à la « vie normale », la reprise des rôles sociaux, familiaux et professionnels est parfois plus complexe qu'on ne l'imagine. Même si dans la plupart des cas cette phase de post-traitement se passe bien, elle peut être difficile pour d'autres. Les effets à plus ou moins long terme affectent à la fois leur bien-être physique et psychologique. Plusieurs études ces dernières années se sont d'ailleurs intéressées à cette étape qu'est l'après-cancer. HEWITT(19) et de ELLIOTT(20) montrent que les personnes qui ont été atteintes de cancer décrivent un état de santé dégradé par rapport au reste de la population.

4.3 Principaux effets secondaires post-traitement

Tout d'abord, la **gestion des émotions** peut apparaître difficile pour le malade mais aussi son entourage, tout le monde doit trouver de nouveaux repères. En effet, pendant la durée du traitement leur vie était organisée autour du monde médical. Chaque consultation de surveillance peut raviver des angoisses. 7 personnes sur 10 jugent l'après cancer comme « une période très difficile à vivre » d'après l'étude VICAN5.(2)

De plus, la **peur de la récurrence** ou « l'épée de Damoclès » est souvent présentée.(21) Le patient ressent le besoin d'être rassuré au moindre symptôme par un examen régulier, toutefois ils ne sont pas systématiquement nécessaires et également source d'angoisse.

La **fatigue** engendrée par les traitements empêche parfois une reprise de toutes les activités de la vie courante. Elle disparaît progressivement après l'arrêt des traitements, le patient doit alors apprendre à vivre autrement. Parfois, la fatigue s'accompagne de troubles de la concentration, de la mémoire et d'une impression de ralentissement. Ces troubles peuvent amener à une sensation d'être diminué et peuvent mener à une dépression. L'enquête VICAN5 met en avant la fatigue comme le symptôme le plus fréquemment et spontanément rapporté par les personnes traitées pour un cancer, de manière durable, jusqu'à des années après la fin des traitements : 5 ans après le diagnostic de leur maladie, 48,7 % des participants à l'enquête la décrivent comme cliniquement significative.(2) Plus précisément la fatigue est présente à 53,3% chez les patients suivis pour un LMNH à deux ans de leur fin de traitement.(22)

Par ailleurs, **le retour à l'emploi** est parfois difficile. La fatigue, l'angoisse, les troubles de la mémoire, de la concentration... peuvent générer une instabilité notable dans le cadre de la reprise au travail. L'étude VICAN5 montre que parmi les personnes en emploi au moment de leur diagnostic, 20 % ne travaillent plus cinq ans après. Et 1/5 des patients déclarent se sentir pénalisé dans sa carrière à cause de la maladie.(2)

La sexualité reste un sujet difficile à appréhender mais il est important d'aborder cette question car une large partie des patients connaissent des séquelles sur leur vie intime. D'ailleurs l'étude réalisée par COMPACI(23) qui a porté sur le suivi post-traitement à 2 ans, de 204 survivants de LH et LNH a révélé que la sexualité était perturbée avec une diminution de la libido chez l'homme et chez la femme ainsi que des troubles de l'érection chez l'homme à 23% à 2 ans de la fin du traitement (M24).

L'infertilité peut parfois découler de certains traitements comme les anthracyclines ou les alkylants à fortes doses. D'après l'INCA, la fertilité semble souvent altérée à deux ans du diagnostic du cancer comme l'a démontré l'étude VICAN2.(22) Toutefois, deux tiers des patients ont déclaré ne pas avoir bénéficié de propositions de recours à la préservation de la fertilité avant l'initiation des traitements, or ils sont 33,5% d'hommes et 19,6% de femmes après le diagnostic à vouloir devenir parents.

En outre, **la douleur** et plus spécifiquement les arthralgies sont la complication la plus fréquente tous grades confondus dans 64,3% des cas selon l'étude de COMPACI(24). Chaque cancer est différent et chaque individu l'est tout autant mais il est primordial d'identifier la ou les causes de cette douleur. Il est important de trouver des alternatives pour pallier à cette douleur car 73 % des participants ont ressenti des sensations douloureuses qui ont la plupart du temps perturbé leur sommeil au cours des 15 derniers jours selon VICAN5.(2)

L'atteinte de l'image corporelle qui peut être due aux effets secondaires du traitement (alopécie, perte de poids, fonte musculaire, chambre implantable, ...) peut avoir un impact sur le patient. L'acceptation de soi est alors un long chemin qui demande du temps et parfois requiert de l'aide.

L'altération de la qualité de vie peut être sur différents plans et propre à chaque individu. Le concept de qualité de vie est décrit comme une évaluation subjective et globale de la vie d'une personne. L'enquête VICAN2(22) a utilisé l'échelle SF-12, qui mesure les qualités de vie physique et mentale, et permet de comparer les résultats à ceux obtenus en population générale. Il en est ressorti que la proportion d'hommes et de femmes présentant une qualité de vie physique dégradée deux ans après le diagnostic des LMNH est de 52,2%. La proportion de qualité de vie dégradée est supérieure à celle observée en population générale de même âge et de même sexe.

4.4 Objectifs du suivi post-traitement

Il paraît donc important de suivre les patients dans cette phase d'après traitement. Le suivi a pour principaux objectifs selon l'INCA (25):

- ❖ détecter une éventuelle récurrence de la maladie, c'est-à-dire la réapparition de cellules cancéreuses, au même endroit ou dans une autre région du corps
- ❖ surveiller la possible apparition d'un cancer différent de celui qui a été traité, surtout s'il y a un ou plusieurs facteurs de risque
- ❖ mettre en œuvre les soins de supports nécessaires pour rétablir et/ou préserver au mieux la qualité de vie. Cela concerne la détection et la gestion des effets indésirables des traitements et des complications de la maladie, mais aussi la gestion des conséquences psychologiques du cancer sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.

La durée du suivi est instaurée au minimum sur une période de 5 ans et peut être poursuivie « à vie » selon certains cancers. Le suivi est assuré par l'équipe médicale ayant effectué le traitement, en lien avec le médecin traitant. Celui-ci comprend le plus souvent un examen clinique régulier, des bilans sanguins et parfois des examens d'imageries (IRM, scanner, échographie, etc.). D'autres examens complémentaires peuvent être nécessaires, guidés par les signes cliniques présentés par le patient.

4.5 Les recommandations

Le 2ème Plan Cancer 2009 – 2013(26) a renforcé les organisations et la personnalisation des prises en charge avant, pendant et après le cancer. Notamment avec l'axe vivre pendant et après le cancer en personnalisant l'accompagnement du patient (perte d'autonomie, réinsertion professionnelle). Après l'arrêt des traitements anti-cancéreux, le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC), prend le relais sur le programme personnalisé de soins (PPS) lorsque commence la phase de surveillance. Le PPAC est destiné au patient à la fin des traitements actifs, pour lui permettre d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi personnalisé, à savoir le suivi médical conjoint spécialiste-médecin généraliste, l'accompagnement socio-professionnel et l'accès aux soins de support. Il est adapté aux besoins du patient et révisable au fil du temps.

Le 3^{ème} Plan cancer 2014-2019 a eu pour objectif majeur de réduire les inégalités et les pertes de chances face au cancer.(26) Avec pour objectifs majeurs de :

- ❖ Préserver la continuité et la qualité de vie, en proposant une prise en charge globale de la personne pendant et après la maladie, tenant compte de l'ensemble de ses besoins
- ❖ Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie, et notamment créer le métier « d'infirmier clinicien en cancérologie et le déployer prioritairement dans le champ de la cancérologie »

Quant à la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030(27) un de ces grands axes est de limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes précisément :

- ❖ Développer la recherche pour diminuer les séquelles et améliorer la qualité de vie des personnes
- ❖ Garantir la qualité, l'accessibilité et l'évolutivité de l'offre de soins de support
- ❖ Rompre l'isolement des personnes
- ❖ Mettre en place un suivi personnalisé et gradué entre la ville et l'hôpital
- ❖ Faire du maintien à l'emploi un objectif de parcours.

Les recommandations pour le suivi post-traitement de la LLC et les lymphomes sont un examen clinique et un hémogramme tous les 3 à 6 mois selon les cas, et il peut être effectué par le médecin traitant ou le spécialiste. D'autres examens biologiques ou d'imageries peuvent être demandé en cas de complications.(12) Le patient doit solliciter un médecin en cas d'apparition des signes généraux ou la présence d'une adénopathie.

4.6 La place du médecin généraliste

Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans le suivi et la gestion des effets indésirables tardifs, en liaison avec l'équipe spécialisée et l'entourage du malade. Le suivi du cancer s'intègre dans une approche médicale globale, qui repose notamment sur la surveillance des complications tardives et des comorbidités du patient.

L'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse-Oncopole (I.U.C.T) a lancé depuis quelques années maintenant le programme AMA-AC(24) (Assistance des malades en ambulatoire après cancer). Ce dispositif est un modèle de suivi de patients après leur traitement de leur cancer, partagé entre le médecin généraliste, l'hématologue et l'infirmière coordinatrice. Il a ainsi permis d'identifier des souffrances souvent ignorées. Le rôle de l'infirmière est prépondérant dans ce modèle de suivi qui semble plus performant que le suivi standard pour détecter les événements physiques, psychologiques et sociaux. Le suivi standard est le modèle « tout oncologue ». L'AMA-AC constitue une aide pour le retour à « la vie d'avant » des patients. Les médecins généralistes se chargent de la partie somatique avec une grille d'évaluation (état général, fatigue, douleurs...) et l'infirmière recense les événements psychosociaux. L'oncologue, qui peut intervenir à la demande, analyse toutes ces données et peut alerter le généraliste ou lui suggérer de faire intervenir un spécialiste.

5. Justification de l'étude

Les recommandations et les recherches faites sur l'après-cancer nous ont donné beaucoup d'informations et nous permettent d'avoir des pistes de réponse à la problématique de notre étude qui était la suivante : *Comment optimiser le parcours de soins du suivi post-traitement des patients ayant été traité pour une hémopathie lymphoïde ?*

Le suivi post traitement développé actuellement chez les patients présentant un LH, LNH ou LLC semble parcellaire car réalisé uniquement par l'hématologue référent et ne prend pas en compte l'ensemble des problématiques psychologiques et sociales. Il se limite actuellement à la recherche d'une éventuelle rechute et au dépistage de complications à moyen terme.

L'hypothèse de notre travail était que ce suivi post traitement nécessiterait outre le dépistage des rechutes et des complications mais également un accompagnement renforcé afin d'optimiser le parcours de soins des patients en post traitement.

Afin de tester cette hypothèse, une enquête qualitative a été réalisée auprès de plusieurs professionnels de santé concernés par le sujet.

MÉTHODE

L'objectif de ce travail est donc de comprendre et de définir les moyens d'optimisation du parcours de soins dans le suivi post-traitement des patients ayant été pris en charge pour une hémopathie lymphoïde.

Une grille COREQ(28) a été utilisée et placée en **ANNEXE 10** pour évaluer la qualité de l'étude.

1. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique par conduite d'entretiens semi-directifs, avec analyse inspirée de la théorie ancrée.

2. Choix de la population étudiée

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- Être professionnel de santé
- Intervenir auprès de patients ayant présentés une hémopathie lymphoïde
- Avoir une pratique d'au moins un an afin d'obtenir des réponses basées sur l'expérience

Différents professionnels de santé ont été interrogés, afin d'élargir les possibilités de réponse à la problématique. L'échantillonnage a été orienté par les apports théoriques des participants, au fur et à mesure de son émergence. L'échantillonnage s'est orienté vers un petit nombre d'individus, compte tenu des critères de sélection, des réalités de terrain et du temps imparti pour la réalisation de ce travail.

Le recrutement s'est effectué de trois façons différentes. Tout d'abord par e-mail pour certaines personnes que je connaissais dans mon cercle professionnel et sur mes différents lieux de stage, mais aussi grâce aux cercles professionnels de mes contacts. Ensuite une partie de la population a été recrutée en face à face. Des recherches ont été effectuées sur le réseau LinkedIn.

3. Recueil des données

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés. Nous avons considéré qu'il s'agissait de la méthode d'investigation la plus pertinente pour cette étude, car l'entretien permet de recueillir des informations de qualité, d'obtenir des réponses riches, de pouvoir échanger avec un professionnel sur ses habitudes de travail et de créer des liens. Après avoir choisi la méthode d'investigation, le guide d'entretien (**ANNEXE 11**) a été construit avec des questions ouvertes autour des thèmes suivants :

- statut du professionnel
- le suivi post-traitement de leurs patients ayant été traité pour un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique
- les principales difficultés et effets indésirables dont leur font par les patients durant ce suivi
- les moyens de prévention à ces complications qu'ils mettent en place.

Après avoir effectué un premier entretien test sur une collègue, il a été réadapté en fonction de la profession du professionnel de santé. A la fin de l'entretien, une question a été posée aux participants pour recueillir des informations spécifiques sur la pratique avancée dans le contexte de suivi des patients. Cette question ouverte a permis aux participants de partager leurs opinions, leurs perspectives et leurs expériences concernant l'intégration de l'intervention d'une infirmière en pratique avancée dans le parcours de suivi.

Le guide d'entretien a été validé, des professionnels de santé ont été sollicités et un rendez-vous a été convenu avec chacun d'entre eux pour réaliser l'entretien. Avant de démarrer chaque entretien, le consentement du professionnel de santé lui a été demandé oralement ainsi que son enregistrement et son exploitation.

Le cadre de l'enquête a été précisé :

- Le thème général du travail, en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'IPA
- Si nécessaire, la présentation de la profession d'IPA, celle-ci n'étant pas encore connue précisément de tous
- La confidentialité et l'anonymat des entretiens.

L'identité de tous les professionnels interrogés a été anonymisée ainsi que leur lieu d'exercice. Les entretiens ont été codés selon leur statut professionnel. Chaque entretien a été enregistré vocalement pour aider à la retranscription des verbatims à l'aide d'un dictaphone. Les vocaux ont ensuite été supprimés et les verbatims stockés sur une clé USB. Mes propos ont été retranscrits en gras pour les différencier des réponses de la personne interrogée.

A l'issue des différents entretiens, la suffisance théorique des données a été remarquée chez certaines personnes de la même profession au bout de 3 entretiens, un quatrième a été réalisé pour le confirmer. Des éléments récurrents se dégagent dans les différents groupes de

professionnels interviewés ce qui permet d'arriver à une certaine suffisance des données également.

4. Analyse des données

Une partie de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats avec un autre chercheur. L'étiquetage initial a été conduit sous forme d'un tableau Excel permettant de classer des étiquettes expérientielles, d'en faire émerger des propriétés, ce qui a permis de catégoriser les verbatims, ainsi que l'analyse intégrative et la construction du modèle explicatif. L'analyse est inspirée de la théorisation ancrée.

5. Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement éclairé des participants a été demandé oralement lors des entretiens en garantissant l'anonymat et la confidentialité des données recueillies.

Afin de respecter la confidentialité des données, les noms propres des personnes et des lieux ont été supprimés. Les entretiens ont été nommés avec un code qui est le métier (ex : MED pour médecin, PSY pour psychologue, IPA pour infirmière de pratique avancée, AS pour assistante sociale) et un numéro si plusieurs intervenants dans le même métier (ex : MED1, MED2, ...).

Ce projet était considéré « hors loi Jardé » car il n'impliquait pas la personne humaine selon la Loi Jardé (loi n°2012-300 du 5 mars 2012, modifiée par l'ordonnance n°2016-800 du 16 juin 2016 et le décret n°2017-884 du 9 mai 2017) (29). De plus, cette étude dépend de la méthodologie de recherche MR-004 selon la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

RÉSULTATS & ANALYSE

I. Caractéristiques des participants

L'échantillon était composé de 13 professionnels de santé dont les caractéristiques sont décrites dans le tableau ci-dessous :

Participant	Genre	Qualification	Ancienneté (années)	Lieu d'exercice	Modalité de l'entretien	Durée de l'entretien (minutes)
PSY 1	Féminin	Psychologue	> 20	Hospitalier	Présentiel	30
MED 1	Féminin	Hématologue	6	Hospitalier	Présentiel	18
MED 2	Féminin	Médecin nucléaire	6	Hospitalier	Présentiel	30
MED 3	Féminin	Hématologue- Pédiatre	3	Hospitalier	Présentiel	32
MED 4	Masculin	Hématologue	> 20	Hospitalier	Présentiel	13
IPA 1	Féminin	IPA	3	Hospitalier	Présentiel	10
IPA 2	Féminin	IPA	2	Hospitalier	Distanciel (Visio)	31
IPA 3	Féminin	IPA	1	Hospitalier	Distanciel (Visio)	25
IDE 1	Féminin	IDE	> 20	Hospitalier	Distanciel (Téléphone)	56
MED 5	Masculin	Cardiologue	10	Hospitalier	Présentiel	21
AS 1	Féminin	Assistante sociale	> 20	Hospitalier	Présentiel	21
MED 6	Féminin	Hématologue	10	Hospitalier	Présentiel	28
MED 7	Féminin	Médecin généraliste	> 20	Libéral	Présentiel	25

Tableau 3 : Caractéristiques de l'échantillonnage

Les entretiens ont été réalisés selon la chronologie précédemment établie dans le tableau reprenant les caractéristiques des professionnels interviewés. La durée moyenne des entretiens était de vingt-cinq minutes. Treize entretiens ont été réalisés entre les périodes de février et avril

2023. Dix entretiens se sont déroulés en présentiel, dans un bureau, ce qui a permis de ne pas être dérangé. Trois entretiens ont été réalisés par visioconférence ou téléphone du fait de l'éloignement géographique.

La retranscription des entretiens étant trop lourde pour apparaître dans les annexes de ce mémoire, elle est disponible via un lien de connexion présent en **ANNEXE 12**. L'analyse des entretiens et la catégorisation sont présentées dans les parties suivantes.

II. Présentation et analyse des entretiens

1. Les missions et les difficultés rencontrées par le soignant dans le post-cancer

1.1 Rôle occupé par le professionnel hospitalier

a. Les mesures de surveillance

Les hématologues exprimaient surveiller principalement les signes de rechute avec l'examen clinique, gérer les effets secondaires à long terme des traitements anti-cancéreux et les événements médicaux entre chaque consultation. Ils suivent selon les recommandations les patients pendant au moins 5 ans.

« Et dans les 5 premières années il y a le suivi des effets secondaires de la chimiothérapie mais aussi du coup le suivi pour la surveillance d'absence d'argument pour une récurrence de la pathologie lymphomateuse. » (MED6 L20)

« [...] je vais d'abord demander au patient s'il a eu des événements médicaux intercurrents notables depuis la dernière consultation [...] je recherche les complications infectieuses [...]. Parce qu'on a parfois quand même des toxicités cardiologiques post anthracyclines ou des choses qui vont être reliées [...]. » (MED6 L56)

La surveillance dans le post traitement passe aussi par la réalisation d'exams complémentaires tel que le suivi cardiologique pour les patients ayant bénéficié d'anthracyclines.

« [...] je prévois toujours une échographie de contrôle dans les 6 mois qui suivent la fin de l'administration des anthracyclines de façon systématique, et c'est ensuite le cardiologue qui décide en fonction des facteurs de risque et du contrôle à quel rythme il va pouvoir instaurer un suivi. » (MED6 L138)

Toutefois, plusieurs hématologues déclarent ne pas tous avoir le même rythme de suivi pour revoir les patients dans le post-cancer. Chacun faisait en fonction de ses disponibilités ou de ses sensibilités avec la pathologie en question.

« Alors ça, on ne fait pas tous pareil [...]. » (MED3 L51)

L'infirmière coordinatrice du suivi après-cancer rassemble les documents de la consultation médicale de ville afin de faire un bilan avec l'hématologue pour évaluer la nécessité de le revoir en consultation hospitalière.

« Voilà, il remplit sa fiche le médecin généraliste, il la donne au patient et c'est le patient qui me la renvoie ou par mail ou par la poste, parce que, à chaque contrôle les patients ont des questionnaires sur la qualité de vie, l'anxiété, la dépression etc. Voilà et moi ensuite à chaque contrôle je les appelle [...] je récupère tout, la biologie, le compte rendu du médecin généraliste, les échelles psychométriques si le patient a un cut off qu'il faut que je l'oriente vers des psychiatres ou des psychologues. » (IDE1 L74)

Les professionnels de santé hospitalier semblent communiquer assez facilement entre eux. Cela est facilité par le fait qu'ils travaillent sur le même site.

« [...] moi en général j'ai tendance à appeler le médecin référent du patient [...]. » (MED2 L96)

b. Les mesures de prévention et d'éducation thérapeutique

De plus, les hématologues ont un rôle de prévention, dans l'information du suivi des vaccinations et des risques de déficit immunitaire liés à la pathologie ou aux traitements ainsi que l'importance de la surveillance dermatologique.

« [...]sur les traitements préventifs, type surveillance dermatologique pour les patients qui ont eu de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, tout ce qui va être surveillance spécifique post chimio et risque infectieux. » (MED6 L 63)

Toutefois, ils ont l'impression de faire à la place des médecins généralistes.

« On remplace un peu la médecine générale sur certains aspects. » (MED6 L87)

Mais également ils délivrent des messages de prévention primaire.

« On va surtout axer sur les pratiques et les règles hygiéno-diététiques en fait. [...] Sur les règles un peu de nutrition, mais je ne suis pas très interventionniste, je dis qu'il faut manger sain et équilibré et je m'arrête là. » (MED6 L55)

« Je propose parfois l'aide au sevrage tabagique ou consommation excessive d'alcool en donnant le numéro de téléphone sur le courrier [...]. » (MED6 L162)

La majorité des médecins parlent d'une reprise d'activité physique lors des consultations avec leurs patients.

« Donc ça oui, après ça m'arrive de parler d'activité physique adaptée, mais surtout chez les jeunes qui étaient sportifs avant et pas de manière systématique, mais plus chez les gens qui le sollicitent par rapport à ça et qui ont besoin d'être guidés dans la reprise de l'activité sportive. » (MED1 L57)

« Et du coup toujours un petit mot sur le fait de marcher 30 minutes à une heure par jour, d'intégrer dans la vie quotidienne les courses à pied. Petits messages

de prévention, je n'insiste pas lourdement mais j'essaye quand même toujours de poser cette question-là. » (MED6 L166)

« Alors, on encourage énormément à reprendre son activité physique, c'est un des points sur lequel j'insiste énormément. » (MED5 L115)

Pour l'hémato-pédiatre, il est important de prendre en compte la reprise scolaire pour les enfants mais aussi les jeunes étudiants.

« Donc les principales choses dans le post-traitement immédiat c'est la reprise scolaire, on est très proactif pour les remettre vite à l'école. » (MED3 L110)

Tous les professionnels essayent de prendre en compte les aspects psycho-sociaux du patient. L'assistante sociale anticipe le plus largement possible d'éventuels problèmes financiers pour que les patients ne se soucient pas de ça et puissent ainsi affronter la maladie plus sereinement.

« D'où l'importance effectivement en tout cas de bien repérer dès l'annonce du diagnostic, si les patients ont un étayage sur qui ils peuvent s'appuyer, des membres de la famille, ou des amis, des voisins sur qui peuvent vraiment compter. » (PSY1 L266)

« [...] être attentif à toute la sphère, à toute la dimension psychosociale. » (PSY1 L285)

« [...] et puis il y a aussi la dimension psychologique qu'on essaie de prendre en compte alors ce n'est pas systématique puisqu'il va y avoir des patients qui sont plus ou moins ouvert à ça, le vécu post-chimio, la reprise du travail, le côté un petit peu social et psychologique et aussi évaluer surtout chez un patient jeune en post-chimio immédiat dans l'année qui suit. » (MED6 L80)

« Et j'essaye de prévenir à peu près toutes les difficultés sociales que peut rencontrer le patient durant son parcours de soins et lancé par la suite à l'éventualité de reprise de travail. » (AS1 L17)

Pour l'assistante sociale, il est important de prendre en compte l'entourage afin d'évaluer le soutien qu'il peut leur apporter ou au contraire faire attention aux personnes isolées.

« Je fais le point un petit peu au niveau de l'entourage familial, est-ce qu'il y a de la famille qui peut les soutenir, leur épouse, est-ce qu'il y a un entourage amical ? » (AS1 L29)

Plusieurs professionnels déclarent manquer de temps lors des consultations avec les patients pour assurer une prise en charge globale.

« J'ai un créneau de 1/4 d'heure par patient que je dépasse très souvent. » (MED6 L74)

c. La réorientation vers les ressources extrahospitalières

Certains participants orientent les patients vers les soins de support de l'hôpital, et les patients sont ensuite réorientés vers la ville. Cela est dû à un manque de connaissances sur les ressources extrahospitalières.

« Même si les patients ne reçoivent plus de traitement souvent je leur donne le contact de notre psychologue pour qu'elle puisse les orienter vers un psychologue adapté près de chez eux pour qu'ils puissent être pris en charge. » (MED1 L55)

Pour le MED1 l'orientation peut même se faire vers la médecine du travail de l'entreprise du patient quand celui-ci souhaite reprendre le travail.

« Et puis après moi je les oriente vers la médecine du travail dans laquelle ils bossent. [...] il y a beaucoup de feed-back entre nous, ils savent qu'on est là et que même comme je vous disais, s'il y a des problèmes pulmonaires, des problèmes cardiaques et cetera, que le généraliste n'a pas de filière, je leur dis écoutez je m'en occupe. » (MED1 L60)

L'IDE coordinatrice de l'après-cancer participe à une synthèse avec l'hématologue référent, après chaque rendez-vous de suivi avec le médecin généraliste. Et ils l'informent de la continuité du suivi, ou de la modification de la prise en soin.

« [...] et donc avec elle on fait des lettres de synthèse qu'on renvoie au généraliste [...]. » (IDE1 L88)

Le cardiologue hospitalier n'hésite pas à réorienter les patients vers leur cardiologue de ville en leur adressant un courrier.

« Donc tout à fait quand les gens ont un bon cardiologue à l'extérieur je leur envoie un compte-rendu, avec une évaluation à un mois, et les éléments auxquels il faut faire attention dans le suivi après. » (MED5 L106)

Pour la psychologue il est important d'avoir des intervenants extérieurs pour orienter les patients à poursuivre un suivi hors des murs de l'hôpital.

« Donc là j'ai une liste de correspondants, de professionnels sur lesquels je peux m'appuyer et où je peux renvoyer le patient en toute confiance en tout cas dans l'après. » (PSY1 L93)

« Donc le suivi à l'extérieur c'est aussi l'occasion de s'ouvrir à autre chose et de continuer ce travail à l'extérieur. » (PSY1 L103)

« Après il y a un partenaire avec lequel je travaille aussi beaucoup c'est les espaces ressources cancer [...]. » (PSY1 L199)

Enfin, un médecin exprime que le lien avec les différents acteurs de la prise en charge n'est pas toujours facile.

« On essaie d'organiser le parcours de soin, les consultations, de faire le lien entre les différents acteurs ce qui n'est pas toujours évident. » (MED3 L191)

Au contraire, ce que l'IDE coordinatrice a réussi à mettre en place avec le suivi AMA-AC par le médecin généraliste c'est une prise en charge globale en équipe, répartie entre eux et l'hématologue.

« On forme vraiment une équipe tous les 3 finalement. Où les uns peuvent appeler les autres et cetera. Et donc c'est vraiment ... et ça je crois que c'est important. » (IDE1 L217)

1.2 Rôle occupé par le professionnel de ville dans la prise en charge post-cancer

a. L'hôpital en premier recours

Le médecin généraliste explique que la prise en charge est principalement faite à l'hôpital.

« En général, les médecins à l'hôpital ne les lâchent pas comme ça ! » (MED7 L62)

Le médecin généraliste prend le relais quand le patient est stabilisé.

« Alors en fait en hospitalier ils ont généralement une consultation quand ils sont stabilisés hein je parle voilà. Une fois stabilisés, ils vont bien. » (MED7 L48)

b. Les mesures de surveillance

MED7 surveille en moyenne tous les 3 mois les patients ayant une LLC, par l'examen clinique et la surveillance biologique.

« Mais c'est vrai que je ne programme pas forcément une consultation spécifique s'ils n'ont rien d'autre voilà. Imaginons une leucémie lymphoïde chronique ils font leur prise de sang régulièrement, s'il ne se passe rien voilà, si par contre je vais les voir au moins tous les trois mois pour surveiller les adénopathies, les choses comme ça, avec la prise de sang. » (MED7 L29)

c. Les mesures de prévention et d'éducation

Quel que soit le rôle du professionnel, ils ont tous un rôle dans l'éducation du patient et la prévention.

« En fait, je redis à chaque fois que je les vois : si vous faites de la fièvre, vous venez immédiatement, si vous apercevez un ganglion, si vous vous sentez anormalement fatigué, les hématomes, toutes ces choses-là. [...] on les alerte toujours à chaque consultation sur les signes qui doivent les amener à venir nous voir plus vite. » (MED7 L41)

d. La communication hôpital-ville

Le médecin généraliste déclare être informé par courrier, de la part des hématologues quand le traitement anti-cancéreux est terminé, où les modalités du suivi du post cancer ainsi que les points de vigilances à surveiller sont stipulés.

« Et puis après on a généralement sur le dernier courrier des directives, des consignes à suivre, surveiller ça surveiller ça et puis c'est important. » (MED7 L63)

Toutefois, le médecin généraliste fait remonter qu'il y a un manque de communication entre l'hôpital et la médecine de ville quand le patient est pris en charge.

« Et c'est important parce qu'ils vont faire leur chimiothérapie, parfois nous on ne le sait pas forcément quand ils commencent. » (MED7 L260)

« Les courriers nous on ne les reçoit pas parce qu'il est donné au patient [...]. » (MED7 L265)

De plus, il peut se retrouver en difficulté avec les questionnements des patients restés en suspens. Il explique les spécificités des hémopathies ainsi que des traitements.

« Parfois on a des questions aussi sur l'alimentation assez bizarrement, je dis bizarrement, parce qu'on ne s'y attend pas forcément. Qu'est-ce que je dois manger pour pas que ça me fasse mal ? Est-ce que c'est les médias ? On est dans une époque où ... je ne sais pas. De la part des jeunes j'ai des questions même parfois des personnes un peu plus âgées [...]. » (MED7 L158)

« Et là ça pourrait être intéressant d'avoir un soutien parce que parfois on est un peu démuni par rapport à certaines conséquences. Ils nous posent de ces questions, j'avoue qu'à un moment donné on ne sait plus. » (MED7 L193)

« Donc là parfois ça pourrait être intéressant qu'il revoie aussi l'hématologue dans ce cadre-là ou l'équipe qui l'a suivi. [...] Ça remet les choses en ordre, ça pourrait beaucoup nous aider. » (MED7 L201)

Par conséquent, le manque de temps ne permet pas selon le médecin généraliste de répondre à toutes les questions du patient.

« Donc là parfois on n'a pas forcément le temps dans une consultation de médecine générale de donner ce genre d'information. » (MED7 L165)

e. Les soins de supports extrahospitaliers

Le médecin généraliste a du mal à orienter les patients chez des professionnels formés à l'après cancer.

« Non j'avoue je n'ai pas un réseau spécifique par rapport à la maladie, des psychologues formés à ça. Mais j'avoue que ça pourrait être vraiment intéressant. Spécifiquement à ce genre de maladie, à des chimiothérapies lourdes, ça pourrait être vraiment intéressant. » (MED7 L153)

« Là ça pourrait être intéressant d'avoir un relais une diététicienne, une infirmière qui répondent à ce genre de question c'est du quotidien, eux c'est leur quotidien c'est leur questionnement. » (MED7 L168)

1.3 Rôle de l'IPA dans la prise en charge post-cancer

a. Les attentes des soignants

Certains médecins souhaitent la délégation de tâche dans le dépistage de récurrence et la gestion d'effets secondaires des traitements lors des consultations de suivi.

« Car le but de cette consultation c'est de dépister soit une récurrence soit des effets secondaires du traitement. Donc ça me paraît complètement possible avec une IPA. » (MED1 L142)

« [...] c'est bien d'être spécialisé pour faire le suivi et je pense que le suivi clinique est très important, d'examiner les gens parce qu'il y a quand même pas mal de ganglions qui sont palpables [...]. » (MED2 L283)

MED1 expose la fréquence et les modalités de suivi type qui peuvent être envisagés.

« Comment ça pourrait se passer et bien peut être que le patient peut être vu par le médecin une fois par an et tous les 6 mois par une IPA durant une consultation plus longue, en accentuant plus sur les soins de supports, en contactant la ville, le médecin traitant, la psychologue, ... Donc cela me parle bien, et surtout cibler en fonction du patient car y'en a pour qui une fois par an c'est déjà trop et aimerait ne plus jamais venir et puis d'autres quand tu leur dis dans un an c'est le bout du monde. » (MED1 L144)

« [...] d'être alternée avec celle des médecins pour que les patients soient vus plus souvent [...]. » (MED2 L271)

MED6 manifeste le fait d'avoir un rythme de consultation plus soutenu pour le patient et ainsi axer davantage sur les règles hygiéno-diététiques et de prendre plus de temps avec le patient.

« Alors un des avantages majeurs serait à mon avis un rythme de consultations plus fréquent qui permettrait du coup de faire passer plus souvent le même message sans que ce ne soit modifié, [...]. De rentrer un peu plus en détail dans les règles diététiques, pouvoir détailler, pouvoir prendre plus de temps. » (MED6 L176)

Quant au MED5, il insiste sur les recommandations à une bonne hygiène de vie, à un suivi plus régulier avec le médecin traitant.

« [...] par rapport à un autre patient qui n'a pas eu cette prise en charge là, il y a un petit sur risque effectivement, en termes d'événement cardiovasculaire au sens large, et donc l'importance de les motiver à une bonne hygiène de vie, à une activité physique régulière, un suivi auprès de son médecin traitant, de temps en temps faire une prise de sang pour le diabète, le cholestérol. » (MED5 L155)

Il semble important pour MED4 de prendre en charge les patients correctement pendant la phase de traitement pour ainsi limiter les effets secondaires à distance des traitements.

« Et si le traitement est bien pris et que les effets secondaires au préalable sont bien dépistés, on peut diminuer l'intensité des effets secondaires dans la suite du traitement, ça c'est important ! » (MED4 L137)

Le médecin généraliste formule que l'IPA pourrait faire le lien entre la médecine de ville et l'hôpital.

« C'est le lien entre nous et l'hémato. » (MED7 L238)

b. Le rôle de l'IPA dans le post-cancer

Les IPA interrogées expriment faire un recueil de données globales du patient lors de leurs consultations (les infections intercurrentes, les consultations antérieures médicales ou avec un spécialiste, les hospitalisations, les effets secondaires pouvant être reliés aux traitements anti-cancéreux, les rappels de vaccinations), un examen clinique, une conclusion avec adaptation ou non des thérapeutiques au besoin et en faisant appel à l'hématologue du patient si cela le nécessite.

« Oui je fais un interrogatoire sur les événements éventuels intercurrents ou les effets secondaires. Pendant la période hivernale je peux être amenée à demander où en sont les vaccinations, aussi ne serait-ce que pour le COVID, voilà un peu de prévention, on va dire. Et puis je fais un examen clinique et une conclusion sur quant à la poursuite du traitement ou modification de posologie ou mise en place de traitement de support en lien avec l'hématologue référent s'il y a besoin parce que ça dépasse un peu mes compétences. » (IPA1 L31)

De plus, elles jouent un rôle de prévention auprès du patient et de son entourage.

« Elle a tout un rôle à jouer dans la prévention des complications, c'est déjà des conseils, informer le patient, l'entourage, le conseiller, peut-être anticiper par rapport aux fragilités qu'on identifie chez le patient. [...] prévoir éventuellement des consultations onco-gériatrique. » (IPA1 L77)

Les IPA évaluent les besoins en soins de support et essayent de créer des partenariats avec des structures de ville pour que le patient puisse bénéficier de 3 mois de soins de support pris en charge.

« Alors l'idée c'est que je puisse travailler sur les soins de support, donc en fait je vais alterner, il va avoir la consultation clinique en elle-même mais également toute la mise en place des soins de support et travailler sur la prévention. » (IPA2 L62)

« Donc ça c'est vraiment un problème, en général je les oriente très rapidement vers la psychologue. » (IPA2 L121)

« Donc du coup on a plutôt regardé avec des maisons de santé de notre centre hospitalier et du coup on travaille pas mal avec deux ou trois structures, pour justement une meilleure prise en charge avec un professionnel vraiment adapté. En fait, ils ont la possibilité de faire 3 mois par an pris en charge. » (IPA2 L142)

« [...] l'idée c'est de travailler sur de l'activité physique adaptée [...]. » (IPA2 L126)

L'IPA3 déclare que pour une prise en soin globale, la durée des consultations peut être importante.

« [...] mais c'est des consultations qui sont longues elles prennent entre 1h et 2h, [...] » (IPA3 L45)

Elles expriment toutes avoir défini une fréquence de suivi en alternance avec les médecins hématologues.

« [...] donc ça serait à 1 mois et à 4 mois. Et après au bout d'un an et tout ça en alternance avec le médecin [...]. » (IPA2 L69)

Les professionnels IPA notifient être en lien et impliquer la médecine de ville en leur faisant un compte-rendu écrit à chaque consultation.

« Anticiper et puis former l'entourage, éventuellement le médecin traitant, voir l'infirmière libérale aussi pour qu'elle puisse identifier les effets secondaires et faire un retour avant que le patient ne soit vu en consultation. » (IPA1 L82)

« [...] ce compte rendu est directement envoyé à son médecin traitant. » (IPA2 L85)

L'IPA2 dit avoir mis en place dans son centre, le plan personnalisé d'après cancer (PPAC).

« Donc en fait c'est pour ça qu'on a créé le PPAC en fait ça existe dans pas mal de centres. Ce sont les recommandations de l'HAS, ils préconisent bien de faire de la prévention au moins jusqu'à 10 ans donc voilà. [...] notre travail est de le rappeler aux patients, on leur remet ce document pour qu'ils puissent garder en tête qu'il y a des rendez-vous obligatoires à effectuer chaque année. » (IPA2 L186)

2. Les difficultés des patients perçues par le soignant dans le post-cancer

2.1 Difficultés d'ordre psychologiques

La psychologue exprime que le post traitement est une étape dans le processus de la maladie et qu'elle ne doit pas être négligée car des problématiques peuvent en émerger.

« Et cette période-là, elle est souvent idéalisée. » (PSY1 L73)

« [...] autour de cette étape de retour à la vie normale qui n'est pas si simple que ça. » (PSY1 L75)

L'IPA2 exprime que cette phase est souvent l'occasion d'une remise en question sur soi, sur sa vie d'avant, sur ce qui peut être réadapté.

« Beaucoup de remises en question, des envies de changer de travail, de ralentir sur le rythme, de penser plutôt à la famille. » (IPA2 L119)

De plus, la psychologue explique que le patient a besoin de retrouver de l'estime de soi et que son rôle est de les accompagner dans ce cheminement.

« Et puis après il y a tout un travail sur en parallèle l'estime de soi, retrouver la confiance en soi. » (PSY1 L79)

L'annonce du cancer est un moment difficile psychologiquement mais la phase de post traitement n'en est pas plus simple. Différents problèmes peuvent émerger comme la difficulté à se projeter au-delà de la fin de traitement.

« *Oui ça par contre il y a des difficultés. Parfois à se projeter, [...]. Il faut les rassurer car on sent qu'il y a des freins à faire certaines choses, à entreprendre certaines choses, à s'investir dans certains projets, à moyen terme pas forcément sur des choses à long terme mais oui ça oui. Ils ont du mal à se projeter.* » (MED7 L87)

« [...] des difficultés au retour à la vie normale quoi. » (MED1 L46)

Par ailleurs, les problématiques ne sont pas les mêmes selon le profil du patient, le médecin généraliste exprime qu'il y a moins de difficultés psychologiques chez les sujets jeunes.

« *Alors chez les jeunes, non il n'y a pas d'ennuis parce que ce sont des gens qui veulent avancer. Ils ont besoin de passer à autre chose.* » (MED7 L98)

« *Mais c'est des gens qui font leur vie, ce sont des gens qui s'investissent, qui font leurs études, qui font leurs vies, ils vont à l'étranger, ils bougent, ils voyagent.* » (MED7 L111)

Toutefois, il subsiste des inquiétudes dès que cela touche à la santé du sujet jeune.

« *Par contre les jeunes, même sur les lymphomes, quand même, il reste toujours une inquiétude. Dès qu'il y a un truc, je les vois arriver beaucoup plus vite qu'un jeune qui n'a pas été malade. Ils sont plus à l'écoute sur certains signes, sur certaines choses, des douleurs abdominales qui sont assez banales, oui mais c'est peut-être mes ganglions qui reviennent, un essoufflement qui peut être assez banal voilà il y a peut-être les ganglions qui reviennent, là on sent qu'il y a toujours une inquiétude.* » (MED7 L105)

L'IPA2 soulève un problème par rapport au fait que les consultations avec un psychologue en ville sont souvent trop onéreuses pour un jeune patient. Même avec l'enveloppe des 180 euros de l'ARS pour les soins de support, le suivi ne peut être à long terme.

« *Parce que financièrement dans le syndrome de Hodgkin il y a beaucoup de patients jeunes donc qui n'ont pas forcément les finances, et payer 50€ une consultation avec un psychologue c'est quand même très limité [...]. Pour le coup nous n'avons pas fait appel à cet appel à projet car on trouve que ce n'est pas suffisant comme forfait et que ça permettra au patient de rentrer en contact avec un soin de support et puis d'être obligé d'arrêter pour cause de financement.* » (IPA2 L134)

Tous les soignants rappellent qu'il y a souvent une peur de la rechute, et plusieurs d'entre eux expriment cette « épée d'Hamoclès » décrite par les patients.

« *Et puis il y a aussi l'idée que : "si je ne suis plus sous traitement et bien à tout moment cette maladie peut revenir". Donc en fait il y a cette étape là où il va falloir apprivoiser et bien la séparation des traitements et puis vivre avec cette notion de la peur de la récurrence, cette "épée Hamoclès" comme ils disent.* » (PSY1 L172)

Quelques participants évoquent le stress des examens ainsi que leurs résultats pendant le suivi, tandis que d'autres la peur des résultats.

« *Mais après il y a des patients qui sont protocolaires donc eux ils ont des examens systématiques tous les 6 mois, 1 an en fonction des essais. Donc, eux clairement ils ont le stress de l'examen.* » (MED1 L82)

« *[...] ce sont les résultats qui les effraient plus qu'autre chose [...].* » (MED2 L166)

« *L'examen peut stresser aussi les patients notamment qui sont claustrophobe ils ont des souvenirs de l'IRM par exemple.* » (MED2 L189)

D'autres participants définissent que le fait de retourner à l'hôpital pour une consultation peut être source d'anxiété pour les patients.

« *[...] le fait de revenir nous voir même si c'est une fois par an, c'est stressant. Mais oui il y en a qui sont très stressés et qui sont rassurés quand je dis qu'il n'y a pas de ganglion.* » (MED1 L89)

Plusieurs hématologues ainsi que le médecin généraliste reconnaissent parfois prescrire un examen d'imagerie à la demande du patient pour le rassurer.

« *Après il y a ceux qui veulent des examens ! "Mais docteur vous êtes sûr il ne faut pas que l'on contrôle ?" Et parfois on est un peu obligé de céder dans certaines situations.* » (MED1 L85)

« *Mais il y a certains patients chez qui je fais en effet un peu plus de scanners que d'autres parce que ça rassure.* » (MED6 L256)

Par ailleurs, quelques participants décrivent l'importance des mots qui est cruciale pour le patient qui espère le plus rapidement possible la guérison.

« *Et ils vont être très en attente et bien d'un terme très précis c'est celui de la guérison. Et c'est vrai que celui de rémission ne satisfait pas tout le monde. [...] le poids des mots à une importance mais quand certains médecins arrivent à dire voilà vous êtes en rémission, donc c'est-à-dire que là aujourd'hui vous êtes guéri, avec cette notion de temporalité qui viendra confirmer la guérison en fait. Les patients entendent bien même si ce n'est pas dit, mais ils entendent bien qu'il y a beaucoup de précautions autour de la guérison.* » (PSY1 L176)

Plusieurs professionnels de santé reconnaissent que la séparation avec le milieu hospitalier est parfois compliquée chez certains patients.

« *Et effectivement il y a ce travail de séparation avec l'hôpital, avec l'équipe qu'ils ont vu très régulièrement, des soignants qu'ils ont vu très régulièrement des soignants qui étaient systématiquement là pour les rassurer.* » (PSY1 L170)

« *[...] j'ai d'ailleurs une patiente en tête ça fait cinq ans qu'elle est en RC théoriquement je ne devrais pas la revoir mais en fait je continue à la voir parce qu'elle ne supporterait pas l'idée de ne pas revenir.* » (MED1 L100)

« *[...] c'est très difficile pour eux d'aller vers la ville et de retracer son histoire [...].* » (IPA2 L161)

Le patient reconnaît au praticien hospitalier une expertise, il verbalise sa difficulté à couper avec l'hôpital et de poursuivre le suivi en ville.

« C'est hyper fréquent que le patient nous dise : "Non mais docteur moi mon médecin traitant il est largué, il ne pourra pas suivre c'est trop complexe, c'est vous la spécialiste". » (MED1 L107)

A noter que les pédiatres suivent les enfants atteints d'un cancer pendant 5 ans de façon rapprochée puis, jusqu'à leur majorité.

« [...] on les suit jusqu'à leurs 18 ans. » (MED3 L33)

2.2 Difficultés d'ordre social

Les soignants évoquent le fait de retrouver un statut social avec son entourage, ses amis, ses collègues.

« Retrouver sa place sociale, professionnelle, voilà elle comporte aussi ses difficultés cette étape-là. » (PSY1 76)

La reprise du travail semble être une problématique non négligeable pour les patients, ce qui est souligné par plusieurs professionnels :

« Et d'ailleurs quand on interroge les patients pour savoir s'ils ont repris une activité et bien c'est fréquent au bout de 2 ans tu te rends compte qu'ils sont toujours en arrêt alors qu'ils sont guéris. Donc ça oui je dirais que c'est ce qui me marque le plus. » (MED1 L48)

L'accompagnement à la reprise au travail est exprimé par l'ensemble des professionnels de santé.

« [...] la question de la reprise de travail se pose avec toutes les inquiétudes que ça peut comporter. Beaucoup se questionnent sur leur capacité à pouvoir tenir le rythme qu'ils avaient auparavant, voilà il y a tout un questionnement sur sa capacité à reprendre le travail, là on les accompagne aussi. Alors là je peux aussi les accompagner dans la reprise du mi-temps thérapeutique, le premier contact avec les collègues et la structure et cætera. Là je peux aussi effectivement les accompagner. » (PSY1 L149)

« Donc quand, ils n'ont pas d'emploi et à ce moment-là il n'y a pas de médecine du travail et moi je les encourage soit à reprendre leurs études, soit à chercher un boulot. Après s'ils sont déjà employés quelque part et qu'ils sont en arrêt je les encourage à aller voir leur médecin du travail en leur disant que pour moi sur le plan hématologique y'a pas de contre-indication à la reprise du travail mais qu'il faut que ça se fasse de manière progressive, ... » (MED1 L60)

« [...] dès qu'ils sont concernés par le retour au travail, je fais toute une partie sur comment organiser sa consultation de pré-reprise d'emploi. » (IPA3 L134)

La psychologue exprime qu'il faut accompagner l'entourage également dans cette phase de post traitement.

« [...] même parfois avec une incompréhension de l'entourage. Ils ne comprennent pas que le malade va moins bien sur le plan moral. Alors que la famille est plutôt dans une émotion plutôt positive, et il y a parfois un décalage de compréhension, même les malades le disent bien : "je me sens incompris". » (PSY1 L167)

« [...] la place dans la famille, alors quand il y a avant que le diagnostic arrive une distribution des rôles entre le conjoint la conjointe, il se trouve que ces rôles sont redistribués voilà, au décours de la maladie, du traitement et puis là les rôles vont de nouveau j'ai envie de dire remis en question [...]. » (PSY1 L182)

2.3 Les effets secondaires liés aux traitements anti-cancéreux

Les problèmes cardiaques sont systématiquement évoqués par les médecins interviewés, pour les patients qui ont bénéficié d'anthracyclines.

« Le suivi cardio par rapport aux anthracyclines. Parfois ils sont en pleine forme, ils font énormément de sport mais on dit non il faut quand même aller voir de temps en temps, faire une échographie. Là, on rame un petit peu. Les jeunes ils ont du mal. » (MED7 L136)

*« Et pour le cœur et bah on leur fait une échographie pré thérapeutique mais aussi après 4 cures de R-CHOP et dans le cadre du suivi tous mes patients qui ont reçus anthracyclines et ou radiothérapie thoracique je leur dis de prendre RDV avec un cardiologue en ville et pas seulement de faire une échographie transthoracique ici au ***. Afin d'avoir une prise en charge cardiologique globale et de pouvoir détecter des signes d'insuffisance cardiaque. » (MED1 L121)*

« [...] je prévois toujours une échographie de contrôle dans les 6 mois qui suivent la fin de l'administration des anthracyclines de façon systématique, et c'est ensuite le cardiologue qui décide en fonction des facteurs de risque et du contrôle à quel rythme il va pouvoir instaurer un suivi. » (MED6 L138)

Pour plusieurs hématologues, les neuropathies persistantes à plus de 2 ans de la fin du traitement semblent être assez fréquentes.

« Oui, donc ce qui me frappe le plus je trouve c'est plus, soit une neuropathie qui persiste, parce que pas bien détectée pendant le traitement parce que pas bien décrite par le patient parce que, une symptomatologie un petit peu atypique [...]. » (MED1 L40)

« Donc il y a besoin d'un réentraînement à l'effort pour certaines personnes après il y a des petits soucis type : dysesthésie et puis il y a des sensibilités aux infections mais globalement à long terme le plus souvent les gens vont bien. » (MED4 L66)

L'asthénie est un effet secondaire lié aux traitements qui revient assez fréquemment dans le discours des soignants.

« [...] il y a une période où l'asthénie, la fatigue inhérente au traitement ça les plombe un petit peu et puis après ça fini par s'améliorer quoi. » (MED5 L127)
« [...] beaucoup de patients se sentent encore fatigué et du coup ils sont du mal à reprendre l'activité alors soit par peur de reprendre une activité de travail soit parce qu'ils se sentent encore diminué... » (IPA2 L123)

Parfois le sujet de l'infertilité est difficile à gérer pour les soignants, qui n'y sont pas formés explicitement, même si des consultations dans les centres de prise en charge de la fertilité sont accessibles.

« La façon d'aborder la maladie est différente mais j'avoue que la stérilité c'est compliqué. Ils sont tombés malades à un moment où avoir des enfants ce n'était pas le sujet, c'était sortir de la maladie, et puis maintenant ils sont sortis et ils ne peuvent pas se projeter dans une famille. » (MED 7 L140)

De plus, les participants ajoutent le risque de second cancer à prendre en compte dans le suivi post-cancer.

« [...] ils ont quand même des complications de cancers secondaires à long terme [...]. » (MED3 L184)

3. Les besoins exprimés par le soignant dans le post traitement

3.1 La relation de soin

La relation soignant-soigné est au cœur de la prise en soin, elle chemine et évolue tout au long de la prise en charge qui peut parfois s'étendre sur plusieurs années.

« Parce qu'il y a un lien de confiance qui se crée au cours de leur traitement et après dans le suivi en hôpital de jour quand ils viennent. C'est là vraiment où les liens se font, au cours de l'hôpital de jour quand ils y vont régulièrement et là le lien se fait. Et après quand ils retrouvent, là, la confiance est établie, ça va aller tout seul. » (MED7 L232)

« Il y a aussi l'aspect personnel, tu prends des nouvelles du patient, de son entourage. » (MED6 L74)

Il paraît important pour les professionnels de santé de renforcer la place et le rôle majeur du patient dans sa prise en charge, lui permettre d'être acteur de sa santé en s'appuyant sur ses ressources.

« [...] mais en laissant le patient acteur de sa prise de rendez-vous sur ses histoires de sevrage. » (MED6 L164)

« Le patient à un moment donné n'a plus rien, le changement de chef de clinique, le changement d'interne, et voilà le patient est lâché dans la nature. Et là j'avoue qu'il faut le remettre dans le circuit et c'est là où on a du mal, parce que le patient s'est senti lâché et c'est là où c'est compliqué. Parce qu'il faut retrouver confiance et voilà et là ils ont du mal à revenir. » (MED7 L71)

En général, les patients ont une bonne observance thérapeutique même dans la phase de post traitement selon les professionnels interrogés.

« Non, ils suivent vraiment bien. Ce sont des maladies qui font peur, donc ils sont généralement attentifs. [...] Tandis que quand on leur dit vous avez une maladie du sang, vous avez un lymphome, vous avez une leucémie, c'est très sérieux donc généralement ils sont très observants. » (MED7 L80)

3.2 L'implication du médecin généraliste

Certains médecins hématologues expriment l'importance d'impliquer le médecin traitant dans la prise en charge de son patient.

« Alors impliquer le médecin traitant ça me paraît aussi majeur en prévention de tout ça, parce que plus il est impliqué plus il est au courant. Moins lui il est stressé par la maladie hématologique et plus le patient est en confiance avec lui. » (MED1 L105)

« Nous on essaye de leur expliquer que le médecin traitant n'est pas là pour savoir s'il faut faire un traitement, mais en tout cas pour détecter des éléments d'évolution de la maladie. » (MED1 L109)

« Je propose de passer par le médecin traitant pour voir une diététicienne si je sens qu'il y a vraiment un déséquilibre de ce côté-là et des choses à faire. » (MED6 L160)

Le médecin nucléaire aimerait que les résultats d'imagerie ne soient pas uniquement envoyés à l'hématologue mais aussi au médecin généraliste.

« Je trouverai ça bien moi que ça puisse être envoyé au médecin traitant de façon systématique parce que si on veut vraiment l'impliquer, [...]. » (MED2 L146)

3.3 Le lien hôpital-ville

Plusieurs professionnels ont souligné le manque de lien ville-hôpital.

« [...] je pense que le relais ville hôpital n'est pas extraordinaire, et c'est compliqué d'impliquer les médecins généralistes dans le suivi des patients s'il n'y a pas une phase de relais vraiment explicite. » (MED2 L303)

« Je trouve que ce n'est pas évident, parce qu'on n'a pas une communication directe qui permet d'échanger. » (MED2 L320)

3.4 Une équipe pluridisciplinaire

La majorité des professionnels expriment travailler en équipe et faire appel à différents intervenants dans la prise en soin globale du patient.

« Moi je dirais que c'est toute l'importance de travailler de manière pluridisciplinaire en fait, dès le début. » (PSY1 L291)

3.5 Des ateliers thérapeutiques pour les patients

Le médecin généraliste a émis l'hypothèse de créer des ateliers thérapeutiques qui seraient en lien direct avec le post-cancer.

« Mais je pense que c'est plus qu'une consultation ce serait vraiment une espèce d'atelier. » (MED7 L220)

« Et ça permettrait aussi, autour d'ateliers de se retrouver entre patients. Souvent ils sont assez contents de se parler, ça crée des liens, alors quelque part ça les rassure [...]. » (MED7 L241)

DISCUSSION

1. Les résultats principaux

L'objectif principal de cette étude était d'étudier les moyens d'optimisation dans le suivi post-traitement des patients présentant une hémopathie lymphoïde dans d'autres centres d'hématologie. Le suivi post-traitement développé actuellement chez les patients présentant un LH, LNH ou LLC dans notre service semble parcellaire car il est réalisé uniquement par l'hématologue référent et ne prend pas en compte l'ensemble des problématiques psychologiques, sociales et environnementales. Il se limite actuellement à la recherche d'une éventuelle rechute et au dépistage de complications à court et à moyen terme.

L'hypothèse de notre travail était que ce suivi post traitement nécessiterait outre le dépistage des rechutes et des complications, un accompagnement renforcé afin d'optimiser le parcours de soins des patients en post-traitement.

L'étude réalisée a permis de mettre en lumière les expériences et les perceptions de plusieurs professionnels de santé concernés par le sujet, permettant ainsi d'en faire ressortir les défis et les opportunités liés au suivi post-traitement.

Un modèle explicatif concernant les représentations des soignants dans le post-traitement est disponible en **ANNEXE 13**.

Les résultats de cette étude qualitative ont mis en évidence plusieurs thèmes importants liés à l'optimisation du parcours de suivi post-traitement des patients présentant une hémopathie lymphoïde. L'un des thèmes clés qui émerge est l'importance d'une bonne communication et coordination entre les différents professionnels de la santé impliqués dans le suivi des patients. Tous les participants ont souligné que les échanges entre les spécialistes et la médecine de ville n'étaient pas suffisants.

Un autre thème souligné était l'importance de l'éducation des patients tout au long du parcours de soins dont le suivi post-traitement. Les participants ont exprimé avoir un rôle important dans la prévention tertiaire mais aussi dans la prévention primaire. Comme la nécessité d'avoir une bonne hygiène de vie, d'avoir une pratique régulière d'activité physique, une alimentation diversifiée et en évitant d'augmenter les facteurs de risques de survenu d'un nouveau cancer, avec par exemple l'arrêt du tabac si nécessaire. L'information au dépistage des effets secondaires doit être réalisé par les spécialistes pour les professionnels non spécialiste en hémopathies ainsi que pour les patients. Mais également informer sur la surveillance des signes de rechute et la gestion des effets secondaires à moyen et longs termes.

Les participants ont également souligné l'importance de l'accessibilité aux soins de supports. Le but étant de continuer un suivi et d'apporter une meilleure qualité de vie au patient.

Pendant la phase de traitement à l'hôpital, les patients peuvent bénéficier de soutien psychologique, de soins esthétiques, de prise en charge sociale ou diététique, de séances d'activités physique adaptée, ou tout autre soin proposé. Par contre dans la phase de suivi post-traitement ces soins de supports prennent fin en général du fait de l'espace des venues en hôpital de jour mais aussi à cause du manque de moyen humain. Si des structures et des aides se sont mises en place depuis quelques années sur nos territoires, elles ne sont pas encore connues des professions médicales.

En analysant nos résultats à la lumière de la littérature existante, l'optimisation du parcours de suivi post-traitement des patients atteints d'une hémopathie lymphoïde est un défi complexe.

2. La communication interdisciplinaire

Les données de la littérature et les résultats de l'étude soulignent l'importance de la communication et de la coordination entre les différents professionnels de santé. Ces constatations sont en accord avec des études antérieures qui ont également mis en évidence l'importance de la collaboration interdisciplinaire pour assurer une prise en charge cohérente et complète des patients atteints d'une hémopathie lymphoïde. En 1986, la Charte d'Ottawa(30) sur la promotion de la santé affirmait : « *l'importance des communications comme une des cinq stratégies complémentaires et essentielles permettant de confier aux collectivités et aux individus le soin d'améliorer leur propre santé* ».

Malgré tout, les entretiens avec les professionnels de santé impliqués dans le suivi post-traitement des patients atteints d'une hémopathie lymphoïde montrent que les informations ne sont pas toujours transmises.

3. L'éducation thérapeutique du patient

Nos résultats ont mis en évidence le besoin d'une éducation approfondie des patients sur leur maladie et le suivi post-traitement. L'éducation des patients joue un rôle crucial dans l'autonomisation des patients et l'amélioration de leur adhésion aux recommandations de suivi. De plus, l'éducation thérapeutique permet d'améliorer les résultats de santé et la qualité de vie des patients.

4. L'accessibilité aux soins de supports

Nos résultats soulignent l'importance de l'accessibilité aux soins de supports, en particulier pour les patients ayant des difficultés financières ou vivant dans des zones géographiquement éloignées. Pour rappel, les soins de supports, également appelés soins de soutien ou de confort, font référence à un panel de services et d'interventions qui sont destinés à soutenir les patients et leurs aidants, tout au long de leur parcours de soins, en complément des traitements médicaux. Ces soins visent à améliorer la qualité de vie des patients en les aidant à faire face aux effets secondaires du traitement, à gérer les aspects psychosociaux de leur maladie et à leur apporter un bien-être. Des études antérieures ont également identifié des

problèmes d'accès aux soins. Dans un article, Mr NINOT(31) montre que le secteur des soins de supports en oncologie est à un tournant historique. Cela est marqué par la mise en œuvre de parcours de santé. Cette activité est consacrée à la réduction des séquelles et la prévention des récurrences de cancer.

Il est important de noter que la disponibilité et la diversité des structures de soins de supports en ville peuvent varier en fonction des ressources locales et des politiques de santé. Plusieurs associations et organisations de patients se sont engagées à soutenir les patients atteints de cancer et à fournir des services de soins de supports.

5. La qualité de vie au long terme dans l'après-cancer

En optimisant le parcours de suivi post-traitement, les professionnels de santé peuvent améliorer la qualité de vie des patients. Le Dr MOUNIER, oncologue médical au CHU de l'archet à Nice, montre dans une étude qu'il existe un retentissement à plus de 10 ans du traitement d'un lymphome, notamment sur le degré de la fatigue et la consommation de soins(32).

En moyenne, deux tiers de la population rapportent au moins un problème de santé. On retrouve principalement des problèmes cardiaques dans 20% des cas, des infections (12%), des douleurs musculosquelettiques (12%), des problèmes neuropsychiques (17%) et des seconds cancers (8%).

Deux tiers des patients ont rapporté un niveau de fatigue élevé. Les troubles de concentration et de mémoire surviennent dans 50% des cas avec des intensités très variables. La fatigue est majorée par l'âge, l'obésité et la présence de pathologies associées.

La prévention des fréquentes complications à long terme dans le lymphome doit commencer dès le traitement initial. L'oncologue estime : « qu'il est important de prendre en charge rapidement la fatigue et les sources d'anxiété ». De plus, dans le suivi post-thérapeutique, l'éducation à une bonne hygiène de vie et le sevrage des intoxications doit être une priorité pour limiter les risques de complications cardiovasculaires, infectieuses et de seconds cancers.

6. L'après-cancer à l'ère digitale

La qualité de vie des patients atteints de cancer a longtemps été négligée en raison de son caractère fastidieux. De nouvelles solutions digitales permettent aujourd'hui de suivre les symptômes des patients au quotidien, que ce soit pendant ou après leur traitement. Le Dr BOMMIER, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis à Paris montre dans un article que l'utilisation d'un suivi digital des patients atteints d'un cancer a été associée à une meilleure survie globale.(33)

La covid-19 a favorisé l'émergence et l'amélioration « des outils de suivi à distance » des patients atteints de cancer.

De nombreuses études utilisant des interventions de santé en ligne dans l'après-cancer, on mit en évidence plusieurs domaines de la qualité de vie (la fatigue, l'anxiété, la dépression et le soutien social).

Le suivi digital des patients optimise des parcours de soins.

Toutefois, les concepteurs rencontrent des obstacles dans l'interopérabilité de leurs applications avec les logiciels de prescription des soins et de suivi des patients conventionnels.

7. Les forces et limites

Cette étude a permis d'aller à la rencontre de professionnels soucieux d'améliorer le parcours de santé dans le suivi post-traitement des patients. Les échanges ont permis d'identifier les qualités d'une bonne prise en soin et également d'identifier des fragilités ou des difficultés. La triangulation des données a permis d'ajouter une nouvelle approche, d'enrichir les résultats et de confronter l'analyse des chercheurs. Cette étude était multicentrique, elle a ainsi pu mettre en lumière les actions mises en place dans certaines régions. De plus les participants avaient tous une expérience et une expertise inspirante et enrichissante. Enfin l'après cancer est souvent étudié dans les cancers solides, notamment dans le cancer du sein. Peu de travaux de recherches se focalisent sur les cancers hématologiques. En cela, ce fut une étude exploratrice dans le suivi post-traitement des hémopathies lymphoïdes.

Cependant, il convient de mentionner certaines limites de cette étude. Le temps imparti pour la réalisation de ce travail m'a semblé trop court. De ce fait, la triangulation des données recueillies n'a pas pu être réalisée pour les 2/3 des entretiens. De plus, la taille de l'échantillon était relativement réduite, ce qui limite la généralisation des résultats (ANNEXE 14 : le recrutement de la population). Peut-être aurait-il fallu interroger plus de professionnels de ville ?

Par ailleurs, en me présentant en temps qu'étudiante IPA, cela a pu influencer les propos de certains participants.

8. Les perspectives

Pour des recherches futures, il serait intéressant d'explorer davantage les perspectives des professionnels de la santé de ville ainsi que le ressenti des patients. De plus, des recherches quantitatives complémentaires pourraient être menées pour évaluer l'efficacité des interventions visant à améliorer l'optimisation du parcours de suivi post-traitement des patients atteints d'hémopathie lymphoïde.

L'optimisation du parcours de soins dans le suivi post-traitement des patients présentant une hémopathie lymphoïde peut être coordonnée par une Infirmière de Pratique Avancée (IPA) mention oncologie et hémato-oncologie. Les IPA sont des professionnels de la santé spécialisés, ayant acquis des compétences supplémentaires dans le cadre de leur pratique clinique. Ce diplôme existe depuis 2018, il est régi par le décret du 18 juillet 2018 qui a fixé la liste des actes techniques, de suivi et de prévention ainsi que la liste des examens biologiques et la liste des

prescriptions à renouveler autorisés par l'IPA selon sa mention. Ces autorisations ont été complétées récemment par l'arrêté du 11 mars 2022.



Les compétences de l'IPA

Figure 3 : les compétences de l'infirmière en pratique avancée

Tout d'abord, les IPA sont impliquées dans l'évaluation globale et holistique des patients, avec notamment, le recueil de données médicales, l'identification des besoins, la gestion des symptômes à long terme et l'évaluation de la qualité de vie des patients. Elles sont formées pour prendre en compte les aspects physiques, émotionnels et sociaux des patients.

Les IPA ont des compétences pour effectuer des examens cliniques, interpréter des résultats d'examens ou d'analyses et ajuster les plans de traitement en collaboration avec le médecin référent.

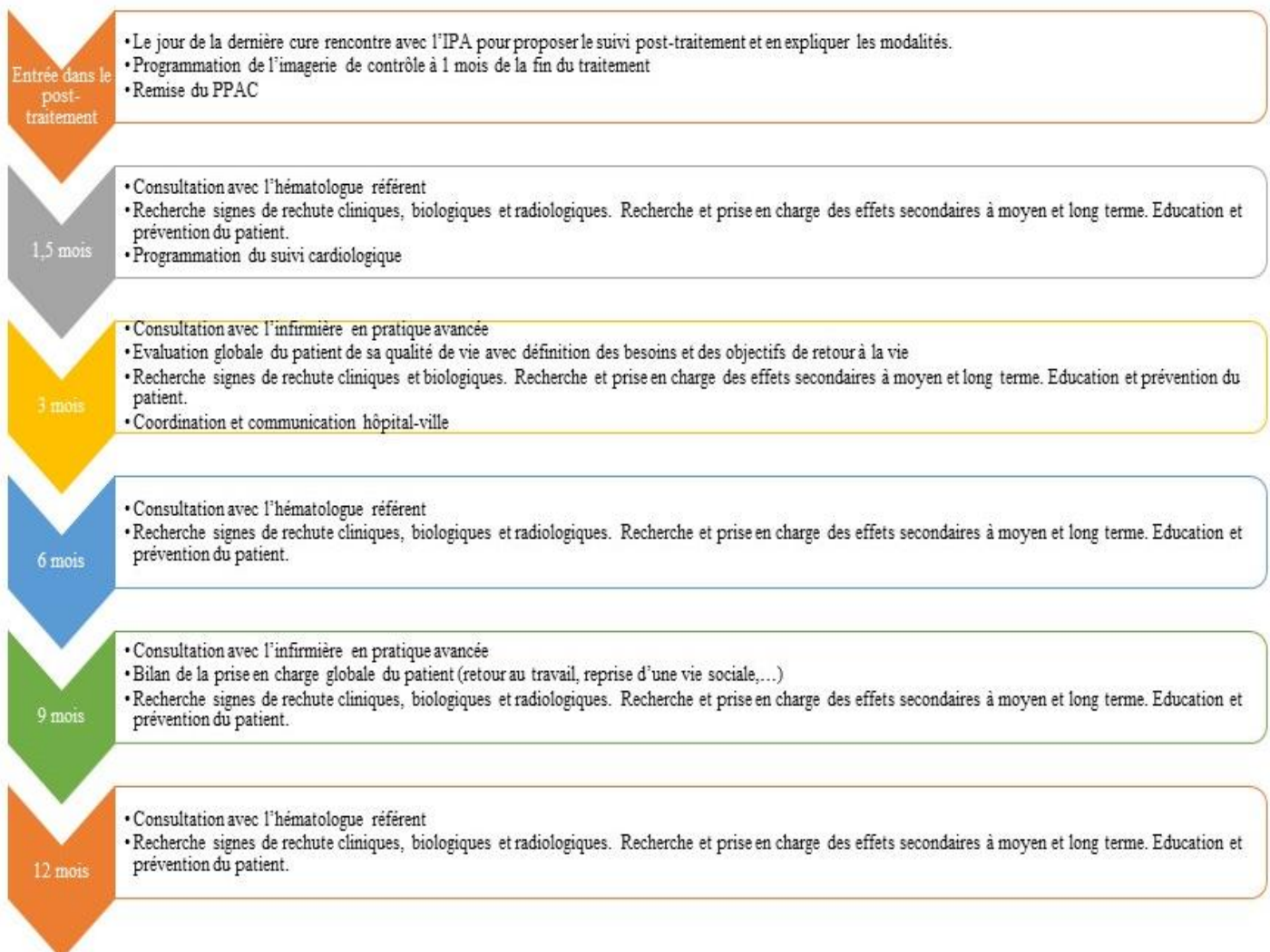
Ensuite elles ont une place importante dans l'éducation et l'information des patients sur les recommandations de suivi et la surveillance des effets secondaires. Elles favorisent l'autonomie des patients dans la gestion de leur suivi post-traitement.

De plus, elles jouent un rôle dans la prévention des récives en fournissant des conseils hygiéno-diététiques pour améliorer l'état de santé des patients.

Par ailleurs, les IPA sont impliquées dans la coordination des soins et collaborent avec l'ensemble des professionnels de santé qui interviennent dans le suivi post-traitement des patients. Elles facilitent la communication interdisciplinaire. Elles renforcent le lien hôpital-ville.

En outre, l'IPA joue un rôle essentiel dans le suivi post-traitement des patients en offrant des soins de qualité et personnalisés. Leur expertise clinique, leur approche holistique et leur capacité à collaborer avec d'autres professionnels contribuent à améliorer la prise en charge des patients.

Une proposition de suivi post-traitement par l'IPA a ainsi été défini à l'issus de cette étude et sera mise en pratique dans le service d'hématologie prochainement.



Parcours de suivi post-traitement : 1^{ère} année

Figure 4 : La première année du parcours de suivi post-traitement

Le suivi s'étalera sur deux ans selon le schéma précédant puis sera réévalué pour les trois ans à venir, puisque la surveillance ne se fait plus tous les trois mois au-delà de deux ans mais tous les six mois.

Les bénéfices attendus avec l'implantation de l'IPA dans le parcours de suivi post-traitement sont :

- une amélioration et une sécurisation du parcours de soins des patients
- un allègement du temps médical
- un renforcement de la pluridisciplinarité
- l'amélioration de la communication entre professionnels de santé
- la diminution des coûts sur le plan économique.

Donc l'évolution de la profession d'infirmière par un élargissement des compétences et des responsabilités.

CONCLUSION

L'optimisation du parcours post-traitement des patients atteints d'hémopathie lymphoïde s'inscrit dans la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Pour rappel un de ces grands axes est de limiter les séquelles et d'améliorer la qualité de vie des personnes.

Le suivi post-traitement joue un rôle essentiel dans, la gestion des effets secondaires à moyen et long terme et la détection de la rechute ou de la progression de l'hémopathie.

L'optimisation du parcours de suivi post-traitement vise à améliorer l'efficacité et la qualité des soins en développant des stratégies personnalisées pour chaque patient. Pour cela, il convient d'établir des protocoles de suivi basés sur des critères spécifiques.

Cette étude a examiné les perceptions des professionnels de santé dans le suivi post-traitement anti-cancéreux de leurs patients, en mettant l'accent sur les défis et les opportunités pour améliorer la prise en charge des patients, à travers une revue de la littérature approfondie et une analyse qualitative, plusieurs opportunités ont émergé.

Les résultats de cette analyse qualitative soulignent l'importance de :

- la communication
- la coordination
- l'éducation à la prévention
- l'accessibilité aux soins de supports en ville

Ces résultats et mes recherches me serviront de bases pour guider les améliorations pratiques de la prise en soin des patients présentant une hémopathie lymphoïde. Il me sera nécessaire de poursuivre les recherches dans ce domaine, où tout est à construire pour améliorer davantage la qualité de notre parcours de suivi.

Références bibliographiques

1. INCA. Données globales d'épidémiologie des cancers - Epidémiologie des cancers [Internet]. [cité 17 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
2. INCA. L'enquête VICAN5 - La vie cinq ans après un diagnostic de cancer [Internet]. [cité 8 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Le-point-sur/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer/L-enquete-VICAN5>
3. SPF. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim [Internet]. 2019 [cité 17 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-hemopathies-malignes-etude-a-pa>
4. International Agency for Research on Cancer. Non-Hodgkin lymphoma, Source: Globocan 2020. World Health Organization; 2020 déc.
5. International Agency for Research on Cancer. France Source: Globocan 2020. World Health Organization; 2020 déc.
6. Sébastien Orazio, Edouard Cornet, Marc Maynadié, Morgane Mounier, Xavier Troussard, Alain Monnereau, et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018 LYMPHOME de HODGKIN. Etude collaborative partenariale entre le réseau français des registres des cancers (Francim), le service de BiostatistiqueBioinformatique des Hospices civils de Lyon (HCL), Santé publique France et l'Institut national du cancer (INCa); 2021 mars.
7. Troussard X. Diagnostic, pronostic et traitement chez les patients avec une leucémie lymphoïde chronique. *Immuno-Anal Biol Spéc.* 1 oct 2007;22(5):313-8.
8. Hallek M, Cheson BD, Catovsky D, Caligaris-Cappio F, Dighiero G, Döhner H, et al. iwCLL guidelines for diagnosis, indications for treatment, response assessment, and supportive management of CLL. *Blood.* 21 juin 2018;131(25):2745-60.
9. Quinquenel A, Aurran-Schleinitz T, Clavert A, Cymbalista F, Dartigeas C, Davi F, et al. Diagnosis and Treatment of Chronic Lymphocytic Leukemia: Recommendations of the French CLL Study Group (FILO). *HemaSphere.* 23 sept 2020;4(5):e473.
10. MAEREVOET M. La leucémie lymphoïde chronique à l'ère des thérapies ciblées. *Rev Médicale Brux.* sept 2022;Vol. 43-4.

11. INCA. Les complications de la LLC et leurs traitements - La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique [Internet]. [cité 24 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/La-prise-en-charge-de-la-leucemie-lymphoide-chronique/Les-complications-de-la-LLC-et-leurs-traitements>
12. INCA. La prise en charge de la leucémie lymphoïde chronique, collection Guides patients Cancer info. 2015 mai.
13. Garban F, Zelek L, Sotto JJ. Lymphomes malins non Hodgkiniens dans « Guide pratique des hémopathies malignes ». Paris: MMI éd.; 2001. VII-255 p. (Médiguides (Paris)).
14. Eichenauer DA, Aleman BMP, André M, Federico M, Hutchings M, Illidge T, et al. Hodgkin lymphoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* oct 2018;29:iv19-29.
15. Tilly H, Silva MG da, Vitolo U, Jack A, Meignan M, Lopez-Guillermo A, et al. Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL): ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up†. *Ann Oncol.* 1 sept 2015;26:v116-25.
16. CAR-T cells : des médicaments prometteurs, que la HAS réévaluera pour en confirmer le potentiel [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2970845/fr/car-t-cells-des-medicaments-prometteurs-que-la-has-reevaluera-pour-en-confirmer-le-potentiel
17. National Cancer Institute. Cellules CAR T : option de traitement de deuxième ligne pour le LNH ? - NCI [Internet]. 2022 [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2022/nhl-car-t-cells-belinda-transform-zuma7>
18. Dreyling M, Ghielmini M, Rule S, Salles G, Ladetto M, Tonino SH, et al. Newly diagnosed and relapsed follicular lymphoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up†☆. *Ann Oncol.* 1 mars 2021;32(3):298-308.
19. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* janv 2003;58(1):82-91.
20. Elliott J, Fallows A, Staetsky L, Smith PWF, Foster CL, Maher EJ, et al. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *Br J Cancer.* 8 nov 2011;105 Suppl 1(Suppl 1):S11-20.
21. BARGINE G, GOURDIN P. L'après-cancer tout un programme! Editions in press; 2021. 160 p.
22. INCA. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après cancer. 2014 juin. (collection Études et enquêtes).

23. Compaci G, Conte C, Oberic L, Ysebaert L, Laurent G, Despas F. Sustained degradation of quality of life in a subgroup of lymphoma survivors: a two-year prospective survey. *BMC Cancer*. 3 déc 2019;19(1):1178.
24. Compaci G, Rueter M, Lamy S, Oberic L, Recher C, Lapeyre-Mestre M, et al. Ambulatory Medical Assistance - After Cancer (AMA-AC): A model for an early trajectory survivorship survey of lymphoma patients treated with anthracycline-based chemotherapy. *BMC Cancer*. 24 oct 2015;15(1):781.
25. INCA. Le suivi après les traitements du cancer - Suivi [Internet]. 2021 [cité 21 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Suivi/Suivi-et-surveillance>
26. PROFESSEUR JEAN-PAUL VERNANT. Recommandations pour le troisième Plan Cancer. 2013 juill.
27. INCA. Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 [Internet]. 2021 févr [cité 3 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
28. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):50-4.
29. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
30. Canada A de la santé publique du. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : Une conférence internationale pour la promotion de la santé [Internet]. 2001 [cité 3 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>
31. Ninot G, Debourdeau P, Blanc-Legier F, De Crozals F, De Rauglaudre G, Khouri S, et al. Pour des soins de support de l'après cancer. *Bull Cancer (Paris)*. sept 2018;105(9):763-70.
32. MOUNIER N. La qualité de vie au long terme dans l'après-cancer: le modèle du lymphome. *Horiz Hémato*. sept 2022;12(03):115.
33. BOMMIER C. L'après-cancer à l'aire digitale. *Horiz Hémato*. sept 2022;12(03):119.

TABLE DES MATIERES

Glossaire

INTRODUCTION GENERALE	1
CONTEXTE DE L'ÉTUDE	2
INTRODUCTION THEORIQUE	4
1. Épidémiologie des hémopathies lymphoïdes.....	4
2. La leucémie lymphoïde chronique.....	5
3. Les lymphomes.....	6
3.1 La maladie de Hodgkin.....	9
3.2 Les lymphomes non hodgkinien (LNH).....	10
4. Le post-traitement.....	11
4.1 Définition.....	12
4.2 Constat.....	12
4.3 Principaux effets secondaires post-traitement.....	12
4.4 Objectifs du suivi post-traitement.....	14
4.5 Les recommandations.....	14
4.6 La place du médecin généraliste.....	15
5. Justification de l'étude.....	16
MÉTHODE	17
1. Type d'étude.....	17
2. Choix de la population étudiée.....	17
3. Recueil des données.....	18
4. Analyse des données.....	19
5. Aspects éthiques et réglementaires.....	19
RÉSULTATS & ANALYSE	20
I. Caractéristiques des participants.....	20
II. Présentation et analyse des entretiens.....	21
1. Les missions et les difficultés rencontrées par le soignant dans le post-cancer.....	21
1.1 Rôle occupé par le professionnel hospitalier.....	21
a. Les mesures de surveillance.....	21
b. Les mesures de prévention et d'éducation thérapeutique.....	22
c. La réorientation vers les ressources extrahospitalières.....	24
1.2 Rôle occupé par le professionnel de ville dans la prise en charge post-cancer.....	25
a. L'hôpital en premier recours.....	25
b. Les mesures de surveillance.....	25
c. Les mesures de prévention et d'éducation.....	25
d. La communication hôpital-ville.....	26
e. Les soins de supports extrahospitaliers.....	26
1.3 Rôle de l'IPA dans la prise en charge post-cancer.....	27
a. Les attentes des soignants.....	27
b. Le rôle de l'IPA dans le post-cancer.....	28

2.	Les difficultés des patients perçues par le soignant dans le post-cancer.....	29
2.1	Difficultés d'ordre psychologiques.....	29
2.2	Difficultés d'ordre sociales.....	32
2.3	Les effets secondaires liés aux traitements anti-cancéreux.....	33
3.	Les besoins exprimés par le soignant dans le post traitement.....	34
3.1	La relation de soin.....	34
3.2	L'implication du médecin généraliste.....	35
3.3	Le lien hôpital-ville.....	36
3.4	Une équipe pluridisciplinaire.....	36
3.5	Des ateliers thérapeutiques pour les patients.....	36

DISCUSSION..... 37

1.	Les résultats principaux.....	37
2.	La communication interdisciplinaire.....	38
3.	L'éducation thérapeutique du patient.....	38
4.	L'accessibilité aux soins de supports.....	38
5.	La qualité de vie au long terme dans l'après-cancer.....	39
6.	L'après-cancer à l'ère digitale.....	39
7.	Les forces et limites.....	40
8.	Les perspectives.....	40

CONCLUSION..... 44

Bibliographie

Table des matières

Table des figures et tableaux

<i>Annexe 1 : Critères de traitement IWCLL</i>	I
<i>Annexe 2 : Recommandations du FILO sur le traitement de première ligne dans la LLC</i>	II
<i>Annexe 3 : Recommandations du FILO sur le traitement de la rechute dans la LLC</i>	III
<i>Annexe 4 : Taux de réponse et survie – combinaison d'une immunochimiothérapie ou thérapie ciblée</i>	IV
<i>Annexe 5 : Critères de Deauville</i>	V
<i>Annexe 6 : Algorithme thérapeutique pour le LH de stade intermédiaire nouvellement diagnostiqué chez les patients ≤ 60 ans</i>	VI
<i>Annexe 7 : Algorithme thérapeutique pour le LH de stade avancé nouvellement diagnostiqué</i>	VII
<i>Annexe 8: Recommended treatment strategies in diffuse large B-cell lymphoma</i>	VIII
<i>Annexe 9: Therapeutic treatment algorithm for FL</i>	IX
<i>Annexe 10 : Grille COREQ</i>	X
<i>Annexe 11 : Guide d'entretien</i>	XII
<i>Annexe 12 : Lien des verbatims</i>	XIII
<i>Annexe 13 : Exemple d'un modèle explicatif concernant les représentations des soignants du post-cancer</i>	XIV
<i>Annexe 14 : Le recrutement de la population contactée et interviewée</i>	XV

Résumé / Abstract

Table des illustrations

Tableau 1 : Classification de Binet	3
Tableau 2 : Classification Ann Arbor	8
Tableau 3 : Caractéristiques de l'échantillonnage	20
Figure 1 : Répartition des lymphomes	5
Figure 2 : Ontogénie des lymphocytes et hémopathies malignes lymphoïdes B	5
Figure 3 : les compétences de l'infirmière en pratique avancée	41
Figure 4 : La première année du parcours de suivi post-traitement	42

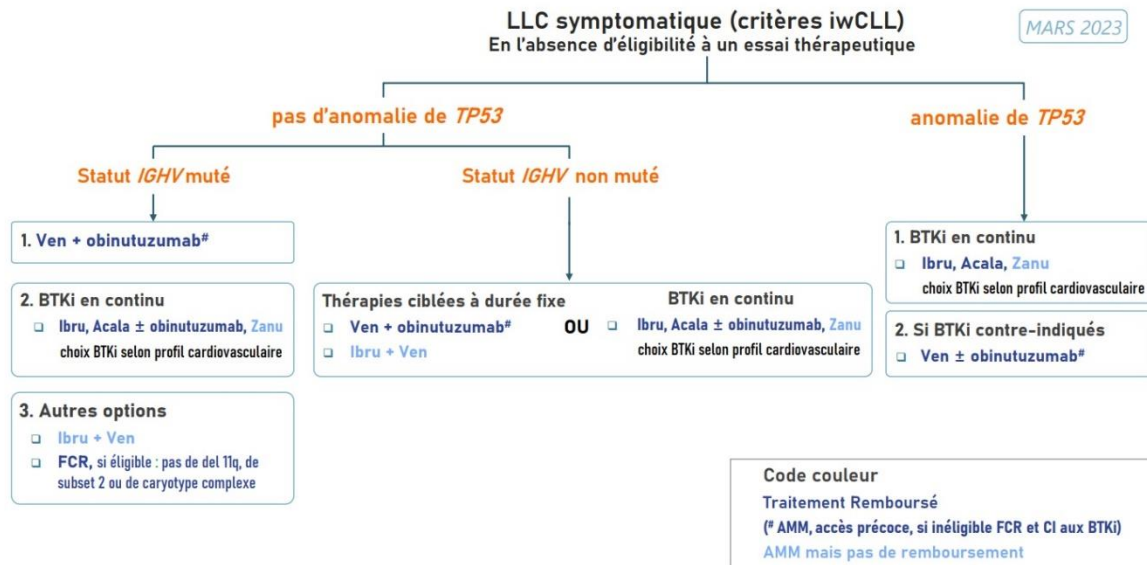
ANNEXE 1

Les critères de traitement selon l'International Workshop on CLL (IWCLL) :

- Symptômes généraux liés à la maladie :
 - perte de poids $\geq 10\%$ dans les 6 derniers mois
 - extrême fatigue
 - fièvre $> 38^{\circ}\text{C}$ depuis plus de 2 semaines
 - sueurs nocturnes
- Insuffisance médullaire avec apparition ou aggravation d'une anémie et/ou d'une thrombopénie
- Cytopénie auto-immune
- Splénomégalie importante ($> 6\text{ cm}$ en dessous du rebord costal) ou évolutive
- Adénopathie importante ($> 10\text{ cm}$) ou évolutive
- Lymphocytose en évolution :
 - augmentation de plus de 50% en 2 mois
 - temps de doublement des lymphocytes < 6 mois

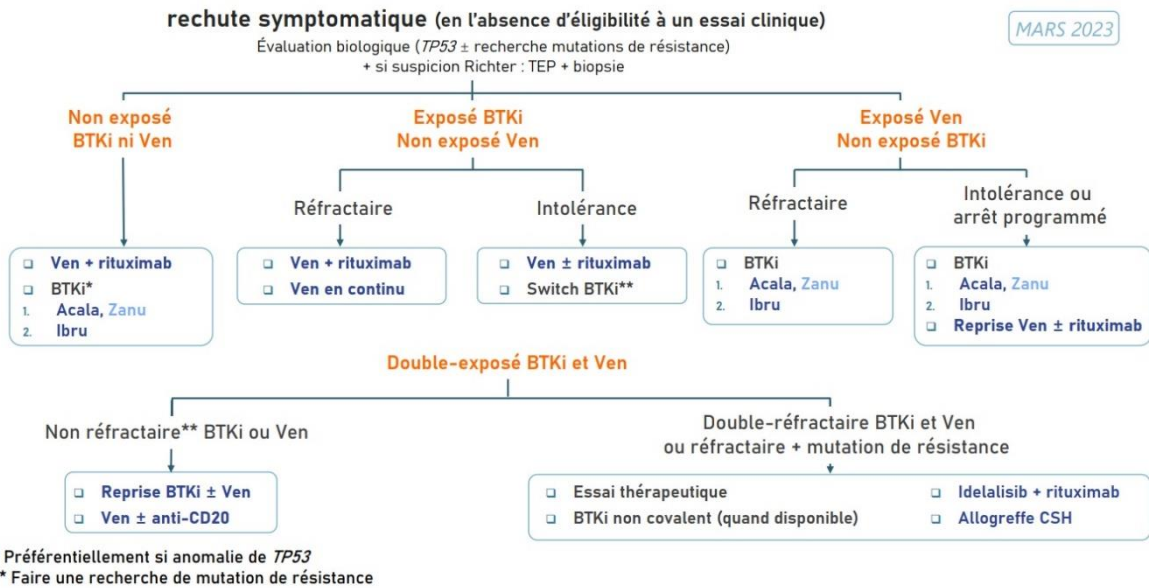
Critères de traitement IWCLL(8)

ANNEXE 2



Recommandations du FILO sur le traitement de première ligne dans la LLC(9)

ANNEXE 3



Recommandations du FILO sur le traitement de la rechute dans la LLC(9)

ANNEXE 4

Taux de réponse et survie – combinaison d’une immunochimiothérapie ou thérapie ciblée.

Traitement	Lignes de traitement	Survie globale (rémission complète) %	Progression free survival	Survie globale
FCR	1 ^{ère} ligne ⁹	90 (44)	Median, 56,8 mois	Median ,12,7 ans
BR	1 ^{ère} ligne ¹⁰	96(31)	Median, 41,7 mois	92 % à 3 ans
Chlorambucil + obinituzumab	1 ^{ère} ligne ¹¹	77,3 (22,3)	Median, 29,2	N/A
Ibrutinib	Rechute ou réfractaire ¹²	89(10)	Median, 52 mois	55 % à 7 ans
Ibrutinib	1 ^{ère} ligne ¹³	92(30)	70 % à 5 ans	83 % à 5 ans
Acalabrutimib	Rechute ou réfractaire ¹⁴	94	62 % à 45 mois	>90 % à 16 mois
Acalabrutimib	1 ^{ère} ligne ¹⁵	86(1)	82 % à 30 mois	94 % à 30 mois
Acalabrutimib + obinituzumab	1 ^{ère} ligne ¹⁶	94(13)	90 % à 3 ans	95 % à 30 mois
Venetoclax	Rechute ou réfractaire ¹⁷	79(20)	Median, 25 mois	84 % à 24 mois
Venetoclax+ rituximab	Rechute ou réfractaire ¹⁸	93,2(26,8)	84,9 % à 24 mois	92 % à 24 mois
Venetoclax + obinituzumab	1 ^{ère} ligne ¹⁹	84,7(49,5)	88,2 % à 24 mois	91,8 % à 24 mois
Venetoclax + ibrutinib	1 ^{ère} ligne ²⁰	NA (75)	> 95 % à 30 mois	N/A

FCR : fludarabine-cyclophosphamide-rituximab ; BR : bendamsutine-rituximab ; N/A : Non Applicable.

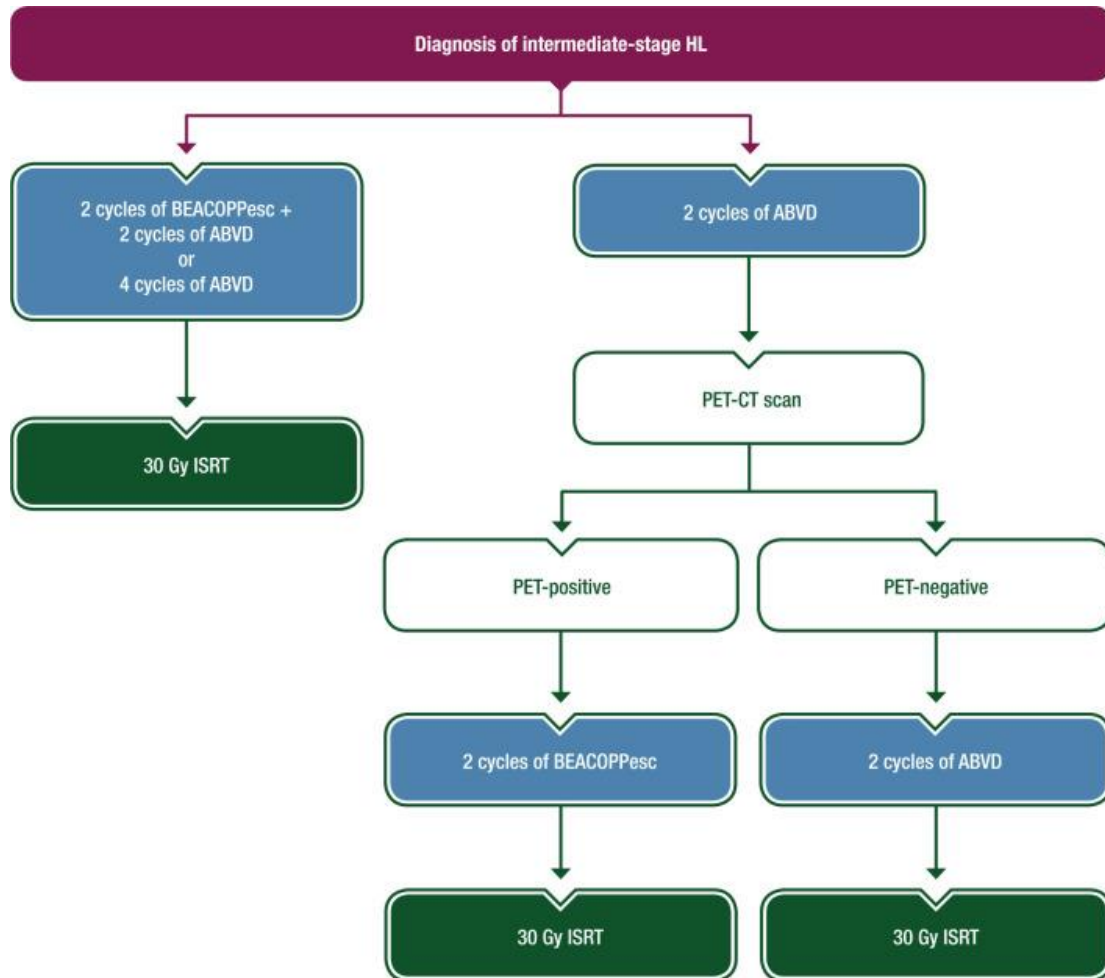
Taux de réponse et survie – combinaison d’une immunochimiothérapie ou thérapie ciblée. (10)

ANNEXE 5

SCORE	CATEGORIE
1 : Absence de fixation	Réponse métabolique complète
2 : Fixation < au médiastin	Réponse métabolique complète
3 : Fixation > au médiastin mais < au foie	Réponse métabolique complète
4 : Fixation > au foie	Réponse métabolique partielle
5 : Fixation en progression > foie	Absence de réduction significative et/ou nouvelles lésions

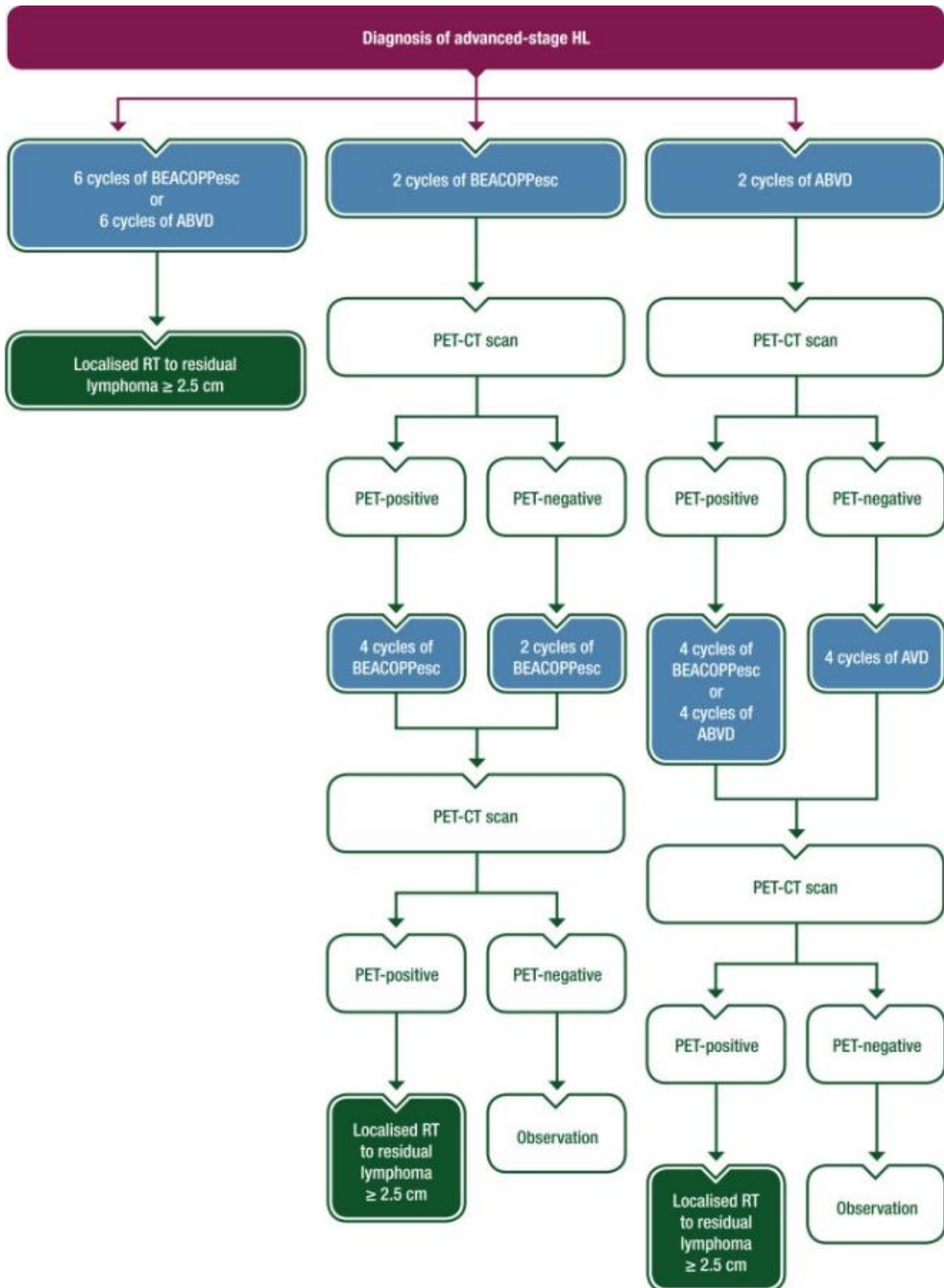
Critères de Deauville

ANNEXE 6



Algorithme thérapeutique pour le LH de stade intermédiaire nouvellement diagnostiqué chez les patients ≤ 60 ans.(14)

ANNEXE 7



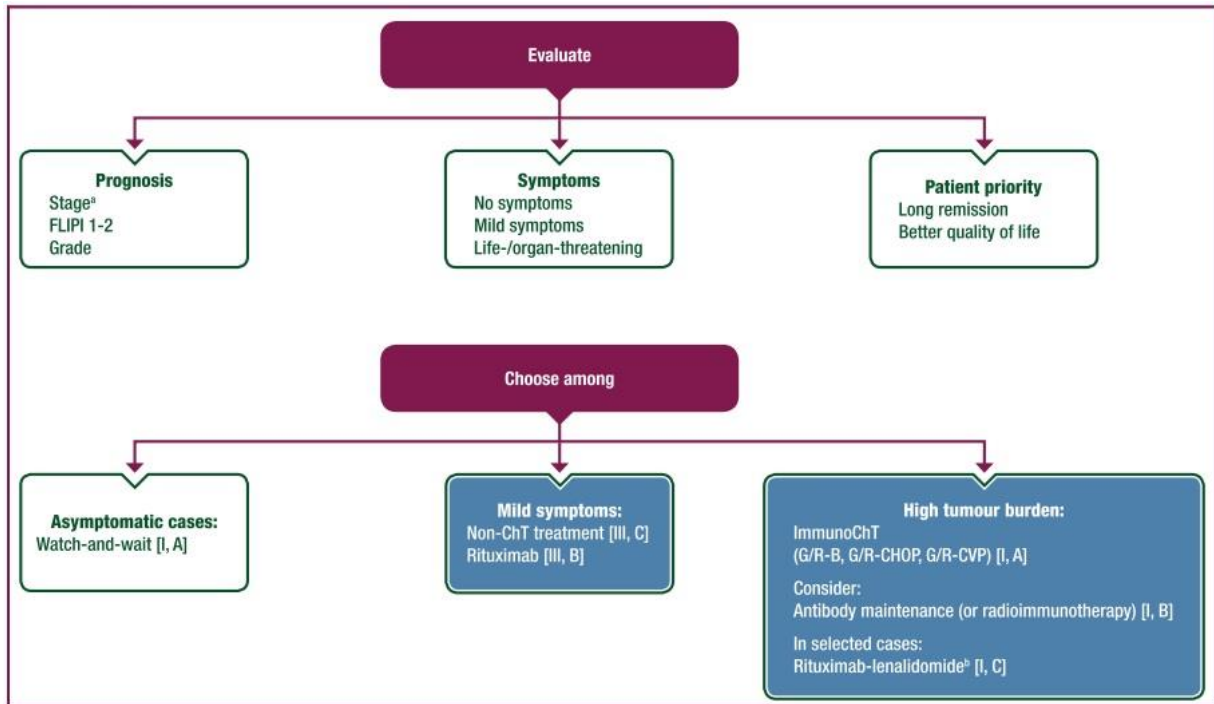
Algorithme thérapeutique pour le LH de stade avancé nouvellement diagnostiqué(14)

ANNEXE 8

Patients ≤60 years		
IPI low risk (aaIPI = 0) and no bulk	IPI low risk (aaIPI = 0) with bulk or IPI low-intermediate risk (aaIPI = 1)	IPI intermediate-high risk or IPI high risk (aaIPI = 2, 3)
R-CHOP21 × 6	R-ACVBP and sequential consolidation or R-CHOP21 × 6 + IF-RT on bulk	R-CHOP21 × 6–8 or R-CHOP14 × 6 with 8 R Consider more intensive regimens in selected patients: R-CHOEP14 × 6 or R-CHOP or R-ACVBP plus HDCT with ASCT
Consider CNS prophylaxis in patients at risk for CNS progression		
Elderly >60 years		
Fit, 60–80 years	>80 years without cardiac dysfunction	Unfit or frail or >60 years with cardiac dysfunction
R-CHOP21 × 6–8 (R-CHOP21 × 6 for IPI low risk) or R-CHOP14 × 6 with 8 R	Attenuated regimens: R-miniCHOP21 × 6	Doxorubicin substitution with gemcitabine, etoposide or liposomal doxorubicin or others: R-C(X)OP21 × 6 or palliative care
Consider CNS prophylaxis in patients at risk		
First relapse/progress		
Eligible for transplant	Not eligible for transplant	
Platinum-based chemotherapy regimens (i.e. R-DHAP, R-ICE, R-GDP) as salvage treatment For chemosensitive patients: R-HDCT with ASCT as remission consolidation Consider allogeneic transplantation in patients relapsed after R-HDCT with ASCT or in patients with poor-risk factors at relapse	Platinum- and/or gemcitabine-based regimens Clinical trials with novel drugs	
>2 relapse/progress		
Eligible for transplant	Not eligible for transplant	
Allogeneic transplantation Clinical trials with novel drugs	Clinical trials with novel drugs Palliative care	

Recommended treatment strategies in diffuse large B-cell lymphoma(15)

ANNEXE 9



Therapeutic treatment algorithm for FL(18)

ANNEXE 10

Grille COREQ

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles		
1	Enquêteur	Aurélie OGEZ
2	Titres académiques	Infirmière Diplômée d'Etat
3	Activité	Etudiante Infirmière en Pratique Avancée Diplômée d'Etat (IPADE) en Master 2
4	Genre	Femme
5	Expérience et formation	Initiation à la recherche qualitative
Relation avec les participants		
6	Relation antérieure	L'enquêteur et 5 participants se connaissaient avant le commencement de l'étude
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	L'enquêteur est étudiant IPA. Sujet de l'étude.
8	Caractéristiques de l'enquêteur	L'intérêt pour le suivi post-cancer.

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique		
9	Orientation méthodologique et théorie	Etude qualitative analysée par inspiration de la théorie ancrée
Sélection des participants		
10	Echantillonnage	Participants sélectionnés par échantillonnage dirigé
11	Prise de contact	Face à face, email
12	Taille de l'échantillon	13 participants ont été inclus
13	Non-participation	Cf diagramme de flux
Contexte		
14	Cadre de la collecte de données	Les données ont été recueillies sur le lieu de travail des participants où par téléphone ou visioconférence.
15	Présence de non participants	Non
16	Description de l'échantillon	De février à avril 2023, 12 hospitaliers et 1 libéral ont été interrogés
Recueil des données		
17	Guide d'entretien	Il a été utilisé par le chercheur uniquement. Les participants n'en avaient pas connaissance. Il a été testé au préalable.

18	Entretiens répétés	Ils ont été répétés 13 fois avec adaptation de la grille d'entretien selon la profession de la personne interrogée.
19	Enregistrement audio/visuel	Enregistrement audio à l'aide d'un dictaphone. Puis stockés sur une clé USB, puis supprimés dès la retranscription anonymisée réalisée.
20	Cahier de terrain	Il a permis d'y mettre les notions principales et le ressenti du chercheur après chaque entretien.
21	Durée	Durée moyenne : 25 min
22	Seuil de suffisance	Il a été atteint au bout de 9 entretiens.
23	Retour des transcriptions	Les retranscriptions d'entretien n'ont pas été retournées aux participants pour commentaire ou correction.

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24	Nombre de personnes codant les données	Etudiant chercheur puis triangulation des données avec un autre professionnel de santé.
25	Description de l'arbre de codage	Étiquetage initial, catégorisation des étiquettes pour en ressortir des grands thèmes principaux.
26	Détermination des thèmes	Non défini par avance.
27	Logiciel	Non
28	Vérification par les participants	Non

Rédaction

29	Citations présentées	Toutes les citations ont été présentées par un code préalablement défini et un numéro
30	Cohérence des données et des résultats	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Oui

ANNEXE 11

Guide d'entretien

➤ Population cible

Hématologue, infirmière, infirmière en pratique avancée, psychologue, pédiatre, assistante sociale, médecin généraliste, cardiologue, médecin nucléaire.

Avant tout entretien je demanderai le consentement pour la réalisation de l'entretien, son enregistrement et son exploitation. J'expliquerai également le contexte.

Question d'accroche : Pouvez-vous vous présenter ?

- Pour l'hématologue, l'IDE post-cancer, le médecin généraliste, le cardiologue, le radiologue*

1. Parlez-moi du suivi post-traitement de vos patients ayant été traité pour un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique ?

Questions de relances : - Durée du suivi, - Fréquence du suivi, - Détection des rechutes, - soins de support,

2. Quels sont les principales difficultés et effets indésirables dont vous font par les patients durant ce suivi ?

Questions de relances : - effets indésirables, - retour au travail, - difficultés psychologiques, - soins de support mis en place, - orientation en ville, - prescriptions médicales

3. Quels moyens de prévention à ces complications vous mettez en place ?

4. Quel rôle l'IPA pourrait jouer dans la prévention de ces complications ?

- Pour la psychologue et l'assistante sociale*

1. Parlez-moi du suivi post-traitement des patients ayant été traité pour un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique ?

Questions de relances : - Durée du suivi, - Fréquence du suivi, -Type de suivi, - l'entourage est-il en demande aussi ?

2. Quels sont les principales difficultés dont vous font par les patients durant ce suivi ?

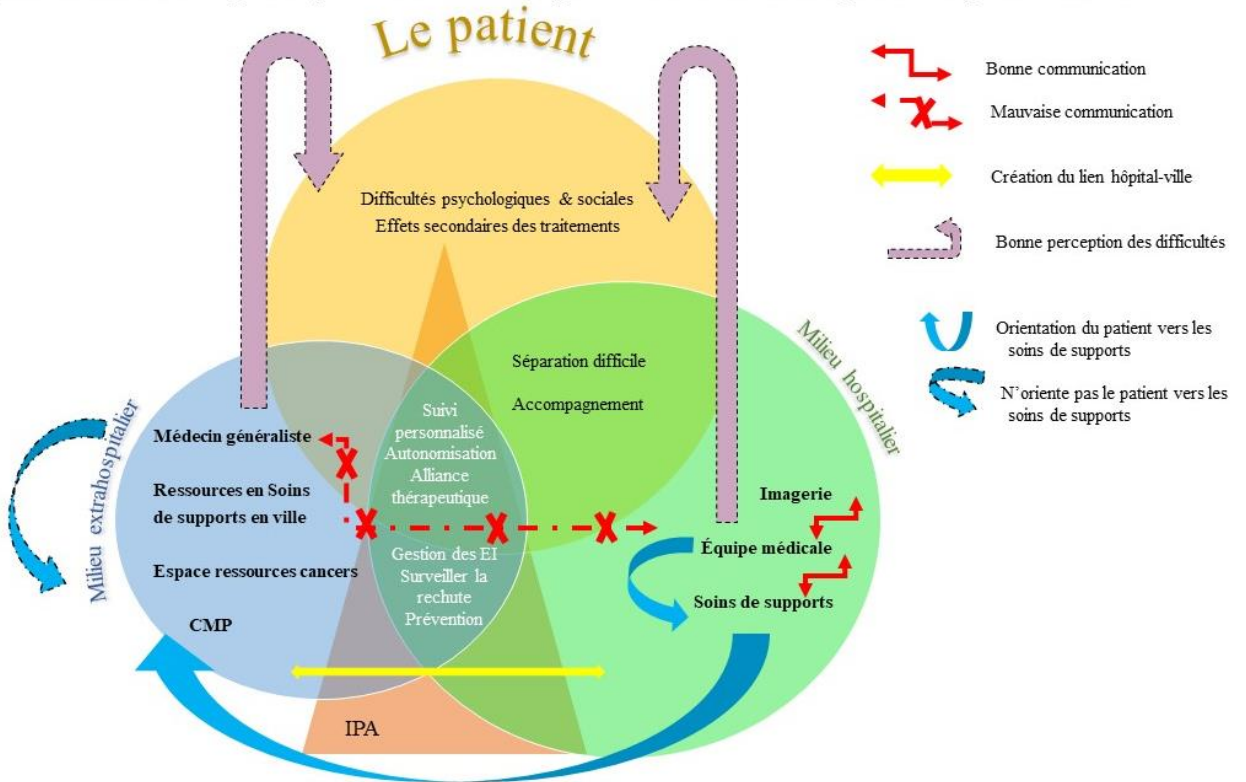
Questions de relances : - effets indésirables, - retour au travail, - difficultés psychologiques, situations complexes ? -orientation sur la ville ?

3. Pensez-vous qu'une infirmière de pratique avancée pourrait avoir un rôle à jouer dans le suivi post-traitement ?

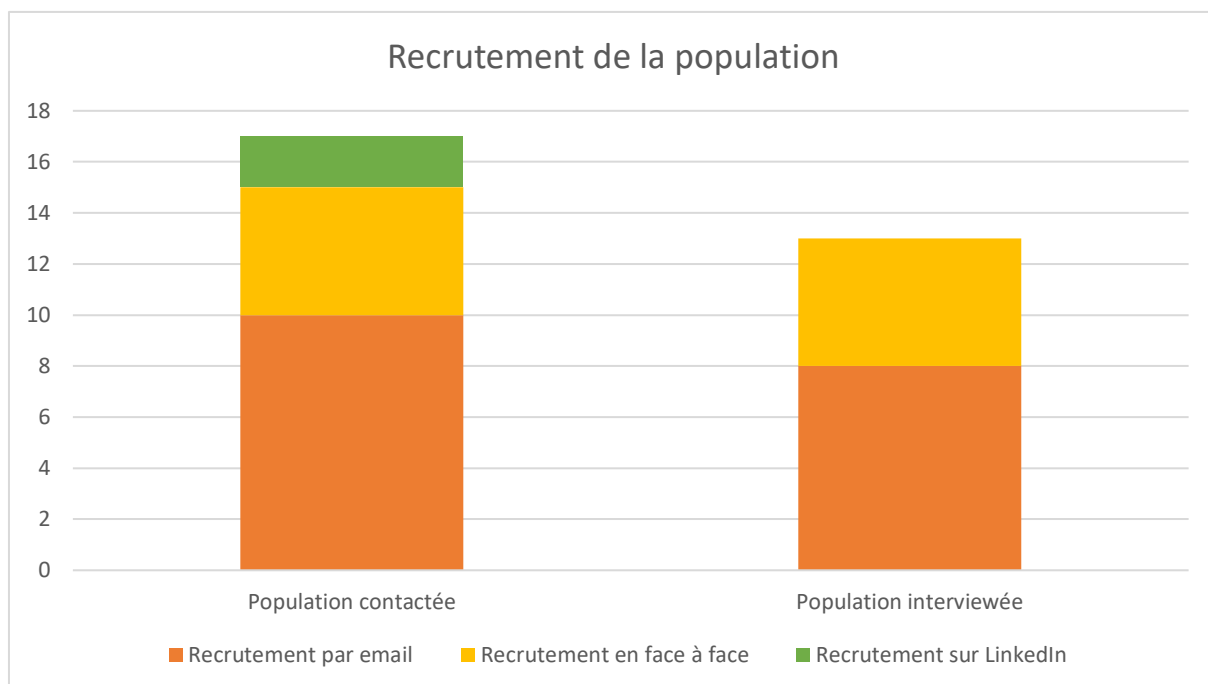
Questions de relances : fréquence du suivi, dans quel domaine

ANNEXE 13

Exemple d'un modèle explicatif concernant les représentations des soignants du post-cancer.



ANNEXE 14



Le recrutement de la population contactée et interviewée.

AUTHOR: OGEZ Aurélie

Date of defense: July 3, 2023

Memory title: Optimizing the care pathway in the post-treatment follow-up of patients with lymphoid disease.

Key words: Post Cancer - Lymphoid Malignancies – Lymphomas – Chronic lymphocytic leukemia - Advanced Practice Nurses - Detection of Relapses - Follow-up - Supportive Care - Inpatient-Outpatient Coordination - Late treatment adverse events

Background: I was introduced to the post-cancer journey during my first-year internship as an advanced practice nurse (APN). In 2018, the estimate number of patients alive above 15 years old with a history of cancer is approximately 4 million. Therefore, post treatment follow up of these patients represent a big challenge. The main objectives of the follow-up are: to detect a possible recurrence of the disease, to monitor for the possible development of a different cancer, to implement the necessary supportive care to restore and/or preserve quality of life as best as possible, such as the detection and management of the side effects of the treatments and complications of the disease, but also the management of the psychological consequences of cancer on personal, social and professional life.

Method: The principal objective of the study is to understand and define ways of optimizing the care pathway in the post-treatment follow-up of patients treated for lymphoid malignancies. In order to conduct the study, several interviews of the healthcare staff involved in the follow up of patients with a history of lymphoid malignancies were performed, such as the hematologist consultant, the post-cancer nurse, the psychologist, the social worker, the cardiologist, the general practitioner and advanced practice nurse (APN). This is a multi-center qualitative study based on semi-structured interviews.

Results: The results have been grouped into main themes. We found that one of the biggest challenge is the lack of communication between the healthcare professionals, especially between hospital healthcare staff and healthcare staff outside hospital, such as the general practionner.

In addition, we found that every healthcare professional involved in the follow-up emphasize the importance of educating patients and of preventing from late side effects during consultations.

Finally, we found that healthcare professionals have issues to refer patients to supportive care units outside of hospital and underline the lack of network of supportive car professionals.

Conclusion: In conclusion, the results of this qualitative analysis underline the importance of communication, coordination, prevention education and access to supportive care in the community in optimizing the post-treatment care pathway. These results can serve as a basis for guiding practical improvements in the care of patients with lymphoid malignancies. However, further research in this field will be necessary to further improve the quality of our follow-up. The APN can act as a link between the patient and the hospital, as well as with nursing staff outside the hospital. According to the APN's skills, we have defined a post-treatment follow-up program in consultation, alternating with the referring hematologist for a minimum of 2 years.

Supervisor : Docteur Sandy AMORIM

AUTEURE: OGEZ Aurélie

Date de soutenance: 3 juillet 2023

Titre du mémoire : L'optimisation du parcours de soins dans le suivi post cancer des patients présentant une hémopathie lymphoïde.

Mots-clés libres : Post-traitement - Hémopathie lymphoïde – Lymphomes - Leucémie Lymphoïde Chronique - Infirmière en pratique avancée - Détection des rechutes – Suivi - Soins de supports - Coordination hôpital-ville - Effets secondaires des traitements.

Contexte : J'ai été initiée à l'après cancer lors de mon stage de première année en tant qu'étudiante infirmière en pratique avancée. En 2018, le nombre de personnes de 15 ans et plus en vie et ayant eu un cancer au cours de leur vie est d'environ 4 millions. Il semble donc important de suivre les patients dans cette phase post-traitement. Les principaux objectifs du suivi sont les suivants : détecter une éventuelle récurrence de la maladie, surveiller le développement éventuel d'un autre cancer, mettre en place les soins de support nécessaires pour restaurer et/ou préserver au mieux la qualité de vie, tels que la détection et la prise en charge des effets indésirables des traitements et des complications de la maladie, mais aussi la prise en charge des conséquences psychologiques du cancer sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.

Méthode : L'objectif principal de l'étude est de comprendre et de définir les moyens d'optimiser le parcours de soins dans le suivi post-traitement des patients traités pour une hémopathie lymphoïde. Pour mener à bien cette étude, j'ai interrogé le personnel soignant impliqué dans le suivi des patients présentant une hémopathie lymphoïde maligne tel que l'hématologue, l'infirmière après-cancer, la psychologue, l'assistante sociale, le cardiologue, le médecin généraliste et l'infirmière de pratique avancée (IPA). Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique basée sur des entretiens semi-dirigés.

Résultats : Les résultats ont été regroupés en thèmes principaux. Nous avons constaté que l'un des plus grands défis est le manque de communication entre les professionnels de santé, en particulier entre les professionnels de santé de ville et l'hôpital.

Aussi, nous avons constaté que tous les professionnels de santé impliqués dans le suivi soulignent l'importance de l'éducation des patients et de la prévention des effets secondaires tardifs lors des consultations.

Enfin, nous avons constaté que les professionnels de santé ont des difficultés à orienter les patients vers les soins de support en ville.

Conclusion : En conclusion, les résultats de cette analyse qualitative soulignent l'importance de la communication, de la coordination, de l'éducation à la prévention et de l'accès aux soins de support dans la communauté pour optimiser le parcours de soins post-traitement. Ces résultats peuvent servir de base pour guider les améliorations pratiques dans les soins des patients atteints d'hémopathie lymphoïde.

Cependant, des recherches supplémentaires dans ce domaine seront nécessaires pour améliorer encore la qualité de notre suivi. L'IPA peut servir de lien entre le patient et l'hôpital, ainsi qu'avec le personnel infirmier en dehors de l'hôpital. En fonction des compétences de l'IPA, nous avons défini un programme de suivi post-thérapeutique en concertation et en alternance avec l'hématologue référent pour une durée minimale de 2 ans.

Directeur de mémoire : Madame le Docteur Sandy AMORIM