



**UNIVERSITE DE LILLE**  
**DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**  
**Année : 2023-2024**

**MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE**  
**AVANCEE**

**MENTION : Oncologie - Hématologie**

**Traitement d'entretien du myélome multiple par**  
**Lénalidomide :**

**Optimiser l'accompagnement du patient ambulatoire**

Présenté et soutenu publiquement le 1<sup>er</sup> juillet 2024 à Lille (département  
facultaire de médecine Henri Warembourg)

Par Juliette CARPENTIER

**JURY :**

**Président du jury : Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Directeur de mémoire : Madame le docteur Julia HIEULLE**

**Tuteur pédagogique : Madame Marie-Cécile SAMYN**

**Le 01/07/2024**



## Remerciements

---

Tout d'abord, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont concouru à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Je remercie le Docteur Hieulle, ma directrice de mémoire qui m'a accompagnée et guidée tout au long de cette année, en stage et lors de ce travail de recherche. Je la remercie pour sa disponibilité, son écoute et ses précieux conseils.

De plus, je tiens à remercier l'ensemble des professionnels et professeurs qui m'ont accompagnée durant ces deux années de formation, dont le Docteur Chauvet pour la réassurance dont il a fait preuve envers nous. Je souhaite aussi remercier tout particulièrement le Docteur Wemeau et tous les professionnels du service d'hématologie de Roubaix pour tout ce qu'ils m'ont enseigné, mais aussi pour leur soutien et la bienveillance dont ils ont fait preuve à mon égard.

Par ailleurs, je veux remercier les professionnels interrogés qui ont accepté et su trouver le temps de répondre à mes questions. Ils m'ont beaucoup appris et ont contribué à rendre mon mémoire plus vivant.

Je remercie également Madame Acoulon qui a pris le temps de m'écouter et répondre à mes questions.

Je souhaite aussi remercier le service d'hématologie du CHU de Lille, spécialement le Docteur Nudel, qui m'a accueillie lors de ma première année et m'a donné le goût de l'hématologie.

Enfin, je tiens à remercier mes proches pour leur soutien, les heures passées à relire et corriger mon mémoire et leur écoute.

## Table des matières

---

<b>Introduction générale :</b> .....	<b>1</b>
<b>Le cadre théorique</b> .....	<b>5</b>
Introduction : .....	5
<b>1. Le myélome multiple</b> .....	5
<b>2. Ruptures dans le parcours du patient</b> .....	16
<b>3. Optimiser le parcours du patient</b> .....	25
<b>4. L'IPA en solution</b> .....	30
<b>Méthode :</b> .....	<b>35</b>
<b>Résultats et analyse des résultats :</b> .....	<b>39</b>
<b>Discussion :</b> .....	<b>56</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>60</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>61</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>64</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>66</b>

## Introduction générale :

---

### Description de la situation de départ :

Ce travail de fin d'étude a été initié par un constat, au cours de mon stage de deuxième année dans un service d'hématologie en tant qu'étudiante IPA où je partage mon temps entre l'hôpital de jour (HDJ) et les consultations.

Le stage a commencé depuis 2 semaines. Ce jour, j'accompagne l'un des hématologues du service en consultation. Nous recevons Mr D., 64 ans, diagnostiqué il y a 14 mois d'un myélome multiple. Le critère de traitement du myélome était l'anémie. Le patient ne présentant pas d'autres antécédents médicaux et se trouvant en assez bon état général, un traitement intensif a été proposé.

Le traitement d'induction était le protocole D-VRD, qui associe :

- du DARATUMUMAB, un anticorps monoclonal,
- du VELCADE (BORTEZOMIB), un inhibiteur de protéasome,
- du LENALIDOMIDE (REVLIMID), un immunomodulateur per os,
- de la DEXAMETHASONE (corticoïde per os),

Ces traitements ont été réalisés sur 4 cycles d'induction. Mr D. a ensuite reçu une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Enfin, il a reçu 2 cycles de consolidation du protocole D-VRD afin de renforcer l'effet de l'autogreffe.

Depuis 6 mois, Mr D. est en traitement de maintenance par LENALIDOMIDE en monothérapie, et ceci pour une durée totale de 3 ans. Un suivi trimestriel est organisé dans ce contexte, afin d'évaluer l'efficacité et la tolérance du traitement en cours.

Je me suis renseignée en amont sur Mr D. via son dossier clinique. Mr D. est marié et a 3 enfants autonomes, dont deux résidants à proximité, très présents au quotidien. Il est retraité et travaillait comme agriculteur, ses enfants n'ont pas repris l'exploitation. Il vit dans un appartement, au 1<sup>er</sup> étage avec ascenseur, avec son épouse. Il est autonome et actif, il participe à un club de philatélie et possède une parcelle dans un jardin partagé pour jardiner occasionnellement. Il pratique de l'activité physique adaptée (APA) avec son épouse. Il n'existe pas d'intoxication alcoolique, le tabagisme est sevré depuis 7 ans.

Nous sommes installés dans la salle de consultation et discutons en attendant l'arrivée de Mr D.

L'hématologue m'a informé que ce type de consultations de suivi était bref. En effet, il m'indique qu'avec l'augmentation de l'incidence des hémopathies malignes et la fermeture de certains services d'hématologie de la région, faute de personnel, le nombre de créneaux prévus pour ce type de consultations diminue et leur durée se raccourcit. Il explique qu'ils doivent faire face au manque de médecins ne leur permettant pas d'ajouter des créneaux de consultations pour ces patients en traitement de maintenance. Il ajoute devoir parfois repousser les consultations à 4 mois au lieu de 3 mois. Je le questionne alors sur la rupture que cela peut entraîner dans le parcours du patient. Il me répond que certains patients se sentent en effet perdus et peuvent ressentir un sentiment de « détachement » de la part de l'équipe médicale lorsque le suivi fréquent en hôpital de jour s'arrête. Il ajoute que certains patients appellent ainsi fréquemment lorsqu'ils constatent une légère anomalie sur leur bilan par exemple.

La secrétaire entre dans la salle et nous informe que Mr D. est arrivé.

C'est la première fois que je vais rencontrer Mr D. Il s'agit de sa deuxième consultation de suivi depuis le début de son traitement d'entretien par LENALIDOMIDE.

Nous allons chercher Mr D. dans la salle d'attente afin de le conduire vers le cabinet de consultation. Il se déplace sans problème et s'installe dans la salle. Le médecin me présente auprès de Mr D. et lui demande si ça ne le dérange pas que j'assiste à la consultation. Le patient indique que ça ne le dérange pas. Il en demande davantage sur mon rôle, je le lui explique brièvement, il acquiesce et indique trouver cette nouvelle fonction très utile devant le manque de médecin et les rendez-vous difficiles à prendre. « Comment allez-vous Mr D ? » commence le médecin, son dossier clinique devant lui, prêt à prendre des notes.

Mr D. décroise ses bras et pose ses mains sur ses genoux, il indique se sentir bien dans l'ensemble malgré la fatigue parfois présente. Il précise que la fatigue est cependant bien moins présente qu'au début du traitement. Il sort de sa pochette ses derniers bilans sanguins qu'il effectue mensuellement et les dirige vers nous. Je m'en saisi et les consulte, le bilan est très bon, l'hémogramme est normal et parfaitement stable sur les 3 derniers mois. Je lui confirme que la fatigue qu'il ressent peut-être en partie attribuable au traitement.

Le médecin note la fatigue passagère dans la tolérance du traitement. Il le questionne sur son transit, qui est normal d'après le patient. Il lui demande si un épisode infectieux (hyperthermie, toux, brûlures mictionnelles) a eu lieu depuis la dernière consultation, Mr D. indique que non.

Nous le questionnons sur ses traitements : il n'y a pas eu de changements de traitements ou de posologie. Le médecin lui indique que je vais procéder à l'examen clinique. Je me lève et j'invite le patient à enlever son pull et à s'allonger sur la table d'examen. Je palpe son abdomen, il est souple, dépressible et indolore. Je palpe ses mollets, ils sont souples et non œdématiés. Je lui demande s'il n'a pas mal au repos ou au contraire à la marche, Mr D. indique que non. Je l'ausculte, les bruits de cœurs sont réguliers et l'auscultation pulmonaire est claire et sans anomalie. Je lui indique qu'il peut se rhabiller.

Le médecin questionne Mr D. sur de possibles douleurs osseuses, elles sont absentes chez le patient. Le myélome est stable sous Lénalidomide, qui est bien toléré d'après l'interrogatoire, l'examen clinique et la biologie.

Le médecin note dans le dossier clinique le détail de l'examen clinique et de l'interrogatoire. Il renouvelle l'ordonnance de Lénalidomide du patient et celle pour la réalisation des bilans biologiques, les deux renouvelables sur 6 mois.

Il conclut la consultation, affirmant au patient de poursuivre ainsi, de ne pas hésiter à nous appeler si son état général s'altérait. Il lui indique qu'il le reverra dans 3 mois.

Mr D. nous remercie, remet son manteau et sort du cabinet tandis que nous lui disons au revoir.

Cette situation m'a permis de me rendre compte dans un premier temps des ruptures dans le parcours des patients en traitement de maintenance. En effet, le médecin avec qui j'étais en consultation m'a exposé plusieurs facteurs favorisant ces ruptures tel que le manque de médecin. Je me suis ainsi rendu compte des effets sur l'accompagnement du patient dont je n'avais pas forcément conscience et pour lesquels je n'avais pas identifié les causes.

Dans un second temps, cette situation m'a éclairée sur le déroulement des consultations de suivi pour ces patients. En menant cette consultation en collaboration avec un hématologue du service, j'ai pu réaliser que mon champ de compétences et les connaissances apportées par la formation en pratique avancée me permettaient de prendre part à cette consultation.

Cette situation a fait naître en moi de multiples questions, dont une attirant davantage mon attention : **Comment limiter les ruptures dans le parcours du patient ambulatoire atteint d'un myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide ?**

J'ai ainsi formulé deux hypothèses. La première est que : **Le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide peut être optimisé afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins du patient.**

La seconde est que : **L'IPA pourrait avoir une place majeure dans le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide, notamment dans la gestion des effets indésirables et la surveillance de la réponse au traitement.**

C'est en partant de cette situation et du questionnement qu'elle a suscité en moi que j'ai décidé d'effectuer ma recherche. Ainsi, en accord avec ma directrice de mémoire, le modèle IMRAD (Introduction, Method, Results, Discussion) a été retenu pour la structure de mon travail.

# Le cadre théorique

---

## Introduction :

### 1. Le myélome multiple

#### Définition et épidémiologie :

Le myélome multiple est une hémopathie maligne se caractérisant par une prolifération clonale de plasmocytes, responsable d'un envahissement de la moelle osseuse et de la sécrétion d'une immunoglobuline monoclonale.

L'incidence de ce cancer est en augmentation en France. Il représente environ 5000 nouveaux cas diagnostiqués en France chaque année, soit environ 10 à 12% des hémopathies malignes. Il touche principalement les sujets âgés entre 70 et 75 ans mais peut aussi toucher les personnes de moins de 40 ans (3% des cas).

Quelques facteurs de risque tels que l'exposition aux pesticides et aux radiations ionisantes ont été identifiés. Plus rarement, des cas de myélomes familiaux questionnent sur une possible prédisposition génétique faisant l'objet d'études<sup>1</sup> : « *De larges études de séquençage (GWAS pour genome-wide association study) ont permis d'identifier des variants héréditaires corrélés à un risque de survenue de myélome multiple. En particulier, sept locus<sup>2</sup> sont associés à environ 13% du risque familial de développer un myélome multiple.* ». Par ailleurs, un état « pré-néoplasique » de dysglobulinémie monoclonale de signification indéterminée (MGUS : Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance) semblent toujours survenir avant le myélome. Néanmoins, la majorité des MGUS (environ 80 %) n'évoluent pas en myélome.

---

<sup>1</sup> Manier S., De Charette de la Contrie M., Hieulle J., Daniel A., Facon T. Myélome multiple : des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques. La Presse Médicale, Juillet-Août 2019, Volume 48, Issues 7–8, Part 1, P 825-831

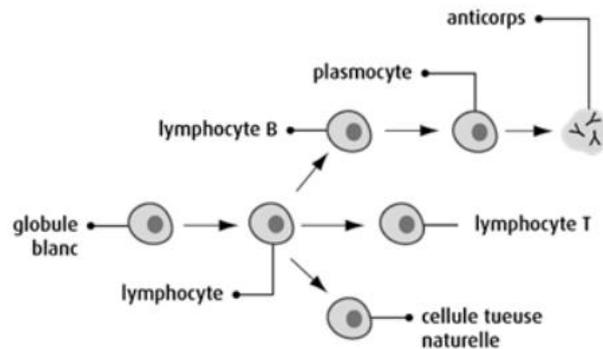
<sup>2</sup> Locus : Emplacement précis d'un gène ou groupe de gènes sur un chromosome.

## Physiopathologie :

Les plasmocytes sont des lymphocytes B activés à un stade de différenciation terminale durant lequel ils produisent des anticorps (ou immunoglobulines), essentiels dans la lutte de l'organisme contre les agents pathogènes.

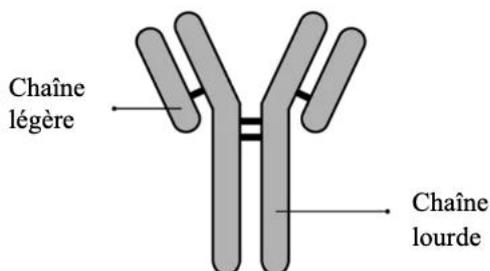
### Développement du plasmocyte

Source : <https://cancer>



Ils produisent également des cytokines anti-inflammatoires comme les interleukines, et agissent en modulateurs de l'inflammation. Dans le cas du myélome, ces plasmocytes se reproduisant de manière anarchique dans la moelle osseuse et provoquent des perturbations des trois lignées sanguines. En effet, comme l'explique la Société Canadienne du Cancer : « *Ils prennent la place d'autres types de cellules sanguines, comme les globules rouges, d'autres globules blancs et les plaquettes, de sorte qu'il n'y a pas suffisamment de ces cellules pour faire leur travail.* ». Le patient peut ainsi présenter une anémie, et/ou une thrombopénie, et/ou une leucopénie (et neutropénie).

### Structure d'une immunoglobuline



Source : <https://cancer.ca>

Les plasmocytes fabriquent des protéines ayant une forme de Y : ce sont les immunoglobulines ou anticorps.

Elles comprennent quatre parties nommées chaînes : deux chaînes légères et deux chaînes lourdes.

On dénombre cinq types de chaînes lourdes (G, A, M, D, E), qui définissent les 5 classes d'immunoglobulines (Ig) : IgG, IgA, IgM, IgD et IgE. Les chaînes légères sont de types Kappa ou Lambda.

Chaque plasmocyte produit donc un seul type de chaîne lourde et un seul type de chaîne légère. Le dosage de ces immunoglobulines se fait sur le sang, via une électrophorèse des protéines sanguines (EPS).

Les plasmocytes malins fabriquent et libèrent dans le sang une quantité excessive d'immunoglobuline monoclonale (protéine M). Elle est de type IgG (Immunoglobuline G) chez plus de la moitié des patients et IgA chez environ 20% des patients. On retrouve aussi une protéinurie de Bence Jones (chaîne monoclonale légère Kappa ou Lambda libre car non fixée aux chaînes lourdes dans les urines) chez 40% d'entre eux. Cette protéine n'est pas sécrétée chez environ 15 à 20% des patients. Dans de rares cas (1%), les plasmocytes produisent des IgD, notamment chez la population asiatique, très rarement des IgE. Rarement, certains patients dits « non sécréteurs » ne produisent pas de protéines M au niveau sanguin et urinaire.

La prolifération des plasmocytes tumoraux peut provoquer des lésions osseuses. Celles-ci sont causées par l'activation des ostéoclastes (destructeurs de l'os) et la suppression des ostéoblastes (réparateurs de l'os). Les lésions ostéolytiques sont souvent multiples et cette perte osseuse majorée peut être responsable d'une d'hypercalcémie.

La prolifération des plasmocytes tumoraux peut toucher d'autres organes : on parle de plasmocytomes extra médullaires : ceux-ci sont rares et peuvent toucher n'importe quel tissu, y compris les voies respiratoires supérieures.

L'hypercalcémie et le dépôt de chaînes légères dans les tubules distaux rénaux peuvent entraîner une insuffisance rénale. Celle-ci est fréquemment observée chez les patients au diagnostic.

L'anémie est fréquente, généralement causée par la suppression de l'érythropoïèse par les cellules cancéreuses.

Enfin, le myélome s'accompagne souvent d'une hypogammaglobulinémie. Le système immunitaire est alors diminué et les patients présentent une sensibilité accrue aux infections bactériennes (souvent cocci gram + comme les streptocoques, staphylocoques dont le pneumocoque) et virales (zona). Cette sensibilité est majorée par les traitements, notamment les anticorps monoclonaux et les inhibiteurs du protéasome.

#### Signes cliniques :

Les manifestations cliniques sont très variables d'un patient à l'autre. Une bonne connaissance actuelle de la maladie et l'accès aux analyses biologiques de « routine » permettent un diagnostic plus précoce de nos jours.

Chez des sujets souvent âgés, on retrouve généralement une altération de l'état général (asthénie, anorexie et amaigrissement) et des douleurs osseuses : « *L'atteinte osseuse est présente chez environ 80% des patients au diagnostic.*<sup>3</sup> » Le myélome est donc une affection pouvant être très douloureuse, portant atteinte à la mobilité, entraînant des fractures tant pathologiques que spontanées, sans effort particulier ou minime. Une majorité de patients présentent des tassements vertébraux pouvant se compliquer sur le plan neurologique, médullaire et radiculaire (par compression).

L'anémie survient fréquemment, parfois associée à d'autres cytopénies. L'anémie peut se manifester par une asthénie, une dyspnée (d'effort ou de repos), des céphalées, des vertiges, des acouphènes, une pâleur cutanéomuqueuse et des palpitations. Les pancytopénies (atteinte des 3 lignées sanguines) se retrouvent plus fréquemment dans les phases avancées de myélome (leucémie à plasmocytes).

Comme vu précédemment, les infections à type de pneumopathie, méningite, septicémie, et les infections fongiques surviennent davantage chez des patients en phase avancée.

La présence d'une hypercalcémie majeure peut déclencher une xérostomie (bouche pâteuse et sèche, gerçures labiales) et une soif permanente.

Plus rarement, une hyperviscosité due à un taux important d'immunoglobuline monoclonale peut causer des anomalies du fond d'œil et des troubles neurosensoriels.

Dans environ 20% des cas, la découverte du myélome se fait de manière fortuite, en absence de symptômes, au cours d'une hospitalisation ou d'un bilan de santé comprenant une électrophorèse des protéines sériques.

### Diagnostic :

Le myélome multiple se définit d'après les critères de l'International Myeloma Working Group (IMWG). Ceux-ci mentionnent la présence d'au moins 10% de plasmocytes médullaires clonaux (ou d'un plasmocytome osseux ou extra-médullaire affirmé histologiquement), associée à un ou plusieurs critères « CRAB » (Calcemia, Renal, Anemia, Bones), attribuables à la prolifération plasmocytaire :

---

<sup>3</sup> Manier S., De Charette de la Contrie M., Hieulle J., Daniel A., Facon T. Myélome multiple : des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques. La Presse Médicale, Juillet-Août 2019, Volume 48, Issues 7-8, Part 1, P 825-831

- Hypercalcémie : calcium sérique > 1 mg/dL au-dessus de la normale ou > 11mg/dL
- Insuffisance rénale : clairance de la créatinine < 40 mL/min ou créatinine sérique > 2mg/dL
- Anémie : hémoglobine < 10g/dL ou plus de 2g/dL en dessous de la normale
- Lésions osseuses : au moins une lésion ostéolytique sur les radiographies, le scanner ou le TEP scan (Tomographie par Emission de Positrons).

A ces critères CRAB ont été secondairement ajoutés trois critères de malignité « slim CRAB », qui définissent eux aussi le caractère symptomatique du myélome :

- Plasmocytose médullaire  $\geq 60\%$ .
- Ratio de chaînes légères libres  $\geq 100$  (donné par le test Binding Site, la chaîne légère libre affectée doit être  $\geq 100$  mg/L).
- Au moins une lésion focale à l'IRM ( $\geq 5$ mm).

Schématiquement, le myélome multiple symptomatique résulte de la progression d'une gammopathie monoclonale de signification indéterminée (MGUS) puis d'un myélome multiple indolent (Smoldering myeloma ou SMM).

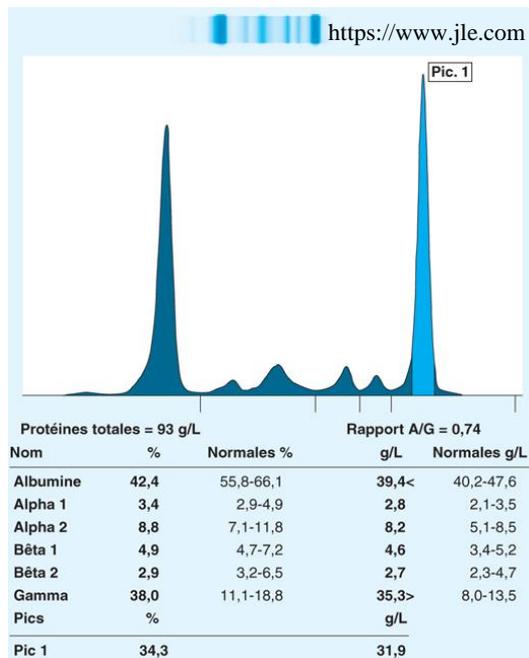
La MGUS se caractérise par :

- Une plasmocytose médullaire < 10%.
- ET une protéine monoclonale < 30g/l.
- **ET l'absence de critère CRAB.**

Le myélome indolent (ou asymptomatique) se définit par :

- Prolifération plasmocytaire  $\geq 10\%$  et < 60%
- ET/OU présence d'une protéine sérique monoclonale de type IgG ou IgA  $\geq 30$  g/L
- ET/OU présence d'une protéinurie de Bence Jones  $\geq 500$ mg/24h
- **ET absence de critère CRAB** ou de signes d'amylose

Seuls les patients présentant un myélome multiple symptomatique sont éligibles à un traitement. Les MGUS et myélomes indolents ne justifient que d'une surveillance.



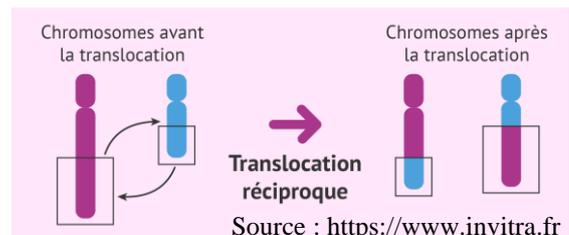
Le bilan initial du myélome comporte en premier lieu un bilan sanguin avec hémogramme complet, frottis périphérique, urée, créatinine et clairance de la créatinine, calcémie.

L'électrophorèse et l'immunofixation des protéines sériques permettent de quantifier et définir la protéine monoclonale (pic.1 comme sur la figure ci-contre).

On réalise également un dosage des chaînes légères libres kappa et lambda du sérum, ainsi qu'une protéinurie sur les urines des 24 heures, avec électrophorèse et immunofixation des protéines urinaires (protéine de Bence Jones).

Le composant monoclonale identifié suite à ces analyses est principalement de type IgG ou IgA : « *L'isotype du composant monoclonal est IgG ou IgA dans environ 80% des cas, une chaîne légère seule dans environ 15% des cas (MM dits « à chaînes légères »), les 5% de formes restantes étant des variants rares (IgD, IgM non sécrétants...)*<sup>4</sup> ».

Le myélogramme est indispensable pour poser le diagnostic de myélome. Lorsque le prélèvement n'est pas contributif, on réalise une biopsie ostéomédullaire. Il a également une valeur pronostique puisqu'il permet de réaliser des prélèvements de cytogénétique. L'analyse cytogénétique utilise des techniques de FISH (Fluorescence in Situ Hybridization) sur des plasmocytes triés, et recherche principalement des translocations (4;14 / 14;16 et 11;14), ou une délétion (17p).



<sup>4</sup> Manier S., De Charette de la Contrie M., Hieulle J., Daniel A., Facon T. Myélome multiple : des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques. La Presse Médicale, Juillet-Août 2019, Volume 48, Issues 7-8, Part 1, P 825-831

Une translocation se produit lorsque des parties de deux chromosomes se détachent et s'attachent à des chromosomes différents.

Le reste du bilan pronostic comprend :

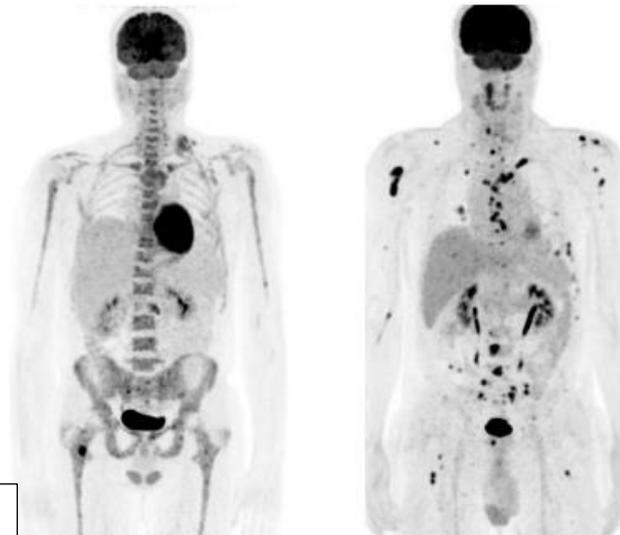
- Le dosage de l'albumine et de la Bêta-2-microglobuline sérique, qui déterminent le score ISS (International Staging System), un score pronostique international.
- Le taux de LDH.

L'ensemble de ces paramètres permettent de calculer le score R-ISS (Revised International Staging System), une version revue du score ISS.

Des imageries sont indispensables au diagnostic pour effectuer un bilan osseux complet. Le bilan standard comprend généralement un scanner corps entier faiblement irradiant ou un TEP-scanner<sup>5</sup> (Tomographie par Emission de Positrons). Cet examen permet d'identifier la présence de localisations extra-médullaires. Il est aussi effectué en contrôle de réponse au traitement et d'adaptation de celui-ci au besoin.

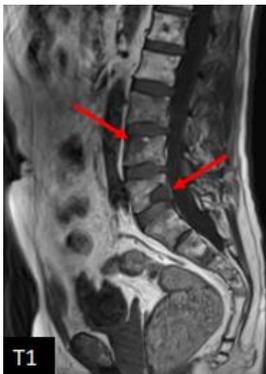


Imagerie Rx corps entier



TEP scanner

*NB : Du glucose est utilisé pour fixer les atteintes tumorales, le cerveau consommant celui-ci, le cœur, les reins et la vessie distribuant et filtrant le glucose fixe donc naturellement au TEP scanner.*



T1

Une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) du rachis et bassin est utile afin d'apprécier l'état vertébral, de dépister une atteinte osseuse aux tissus mous ou une épидurite. Elle peut aussi être un critère d'initiation de traitement.

<sup>5</sup> Sources des 3 images : <https://cerf.radiologie.fr>

### Pronostic :

A l'heure actuelle, le myélome multiple reste une maladie grave incurable. Néanmoins, la médiane de survie à 5 ans augmente grâce aux avancées thérapeutiques : « *Le myélome multiple est évolutif et incurable, mais la médiane de survie à 5 ans s'est améliorée à 58% grâce aux progrès du traitement*<sup>6</sup> ».

Chez les patients à un stade plus avancé au diagnostic, le pronostic est plus défavorable.

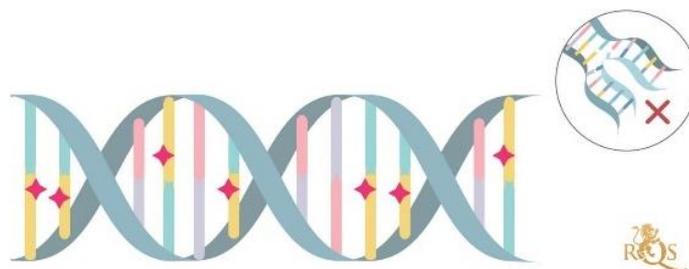
### Traitements :

Comme vu précédemment, seul le myélome multiple (symptomatique) nécessite l'initiation d'un traitement. Le traitement peut être initié en urgence en cas de complication grave.

Les patients asymptomatiques atteints de myélomes indolents peuvent néanmoins être inclus dans des essais cliniques évaluant les bienfaits d'un traitement précoce. Ainsi, la population de patients éligibles à un traitement pourrait s'étendre à l'avenir.

Les MGUS en revanche, ne bénéficient que d'une surveillance.

Autrefois, les traitements standards reposaient sur des agents alkylants tels que le Melphalan (ALKERAN®) et le Cyclophosphamide (ENDOXAN®). Ceux-ci agissent en formant des liaisons covalentes avec l'ADN, bloquant la séparation des deux brins de l'ADN et obstruant ainsi son processus de réplication. Ceci aboutit à la mort des cellules tumorales.

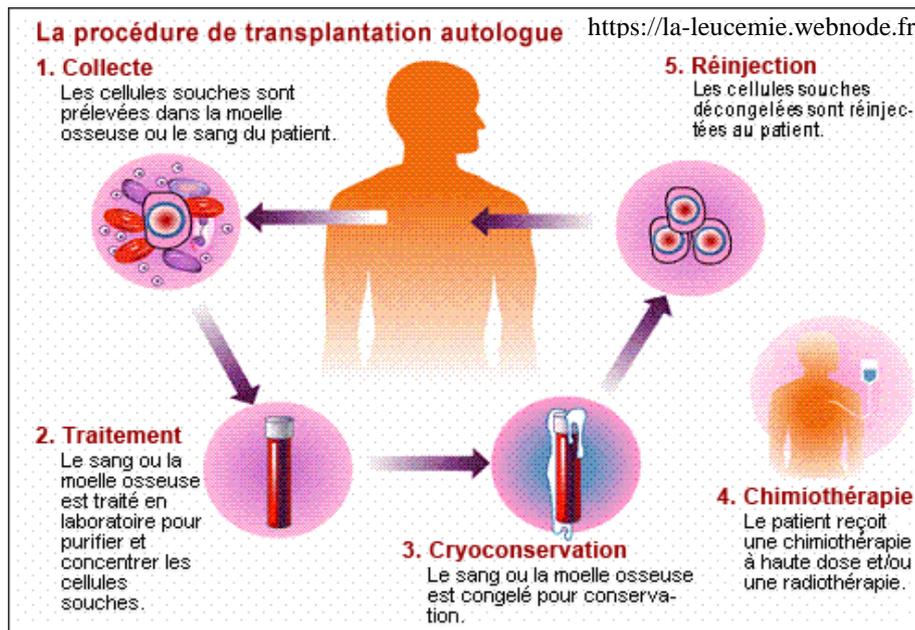


<https://www.royalqueenseeds.fr>

---

<sup>6</sup> Berenson J. Myélome multiple [Internet] Merck Manual Professionnel (MSD Manual) ; Juin 2023. Disponible sur <https://www.msdmanuals.com>

Le Melphalan est aussi utilisé à forte dose en traitement intensif avec autogreffe de cellules souches hématopoïétiques afin d'atténuer la maladie.



Les glucocorticoïdes tels que la Dexaméthasone et la prednisone sont utilisés en association avec les autres traitements. Ils visent à réduire les effets indésirables digestifs des anticancéreux administrés, à ralentir l'évolution de la maladie et à prolonger le temps de rémission.

D'anciens traitements comme les Anthracyclines (Doxorubicine - CAELYX®) et la Bendamustine sont moins fréquents. L'anthracycline s'intercale dans la double hélice de l'ADN empêchant son déroulement avant sa réplication.

Des traitements plus récents sont apparus au début des années 2000 et permettent des avancées thérapeutiques importantes. C'est le cas des immunomodulateurs que sont le Thalidomide, le Pomalidomide et le Lénalidomide (REVLIMID®). Le Lénalidomide majore l'immunité (notamment lymphocytes T) et inhibe l'angiogenèse<sup>7</sup>.

Les anticorps monoclonaux (Daratumumab, isatuximab), ciblent un antigène spécifique des cellules tumorales (protéine), s'y lient et indiquent ainsi au système immunitaire de lutter contre ces cellules cancéreuses.

Les inhibiteurs du protéasome comme le Carfilzomib et Bortezomib (VELCADE®) sont aussi très employés.

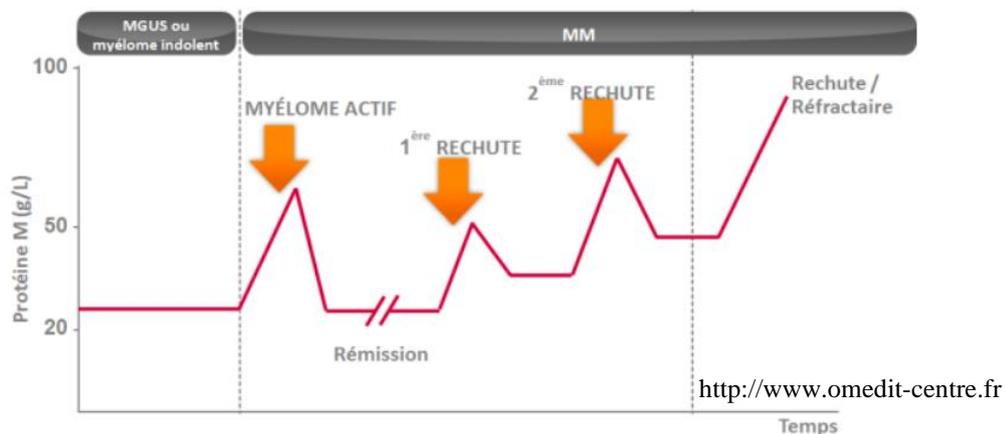
<sup>7</sup> Développement de vaisseaux capillaires à partir de capillaires existants.

Les effets secondaires dépendent bien évidemment des substances utilisées. Il s'agit principalement de troubles digestifs (nausées, vomissements, troubles du transit), asthénie, anémie, leucopénie et neutropénie, neuropathie périphérique et risque de thrombose veineuse (notamment avec le Thalidomide et le Lénalidomide).

Des études sont en cours sur l'utilisation du Vénétoclax, un inhibiteur de Bcl-2 (une protéine favorisant la survie des cellules cancéreuses) dans le myélome multiple, notamment avec translocation (11;14) ayant un nombre de Bcl-2 élevé.

L'immunothérapie tend également à se développer avec des anticorps dits bispécifiques, tels que l'Elranatamab, capables de cibler la molécule BCMA (B-celle maturation antigen) exprimée à la surface des plasmocytes tumoraux et l'antigène des lymphocytes T, le CD3.

Les traitements dits d'entretien, ont pour but de prolonger la rémission. En effet, le myélome est une maladie évoluant par plateau alternant des phases de rémission et de rechute. Cette pathologie nécessite donc un suivi et une surveillance à vie.



C'est dans ce contexte que s'inscrivent les traitements d'entretien (ou maintenance), afin de retarder autant que possible la rechute. Ils sont instaurés après l'obtention d'une bonne réponse suite au traitement d'induction.

La réponse au traitement doit entraîner une nette diminution des symptômes (surtout CRAB<sup>8</sup>) par rapport au diagnostic. Sur l'électrophorèse des protéines sériques, la composante monoclonale (pic) doit être diminuée :

- Réponse partielle : diminution du pic de 50% par rapport à avant la première cure

<sup>8</sup> Calcémie, Rein, Anémie, Bones = atteinte osseuse

- Très bonne réponse partielle : diminution du pic d'au moins 90% par rapport à avant la première cure
- Réponse complète : disparition du pic, immunofixation négative, pas d'excès de plasmocytes dans la moelle osseuse

Un TEP-scanner peut compléter cette évaluation de la réponse avec l'idée que celui-ci ne retrouve plus de lésions à l'issue du traitement.

Cette évaluation recherche la Maladie Résiduelle Mesurable (MRD en anglais). Une MRD négative est donc le signe d'une réponse complète, la maladie n'étant plus détectable sur les examens menés.

Les immunomodulateurs comme le Thalidomide et le Lénalidomide pris seuls ou associés à des corticoïdes sont efficaces en traitement d'entretien. Il convient toutefois de prendre la mesure du risque de développement d'un second cancer après un long traitement par Lénalidomide, notamment suite à une autogreffe de cellules souches.

L'ixazomib, un inhibiteur du protéasome de forme orale peut aussi être employé en monothérapie d'entretien.

Le traitement du myélome multiple passe également par la prise en compte des symptômes (anémie, infections, douleurs osseuses, hypercalcémie, etc).

Ainsi, le traitement de l'anémie peut comprendre la transfusion de concentrés érythrocytaires en cas de syndrome anémique ou d'hémoglobine < 8g/dL. Lorsque l'anémie n'est pas corrigée par le protocole thérapeutique mis en place pour le myélome, des injections d'érythropoïétines (stimule production érythrocytaire) ou de facteurs de croissance hématopoïétiques (prolifération et maturation de la cellule) peuvent être mises en place.

Les Biphosphonates (ZOMETA®, ACLASTA®) permettent de corriger l'hypercalcémie et de prévenir l'apparition de complications osseuses liées au myélome. Pour les douleurs osseuses, une supplémentation en calcium et vitamine D contribue à préserver la densité osseuse.

De la radiothérapie localisée peut s'associer aux traitements médicamenteux pour diminuer l'atteinte osseuse.

Afin de minimiser la survenue d'infection (notamment zona), une antibioprofylaxie est mise en place, le plus souvent par Sulfaméthoxazole (BACTRIM®) et Valaciclovir (ZELITREX®).

Une prévention par vaccin antipneumococcique, antigrippal, et anti- Covid est aussi fortement recommandée.

Toutes ces mesures sont à discuter au cas par cas avec le patient, avec la mise en place d'éducation thérapeutique afin d'accompagner le patient dans sa pathologie. En effet, la majorité des patients présentant un myélome multiple sont âgés d'environ 75 ans, il convient donc d'envisager avec eux un parcours de soins personnalisé et adapté à leur situation.

## 2. Ruptures dans le parcours du patient

### Parcours de soins - généralités

Le schéma ci-dessous<sup>9</sup> représente le parcours de soins global et simplifié d'un patient atteint d'une hémopathie maligne.



Sur le chemin, se trouvent les différentes étapes pavant le parcours du patient en hématologie du diagnostic à la phase de maintenance destinée à retarder la rechute. Autour de ce chemin, gravitent différents professionnels de santé acteurs de la prise en charge du patient, dont le médecin traitant, ayant un rôle essentiel. L'entourage du patient doit aussi être inclus dans la prise en soin, c'est pourquoi il figure sur cette représentation.

<sup>9</sup> Schéma fait par mes soins

Le parcours du patient commence par le dispositif d'annonce.



Cette étape capitale permet à l'annonce d'être faite progressivement, et les informations délivrées adaptées, elle conditionne aussi la suite de la vie du patient avec sa maladie, son ressenti : « *La mise en place d'un tel dispositif est l'une des conditions transversales de qualité que tout établissement de santé doit appliquer pour être autorisé à traiter le cancer.*<sup>10</sup> ». Ainsi, pour répondre à cette obligation et aider les professionnels au sein de leur pratique, l'INCA (Institut Nationale du Cancer) a publié en 2019 un référentiel organisationnel d'évolution du dispositif d'annonce de cancer. Celui-ci détaille les cinq temps de l'annonce :

### I. Le temps d'annonce de suspicion d'un cancer

Il s'agit d'évoquer pour la première fois au patient, un diagnostic potentiel de cancer. Cette suspicion peut être exposée suite à une anomalie sur un bilan biologique, ou devant un examen d'imagerie suspect ou encore lors d'un examen clinique. A ce stade, il s'agit fréquemment de découverte fortuite. Le diagnostic ne peut être avéré pour le moment, en l'absence d'examen complémentaires (tel que les analyses histologiques). Cette étape préparatoire à la confirmation de diagnostic permet de délivrer les premiers éléments au patient. Elle peut être menée par le professionnel de santé demandeur de l'examen d'orientation diagnostique et remettant les résultats au patient (biologiste, radiologue, spécialiste d'organe, hématologue) ou par le médecin prescripteur de l'examen diagnostique (médecin traitant).

<sup>10</sup> Parcours de soins d'un patient atteint de cancer [Internet]. Onco Guyane. Disponible sur <https://www.onco-guyane.fr>

## **II. Le temps d'annonce de la confirmation du diagnostic**

Suite à l'obtention des résultats des examens complémentaires, le diagnostic est confirmé. L'hématologue aborde alors les options thérapeutiques envisagées à ce stade selon les éléments du pronostic. Il est possible de dissocier ce temps en deux consultations afin d'apporter l'option thérapeutique la plus adaptée à la pathologie et aux demandes des patients. Cette étape est la porte d'entrée du patient dans le parcours thérapeutique, elle conditionne son vécu des annonces à venir (réponse complète, rechute, soins palliatifs, etc...). Cette consultation d'annonce médicale est organisée rapidement avec l'hématologue après l'obtention des résultats affirmant le diagnostic d'hémopathie maligne.

## **III. Le temps dédié à la proposition thérapeutique**

Ce temps de consultation vise à exposer au patient la proposition thérapeutique retenue en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire). La RCP est la réunion d'au moins trois spécialistes différents. Elle permet de discuter collégalement du dossier d'un patient et d'émettre ainsi la proposition de traitement la plus adaptée à chaque patient. Plusieurs paramètres sont évalués (type d'hémopathie, stade d'évolution, pronostic, âge, état général, antécédents, etc...). Un compte-rendu est rédigé à l'issue de la réunion et envoyé au médecin traitant afin d'assurer la coordination ville-hôpital.

Cette stratégie de prise en charge, après consentement du patient est consignée dans le programme personnalisé de soins (PPS), que l'hématologue ou l'infirmière<sup>11</sup> remet au patient. Le PPS permet au patient de disposer de toutes les informations utiles sur sa pathologie et ses traitements, mais aussi d'y trouver les personnes à contacter en cas de besoin. Celui-ci est modifiable à tout moment et adaptable à la tolérance du patient au traitement mais aussi à l'évolution de l'hémopathie. Le PPS est aussi un outil permettant le lien avec le médecin traitant qui se tient ainsi au courant du parcours du patient. Lors de la remise du PPS, le médecin et/ou l'infirmière peuvent repérer dès à présent les soins de supports à mettre en place pour le patient. Les temps d'annonce de confirmation diagnostic et de proposition thérapeutique peuvent être effectués de manière conjointe ou séparée.

---

<sup>11</sup> Le choix a été fait dans ce travail d'utiliser le féminin pour désigner la profession d'infirmier.

D'après le référentiel organisationnel de l'INCA concernant le traitement par anticancéreux oraux<sup>12</sup>, l'hématologue doit réaliser une consultation dédiée à la primo-prescription du thérapeutique lorsque celui-ci est per os.

#### **IV. Le temps d'accompagnement soignant paramédical**

Ce temps peut être mené avec le patient seul, ou le patient accompagné de ses proches. Le soignant, souvent l'infirmière (d'annonce ou de coordination), use d'écoute active pour identifier ce que le patient a retenu de ses précédentes consultations médicales. Il reformule les propos médicaux<sup>13</sup>, informe sur l'organisation du parcours de soins et évalue le besoin du patient en soins de support (psychologue, assistante sociale, diététicienne, kinésithérapeute etc...). Les soins de support visent à garantir une qualité de vie optimisée au patient. Ils font partie intégrante de la prise en charge. Cette consultation doit être la plus proche possible du début des traitements.

#### **V. La consultation de synthèse**

Dans un objectif de garantir la continuité des soins, le médecin traitant doit être informé de l'ensemble des éléments du diagnostic et des traitements de son patient. Fort de tous ces éléments, le médecin traitant peut programmer une consultation dans le but de reformuler, développer et répondre aux questions du patient et/ou de son entourage.

A l'issue de la consultation, le médecin traitant pourra, s'il le juge nécessaire, informer l'hématologue référent de certains points abordés lors de la consultation.

---

<sup>12</sup> <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Parcours-de-soins-d-un-patient-traite-par-anticancereux-oraux-Reponse-saisine>

<sup>13</sup> Cf. annexe : outil « Faire Dire »

La suite du parcours standard du patient à l'issue du dispositif d'annonce est l'instauration des traitements médicaux.



Pour rappel, les traitements du myélome multiple symptomatique peuvent être :

- Des **agents alkylants** tels que le melphalan (Alkeran™) et le cyclophosphamide (Endoxan™)
- Des **inhibiteurs du protéasome** tels que le bortézomib (Velcade™), le carfilzomib ou encore l'ixazomib
- Des **immunomodulateurs** tels que le thalidomide, lenalidomide (Revlimid™) ou le pomalidomide
- Des **anticorps monoclonaux** tels que le daratumumab
- Des **corticoïdes**, tels que la dexaméthasone et la prédnisone (Solupred®). Ils sont utilisés dans des protocoles de manière complémentaire aux autres traitements (ex : protocole D-VRD comprenant du Daratumumab, du Bortezomib (Velcade), du Lénalidomide (Revlimid) et de la Dexaméthasone
- **L'autogreffe de cellules souches**, dans certains cas pour les sujets jeunes

Le traitement auquel nous nous intéressons plus particulièrement dans ce travail est le traitement des patients de moins de 65 ans, symptomatiques, éligibles à une autogreffe de cellules souches. Il comprend quatre étapes :

- Le traitement d'induction visant à réduire autant que possible l'atteinte tumorale pour obtenir une réponse complète (environ 4 cures). Lors de cette phase, le patient peut venir jusqu'à deux fois par semaine à l'hôpital lors des 2 premières cures, puis tous les 15 jours pour le reste des cures, sauf le Velcade qui reste bi-hebdomadaire. Il est donc très suivi durant cette période.
- L'autogreffe de cellule souches à l'issue du prélèvement de celles-ci, pour laquelle le patient passe environ trois semaines à l'hôpital.
- Le traitement de consolidation visant à renforcer les effets de l'autogreffe (environ 2 cures) où le patient peut venir de manière bi-hebdomadaire (pour le Velcade).
- Le traitement d'entretien par anticancéreux oraux comme le Lénalidomide (3 ans) visant à retarder la rechute.

Ce temps où le patient se rend en hôpital de jour afin d'y recevoir les traitements dure en moyenne 6 à 8 mois, le patient est alors en bonne réponse voire rémission, il entre dans la phase d'entretien.

### **Focus sur le suivi du patient en traitement de maintenance par Lénalidomide**



La phase d'entretien sous Lénalidomide dure 3 ans. Durant cette période, le lien ville-hôpital est essentiel. Cela nécessite de la coordination entre les différents acteurs de cette prise en charge, tels que le médecin traitant. Ainsi, l'infirmière coordinatrice est souvent l'interlocutrice

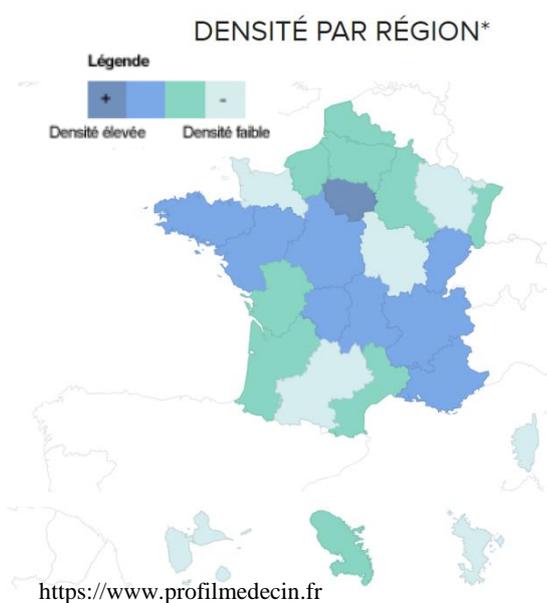
privilegiée entre le patient, les professionnels de santé libéraux et l'hôpital. Après plusieurs mois de traitements intensifs et de venues quasi hebdomadaires, le patient ne vient plus en hôpital de jour, il bénéficie d'un suivi trimestriel en consultation avec l'hématologue. Les enjeux de la surveillance sont de s'assurer de l'observance thérapeutique du patient, de gérer les éventuels effets indésirables et détecter précocement la rechute. Pour se faire, le patient réalise des bilans sanguins mensuels qui sont envoyés à l'hôpital permettant au médecin de le contacter en cas d'anomalie sur le bilan. Lors des consultations de suivi, d'une durée d'environ 15 minutes, l'hématologue doit s'assurer de la bonne prise du Lénalidomide. Il questionne aussi le patient sur son transit, sur d'éventuelles douleurs, l'ausculte afin de vérifier que la tolérance soit acceptable et renouvelle le traitement jusqu'à la prochaine consultation.

### Ruptures dans le parcours du patient en phase d'entretien – causes

Le parcours de soin du patient en traitement de maintenance par Lénalidomide est un suivi ambulatoire et espacé par rapport au reste du parcours. Au sein de ce parcours réfléchi, les médecins et les patients identifient néanmoins des points de ruptures du suivi espaçant davantage les consultations et impactant la surveillance des patients et de leur traitement.

Une partie des points de ruptures identifiés dans le parcours de soin du patient sont en lien avec les moyens humains et matériels.

Le premier point de rupture identifié est le manque de médecin et plus précisément le manque



d'hématologue en France. En effet, en 2023, le Conseil National de l'Ordre des Médecins comptabilise : « Densité moyenne France entière : 0,9 médecin pour 100 000 habitants Densité moyenne France métropolitaine : 0,9 médecin pour 100 000 habitants<sup>14</sup> ». La densité d'hématologues sur la région des Hauts-de-France est de 0,98 hématologue pour 100 000 habitants. En 2023, on dénombre en tout 234 028 médecins actifs toutes spécialités confondues<sup>15</sup>, les hématologues représentent ainsi environ 0,4% de l'ensemble de ces médecins. A titre

<sup>14</sup> CNOM Atlas démographique 2023 : approche territoriale des spécialités, disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr>

<sup>15</sup> CNOM Atlas final 2023, disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr>

comparatif, les pneumologues présentent une densité moyenne nationale de « 4,8 pneumologues pour 100 000 habitants ». Les cardiologues sont parmi les spécialistes les plus présents sur le territoire français avec une densité moyenne nationale de : « 10,9 cardiologues pour 100 000 habitants ».

Le manque d'hématologues entraîne un manque de temps pour ces spécialistes à dédier aux consultations de suivi. En effet, les primo consultations de diagnostic et d'annonce prédominent et sont prioritaires sur les consultations de suivi, tout l'enjeu des nouvelles consultations étant de proposer le plus tôt possible aux patients, un traitement adapté. Les patients en traitement de maintenance étant le plus souvent stables, leurs consultations ne relèvent pas d'un caractère « d'urgence ». Les consultations d'hémopathies indolentes pour lesquelles on observe une progression de la maladie font aussi l'objet de consultations plus rapprochées. Ainsi, une plus faible part de créneaux sont attribués aux consultations de suivi du myélome multiple en traitement d'entretien. D'une manière générale, les consultations se raccourcissent du fait du manque de moyens humains : « *Les hématologues pointent du doigt les réductions de personnel qui ne permettent plus de prendre le temps de réexpliquer aux PaHM<sup>16</sup> les informations qui ont pu être communiquées lors de l'annonce ou d'apporter davantage d'informations sur la prise en charge.*<sup>17</sup> ».

Le troisième point de rupture relevé par les professionnels et les patients est le manque d'intervenants faisant le lien entre la ville et l'hôpital. Le suivi des patients sous Lénalidomide en entretien nécessite une prise en soins partagés : « *entre l'équipe de primo-prescription (ou de l'établissement associé assurant la poursuite du traitement) et les professionnels de santé de premier recours, notamment le médecin traitant, le pharmacien d'officine et l'infirmier libéral. [...] Ce suivi du patient est coordonné et supervisé par le médecin référent.*<sup>18</sup> » L'hématologue référent du patient est ainsi un interlocuteur privilégié que les professionnels de ville peuvent solliciter afin d'obtenir des conseils et réponses à des problématiques. En sa qualité de « référent » il est aussi tenu au courant des événements notables du suivi du patient (effets indésirables, progression de la maladie, etc...). Néanmoins, un professionnel de santé, souvent une infirmière de coordination assure la coordination du suivi entre les professionnels

---

<sup>16</sup> Patients atteint d'hémopathie maligne

<sup>17</sup> YSEBAERT L., CHOQUET S., LANOE B., KRAEUTER K., BOUGUET G., DELCOUR B., PUPPINCK C., THEVENON J., DESJUZEUR-BELLAIS M-L., LEYGUES J., EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes, Revue Hématologie, juillet 2019, Volume 25

<sup>18</sup> Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux : réponse saisine [Internet] Institut Nationale du Cancer, Octobre 2016, disponible sur <http://www.e-cancer.fr>

de ville, de l'hôpital et le patient. Cependant, bien que de plus en plus d'établissements de santé bénéficient d'une infirmière de coordination, ceci reste insuffisant pour assurer efficacement le suivi des patients en traitements d'entretien. La communication entre les différents acteurs hospitaliers et libéraux en est également impactée. Le suivi du patient se veut moins régulier ce qui peut renforcer l'anxiété chez les patients qui ne sont contactés qu'en cas d'anomalie sur les bilans sanguins de suivi. Certains patients se sentent ainsi parfois « délaissés par l'hôpital » par rapport au suivi dont ils bénéficiaient lors de leurs traitements en hôpital de jour.

Outre ces failles dans le parcours du patient liées à des manques de personnels, certains points de ruptures du parcours peuvent être liés aux effets secondaires du traitement.

Lorsque le Lénalidomide est mal toléré (diarrhées, éruptions cutanées importantes, asthénie majeure, etc...), la poursuite de ce traitement peut être discutée. Une adaptation de posologie revue à la baisse peut intervenir dans un premier temps. Si des effets secondaires impactant fortement la qualité de vie du patient persistent, le traitement devra néanmoins être interrompu, entraînant une rupture dans le parcours du patient.

Cette mauvaise tolérance peut être source de points de rupture liés au patient lui-même.

En effet, une faible observance du traitement ou une mauvaise prise du traitement constituent une rupture dans le parcours. La phase de maintenance est une étape essentielle dans le parcours de soin du myélome puisqu'elle permet de retarder la rechute de la maladie. Si le patient ne suit pas correctement les 3 semaines de traitement, le risque de rechute augmente. Or, si la maladie vient à progresser lors de cette phase, le parcours du patient peut se modifier et retourner à la phase de traitement en hôpital de jour. La bonne observance du traitement étant fondamentale, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut être un outil précieux permettant au patient de comprendre son traitement et de le rendre acteur de sa surveillance. Cependant, dans la pratique, les patients témoignent ne bénéficier que de peu de soins de supports et d'éducation thérapeutique : « *Le manque d'informations sur les aides et les soins de support : les témoignages des PaHM mettent en avant des manques dans l'information sur les aides et les soins de support, et leur activation, ainsi que sur les effets des traitements.*<sup>19</sup> ». Les patients ont donc peu connaissance de l'existence d'éducation thérapeutique. D'autre part, sortis de la phase « aigue » du myélome, certains patients n'osent plus solliciter ces soins de support se considérant non prioritaires : « *Parfois, les patients ne se sentent pas légitimes et n'osent rien*

---

<sup>19</sup> YSEBAERT L., CHOQUET S., LANOE B., KRAEUTER K., BOUGUET G., DELCOUR B., PUPPINCK C., THEVENON J., DESJUZEUR-BELLAIS M-L., LEYGUES J., EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes, Revue Hématologie, juillet 2019, Volume 25

*demander, ils « s'interdisent » même spontanément de penser pouvoir y avoir accès, croyant que leur maladie est jugée « moins grave » que d'autres pathologies. ».*

Enfin, une dernière cause de rupture dans le suivi du patient est l'oubli de leur consultation par les patients. Les rendez-vous de surveillance sont programmés de manière trimestrielle. Le prochain rendez-vous de suivi est remis au patient pour dans 3 mois environ à chaque venue du patient en consultation. Ainsi, certains patients confondent parfois la date, l'heure de rendez-vous, voire l'oublient. Ces oublis de rendez-vous constituent la perte d'un créneau de consultation pour l'hématologue, et oblige celui-ci à reprogrammer le patient rapidement quitte à devoir empiéter sur le rendez-vous d'un autre patient. Pour le patient, le suivi est espacé, ce qui peut retarder la détection d'une éventuelle progression de la maladie par le médecin.

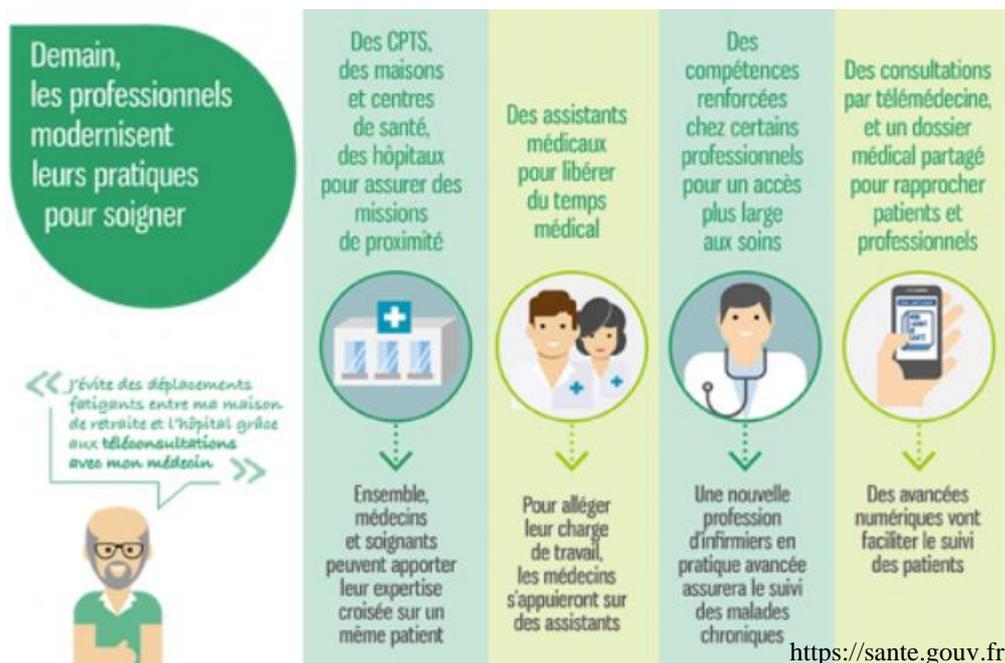
Le parcours du patient est pavé de nombreuses étapes tout au long desquelles le patient chemine. Arrivé en phase d'entretien, des points de rupture divers interfèrent dans la prise en charge. Après avoir identifié les causes de ces ruptures, la question se pose concernant l'optimisation de ce parcours afin de limiter autant que possible ces cassures.

### **3. Optimiser le parcours du patient**

#### **Solutions apportées par les stratégies nationales**

Le parcours des patients en hématologie s'est transformé ces dernières années, suivant de même les progrès scientifiques et l'évolution des traitements. En effet, les hémopathies malignes, y compris le myélome sont devenues véritablement chroniques. Les thérapies orales telles que le Lénalidomide assurent une prise en charge ambulatoire. Le suivi des patients se modifiant, les réflexions autour de la prise en charge des patients occupent un intérêt marqué dans le système de soins français. Les stratégies nationales de santé mises en place par le gouvernement sont ainsi le reflet des problématiques de santé majeures connues par le pays.

Annoncé par le Président de la République en 2018, « Ma Santé 2022 » allait dans ce sens en incluant la qualité du parcours de soins du patient et en articulant le lien ville-hôpital.



Ce plan d'action national avait pour but de réduire les inégalités de soins en favorisant l'accès des Français à un médecin en journée afin de réduire l'afflux aux urgences, de développer la coopération entre les professionnels de santé et de créer de nouvelles formations. « *Ma santé 2022 permettra de rassembler les soignants en ville et les soignants à l'hôpital autour de projets de santé adaptés aux besoins des Français dans les territoires. [...] Les soins de proximité doivent s'organiser au sein de structures d'exercice coordonné comme les maisons ou les centres de santé, dans le cadre de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS<sup>20</sup>).* ».

Par ailleurs, il s'agit aussi de redonner du temps aux médecins, ce qui est l'un des points de rupture du parcours du patient comme vu précédemment. A cette fin, de nouvelles fonctions paramédicales ont été créées : « *Pour redonner du temps aux médecins pour soigner, Ma Santé 2022 va aussi s'appuyer sur de nouvelles fonctions d'assistant médical qui pourront assumer des tâches administratives et soignantes. La pratique avancée infirmière répondra elle aussi à cet enjeu de libérer du temps médical et ouvrira par ailleurs de nouvelles possibilités pour accompagner les patients, notamment ceux parmi les plus fragiles ou atteints de maladies chroniques.* ». Nous reviendrons plus en détail ultérieurement sur la nouvelle fonction de pratique avancée.

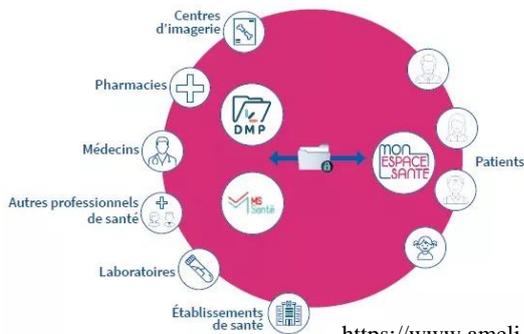


Les assistants médicaux s'occupent de tâches administratives (gestion des dossiers médicaux, organisation des admissions hospitalières, comptabilité, etc...) et cliniques (électrocardiogrammes, réfection de pansements, surveillance des constantes, bilan sanguins, injections sous-cutanées, etc...).

<sup>20</sup> Communautés professionnels territoriales de santé

De plus, cette stratégie nationale, de même que la stratégie française en santé mondiale de 2023-2027, tendent à réduire le manque de communication entre la ville et l'hôpital en faisant entrer le numérique au cœur de la santé des patients. L'interdisciplinarité et la coordination seront favorisées par le déploiement d'outils numériques. En effet, en 2023, « Mon Espace Santé »,

*Mon espace santé est directement relié aux services professionnels DMP et MSSanté, afin de faciliter le partage des informations et documents de santé.*



en lien avec le compte Ameli de l'assurance maladie, est devenu, en plus d'un DMP (Dossier Médical Partagé) une messagerie sécurisée. Celle-ci permet l'envoi d'ordonnances au pharmacien par exemple. Cette messagerie vise à se développer davantage sur les années à venir et promet une communication toujours plus optimisée : « En 2024 je veux que cette messagerie sécurisée soit en place pour permettre des échanges directs avec les différents professionnels de santé et l'envoi de notifications personnalisées de prévention<sup>21</sup> ».

A l'avenir, « Mon Espace Santé » contiendra aussi un agenda médical sur lequel le patient pourra centraliser ses rendez-vous médicaux et examens. Ce nouvel outil pourra apporter une réponse aux oublis de rendez-vous de la part des patients.



Afin de réduire ce risque, les établissements de santé peuvent aussi employer des messageries médicales automatisées de rappel de rendez-vous. L'application envoie ainsi de manière automatique, un sms au patient une semaine avant, la veille et/ou le jour même de la consultation, comme le propose par exemple « SMS Envoi », « My Secrétaire », « E-agenda » ou « SMS Factor ». Cette dernière application permet également le rappel de rendez-vous compatible avec tous les agendas et l'envoi de SMS par Mail.

### Solutions issues d'une étude nationale

L'étude EnPatHie<sup>22</sup> réalisée en France en 2020 avait pour but d'étudier le vécu des patients atteints d'hémopathies malignes. Il s'agissait ainsi de proposer des pistes d'amélioration de leur prise en charge et de leur parcours de soins. A l'issue de cette étude, six points apparaissent à améliorer : « (1) utiliser un langage simple et compréhensible pour accompagner progressivement chaque personne atteinte d'hémopathie maligne dès la phase d'annonce de la maladie ; (2) mieux informer les PaHM<sup>23</sup>, dès les consultations d'annonce puis lors du suivi, de la possibilité de bénéficier d'activités ou de soins de support et notamment d'un accompagnement psychologique ; (3) donner l'opportunité de choisir d'être accompagné ou non par un proche en consultation ; (4) diffuser et encourager l'utilisation d'outils d'évaluation

<sup>21</sup> BRAUN F., Lancement de la feuille de route du numérique en santé 2023-2027, Discours du Ministre de la Santé et de la Prévention, Mai 2023

<sup>22</sup> YSEBAERT L., CHOQUET S., LANOE B., KRAEUTER K., BOUGUET G., DELCOUR B., PUPPINCK C., THEVENON J., DESJUZEUR-BELLAIS M-L., LEYGUES J., EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes, Revue Hématologie, juillet 2019, Volume 25

<sup>23</sup> Patients atteint d'hémopathie maligne

de la fatigue en hématologie ; (5) assurer la continuité de la prise en charge hors de l'hôpital en proposant un accompagnement global et personnalisé des PaHM ; (6) aider les professionnels de santé à mieux comprendre le profil psychosocial des PaHM afin d'anticiper leurs difficultés potentielles et d'adapter la prise en charge, notamment pour favoriser l'activité professionnelle. » Certaines de ces pistes d'amélioration peuvent en effet apporter une réponse à certains points de rupture du parcours du patient identifié précédemment.

L'une des améliorations proposées concerne les soins de support dont l'accessibilité limitée est l'un des points de rupture identifié précédemment : « Permettre la diffusion d'outils permettant d'évaluer les besoins des patients de manière régulière [...] privilégier l'accès aux « nouveaux soins de support » préconisés dans le rapport de l'INCa, incluant : l'activité physique, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et des aidants, la préservation de la fertilité, une aide pour les troubles de la sexualité ainsi que le recours à des techniques d'analgésie, dont l'hypnose. ». Le patient doit être informé de l'existence des soins de support et de leurs modalités dès le début de sa prise en charge, lors de la consultation d'annonce. Il faut aussi veiller à lui rappeler lors de son suivi de maintenance qu'il est en droit de bénéficier de soins complémentaires tels que l'activité physique adaptée et la mise en place d'éducation thérapeutique. Cet accompagnement contribue d'une certaine manière à favoriser l'observance du traitement via l'apport d'explications et l'autonomisation du patient. Des affiches exposées



dans le service <sup>24</sup> de soins et des plaquettes informatives peuvent être remises aux patients, une initiation à certains soins de support peut aussi être proposée.

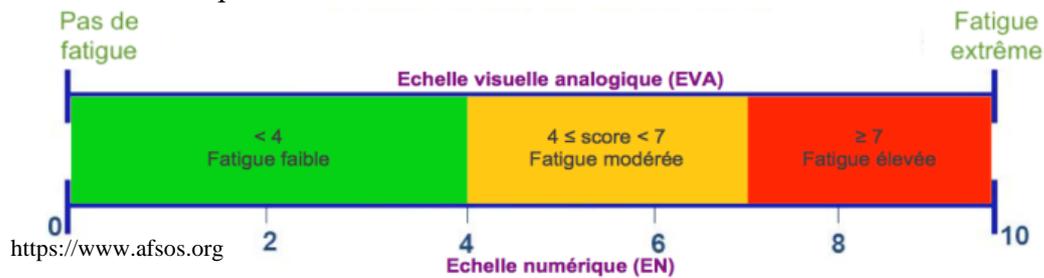
L'étude apporte aussi des conseils pouvant être sources de réponses concernant la mauvaise tolérance du traitement. En effet, la tolérance du traitement doit être ré-évaluée à chaque consultation, notamment l'asthénie, effet secondaire prédominant du Lénalidomide, afin de réaliser les adaptations de posologie si besoin. L'asthénie présente un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. Elle entraîne une diminution de l'activité physique et une fatigue mentale. Elle est présente aussi bien à court terme dans les activités quotidiennes, qu'à long terme en impactant la vie socio-professionnelle donc l'activité professionnelle, les sorties et loisirs. Des outils doivent être utilisés

pour évaluer l'asthénie tout au long du parcours du patient, y compris dans la phase de maintenance où le patient est amené à retrouver un quotidien « quasi-normal ». « Des outils d'évaluation de la fatigue existent, mais ils sont aujourd'hui très peu utilisés en routine. Afin de remédier à cette situation, il est proposé d'intégrer dans chaque consultation de suivi un temps dédié à la discussion et à l'évaluation du niveau de fatigue des patients en lien avec leur vécu de la maladie, comme il est déjà fait pour la douleur. ». Forts des résultats de cette évaluation, les professionnels de santé pourront proposer aux patients des réponses appropriées sur les

<sup>24</sup> Voir Annexes

loisirs et l'activité physique (soins de supports). Un bilan de l'asthénie suite aux solutions proposées pourrait être réalisé tous les 6 mois environ afin de réajuster les actions menées au besoin. Un outil de référence doit pour cela être choisi de sorte que les résultats de l'évaluation puissent être comparés. Un outil d'autoévaluation par le patient de l'asthénie serait le plus propice pour mettre le ressenti du patient au centre et lui permettre d'identifier les causes de son asthénie. Le médecin traitant entre également dans cette évaluation et peut discuter des résultats avec le patient en vue d'apporter des conseils adaptés.

Une échelle d'évaluation visuelle analogique (EVA) ou numérique (EN) peut être utilisée pour évaluer l'asthénie des patients.



Lorsque celle-ci est supérieure ou égale à 4/10, elle doit être enrichie par d'autres évaluations. En premier lieu, il est important de caractériser la fatigue :

- Intensité
- Chronologie : depuis quand, durée, évolution au fil du temps, mode
- Facteurs aggravants ou facilitants
- Impact sur la vie quotidienne
- Impact sur la vie sociale : loisirs, famille, travail, etc...
- Symptômes associés : émotionnels, cognitifs, physiques

Le contexte clinique (histoire de la maladie, traitements) et les facteurs modifiables (douleurs, anxiété, dépression, troubles du sommeil, contexte social, estime de soi, etc...) sont également à évaluer et à prendre en compte dans l'évaluation de l'asthénie. Des outils tels que FACIT-F ou QLQ-FA12<sup>25</sup> permettent cette évaluation globale.

Des réponses aux points de rupture dans le parcours du patient existent. Elles sont donc apportées par des études, des plans d'actions nationaux et l'emploi d'outils qui doivent être davantage connus et mis en place. Le gouvernement français a d'ailleurs permis la création d'une nouvelle fonction paramédicale visant à apporter de l'aide aux médecins, les infirmières en pratique avancée.

<sup>25</sup> Voir Annexes

## 4. L'IPA en solution

### Construction et définition de la pratique avancée

En 2016, la loi de modernisation du système de santé français propose l'élargissement des compétences de certains professionnels de santé pour répondre aux priorités de santé publique : « *Pour certaines maladies, comme le diabète ou le cancer, médecins et malades pourraient bénéficier de l'appui de professionnels spécialisés. C'est le sens, par exemple, de la proposition du Plan cancer III de créer le nouveau métier d'infirmier clinicien*<sup>26</sup>. ». La loi définit ainsi



l'inscription de la pratique avancée reconnue dans l'exercice de soins primaires, coordonné par un médecin référent, dans le suivi de patients atteints de pathologies dites chroniques.

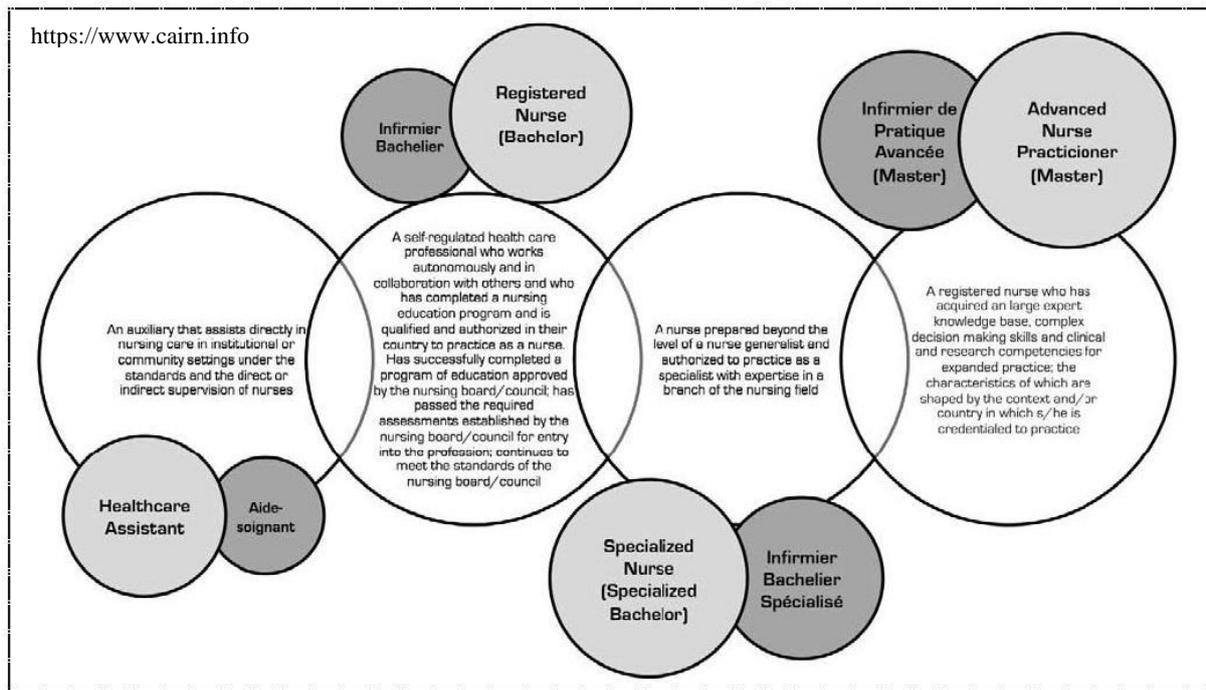
Cette nouvelle fonction s'inscrit dans un contexte d'évolution internationale des soins primaires depuis le début des années 2000. Le rapport Berland de 2003 indiquait déjà la nécessité de création d'infirmières cliniciennes menant des missions de conseil, de prévention, de suivi de traitement et

d'éducation du patient. Le but était le même qu'aujourd'hui : faire face au manque de médecins en France et optimiser le système de soins tout en apportant une reconnaissance aux professions paramédicales, notamment la profession infirmière. Les infirmières Asalées sont ainsi créées en 2004, elles assurent des missions de suivi et dépistage dans les maladies chroniques en coopération avec les médecins généralistes.

L'Infirmière en pratique avancée (IPA) trouve ses racines aux Etats-Unis dans les années 60, leurs missions ne sont alors pas très bien définies dans la législation et la littérature ailleurs qu'en Amérique et au Royaume-Uni : « *Ces définitions sont généralement contextuelles : elles décrivent l'IPA aux USA, au Canada, au Royaume-Uni, etc. Importer un concept d'IPA ne semble dès lors pas pertinent. Une telle tentative se heurte d'emblée aux différences qui existent entre le pays d'origine et le pays importateur : formation, système de soins de santé, législation en vigueur, etc.*<sup>27</sup> ». Afin d'harmoniser les pratiques, le CII (Conseil International des Infirmières) propose alors une définition globale de l'IPA et la situe au sein de la hiérarchie des fonctions infirmières.

<sup>26</sup> Loi de modernisation de notre système de santé [Internet]. Dossier de presse, Ministère de Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes ; Janvier 2016. Disponible sur <https://sante.gouv.fr>

<sup>27</sup> Lecocq D., Mengal Y., Pirson M. Comment développer la pratique infirmière avancée dans les systèmes de soins de santé complexes ?, Santé publique, 2015, hors-série (S1), pages 105 à 110

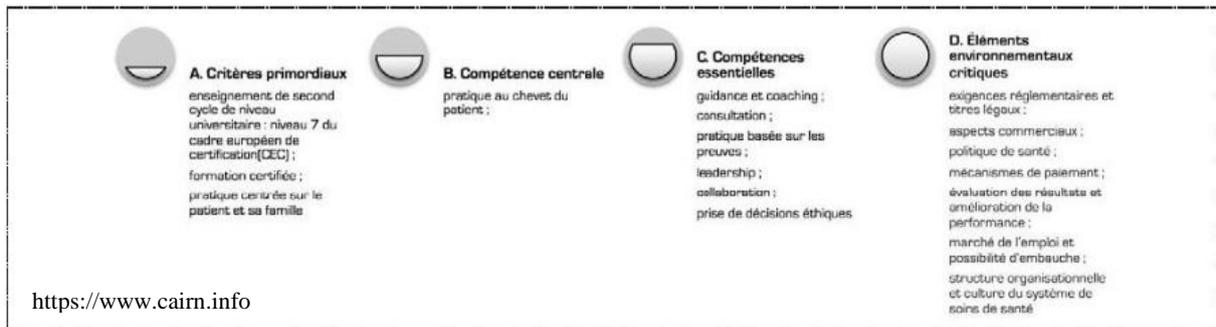


Le CII définit ainsi l'IPA : « un infirmier diplômé qui a acquis une large base de connaissances spécialisées, des compétences complexes en matière de prise de décision et des compétences cliniques et de recherche pour une pratique élargie, façonnée par le contexte et/ou le pays dans lequel il est habilité à exercer. ».

Toujours dans une optique de clarification et de contextualisation du système de santé, l'établissement d'un modèle conceptuel s'impose comme essentiel.

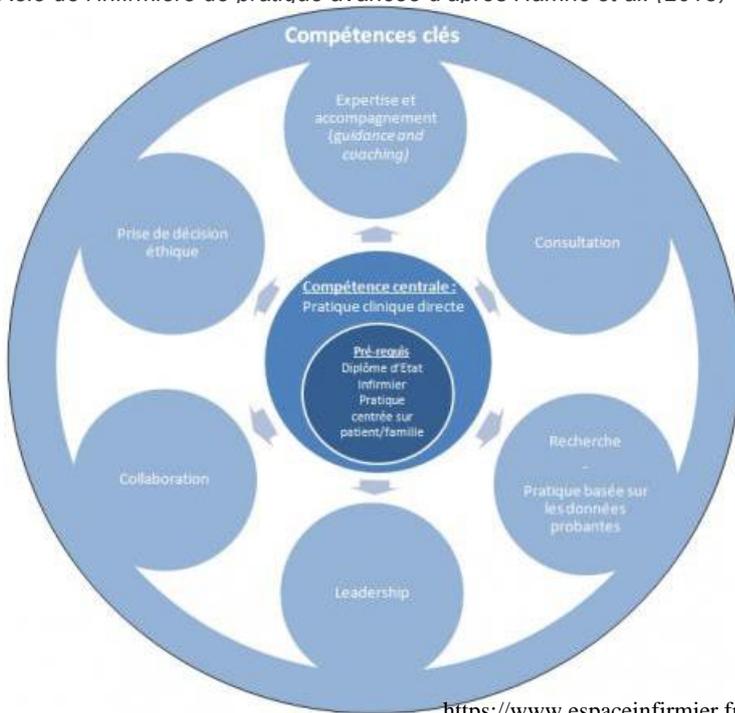
### Compétences de l'infirmière de Pratique avancée

Le Dr Ann HAMRIC, professeure et doyenne adjointe à la Virginia Commonwealth University aux Etats-Unis propose un modèle cumulant plusieurs compétences. Ce modèle reprend ainsi des critères dits primordiaux définissant une IPA au niveau formation, celle-ci est centrée sur la pratique auprès du patient mettant en œuvre des compétences de guidance, leadership, collaboration, etc...L'IPA tient aussi compte des éléments environnementaux jugés critiques, affectant son exercice et concomitants à son développement.



Le modèle ci-dessus ainsi posé constitue un cadre de référence à l'identification des compétences et domaines d'activité de l'IPA.

Rôle de l'infirmière de pratique avancée d'après Hamric et al. (2013)



<https://www.espaceinfirmier.fr>

Ann HAMRIC a ensuite décliné sept compétences principales pour le champ d'exercice en pratique avancée.

- Pratique clinique : autonomie importante, gestion de situations complexes, il s'agit ici d'obtenir la confiance du patient
- Conseil et expertise : aide à la prise de décision, élaboration et mise en œuvre d'un plan de soins, suivi individuel, l'IPA place le patient au centre de sa prise en soins. Au près des

équipes paramédicales, elle joue un rôle de conseil.

- Recherche : participation à des projets de recherche en sciences infirmières en vue d'améliorer les pratiques, partage des résultats par publications scientifiques.
- Leadership : promotion et communication des valeurs du soin, l'IPA est une référente clinique n'ayant pas de rapport hiérarchique avec les infirmières. Initiation et accompagnement dans le changement des pratiques professionnelles.
- Collaboration : travail en pluridisciplinarité avec les médecins, les équipes soignantes, les professionnels de santé de ville
- Prise de décision éthique : promotion de l'analyse critique et de la réflexion éthique

L'IPA telle que définie en France depuis son instauration en 2018 (Arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'IPA) est un infirmier d'au moins trois années d'exercice, diplômé d'Etat d'IPA (grade master) précisant l'une des 5 mentions choisie : pathologies chroniques stabilisées et polyopathologies courantes en soins primaires ; oncologie et hémato-oncologie ; maladie rénale chronique, dialyse, transplantation rénale ; psychiatrie et santé mentale et depuis 2021 domaines d'intervention liés à l'urgence.

L'IPA effectue le suivi de patients volontaires qui lui sont adressés par le médecin selon un protocole d'organisation établi au préalable. Elle est habilitée à la prescription d'examens complémentaires, d'actes de prévention et/ou de suivi, de renouvellement et adaptation posologique. Elle collabore étroitement avec le médecin, notamment lorsqu'elle arrive aux limites de son champ de compétences.

L'IPA est donc une nouvelle fonction qui se veut référente dans le parcours de soins du patient et aide, de par son champ de compétences élargi, pour le corps médical, ici, l'hématologue. Elle tend ainsi à une amélioration de la qualité de soins accordant plus de temps au patient et son entourage. Elle semble être un atout dans le parcours du patient comme l'exprime Lecocq D., Mengal Y. et Pirson M. : « *Tout en s'intégrant dans une politique de santé publique qui étend son rôle, l'IPA doit conserver son approche holistique. Celle-ci est constitutive de son identité professionnelle infirmière. Elle apporte une plus-value avérée pour les patients par rapport à une approche exclusivement biomédicale*<sup>28</sup> ».

### Apports de la pratique avancée dans le parcours du patient

A travers son champ de compétences, l'IPA est la solution à la plupart des points de rupture identifiés dans le parcours du patient atteint d'un myélome multiple en cours de traitement d'entretien par Lénalidomide.

Voici un tableau reprenant les points de rupture du parcours du patient pouvant trouver réponse dans le domaine d'exercice de l'IPA.

Points de rupture dans le parcours du patient	Solutions apportées par l'IPA
Manque d'hématologues	Champ de compétence élargie permettant la réalisation d'action médicale : consultations, renouvellement d'ordonnance, prescription d'examens complémentaires,

<sup>28</sup> Lecocq D., Mengal Y., Pirson M. Comment développer la pratique infirmière avancée dans les systèmes de soins de santé complexes ?, Santé publique, 2015, hors-série (S1), pages 105 à 110

	<p>adaptation de posologie selon la tolérance des traitements, etc...</p>
<p><b>Manque de temps à dédier à ces consultations de suivi</b></p>	<p>Ouverture de nouveaux créneaux de consultation de suivi avec une IPA qui les reçoit une fois sur deux en alternance avec l'hématologue référent, ainsi l'hématologue reçoit le patient une première fois au début du traitement d'entretien puis tous les 6 mois, l'IPA voit le patient dans l'intervalle à 3 mois.</p> <p>Plan de consultation en phase d'entretien par Lénalidomide</p>
<p><b>Peu de créneaux dédiés aux consultations de suivi</b></p>	<p>Ouverture de nouveaux créneaux de consultations de suivi avec l'IPA  Téléconsultation avec une IPA  Bornes de téléconsultation en pharmacie permettant un examen clinique partiel  Mise en place de questionnaires de suivi en ligne, sur la tolérance du traitement, la vie avec la maladie, analysés par l'IPA pour préparer la consultation et ainsi gagner du temps</p>
<p><b>Mauvaise tolérance du traitement</b></p>	<p>Questionnaires de suivi en ligne, sur la tolérance du traitement, analysés par l'IPA pour préparer la consultation.  L'IPA diminue la posologie du Lénalidomide si la toxicité du traitement est jugée trop importante et nuit à la qualité de vie du patient.  Elle en informe l'hématologue référent du patient afin de renforcer la surveillance (bilans sanguins et appels plus réguliers) et réévaluer régulièrement la tolérance du traitement suite à la diminution de dose.</p>
<p><b>Manque de communication entre la ville et l'hôpital</b>  <b>Manque d'intervenants faisant le lien entre la ville et l'hôpital</b></p>	<p>L'IPA travaille en pluridisciplinarité et effectue l'interface entre les professionnels de santé de ville et hospitaliers. Elle prend ainsi contact avec l'infirmière libérale du patient et le médecin traitant afin de le tenir et de se tenir au courant réciproquement de l'état de santé du patient. Elle est aussi amenée à prendre contact avec la pharmacie pour l'envoi d'ordonnances pour le patient par exemple. Les professionnels de ville peuvent contacter l'IPA pour des conseils et/ou réponse à des problématiques en lien avec la prise en charge de l'hémopathie du patient.</p>

## Méthode :

---

Cette première partie théorique du mémoire de fin d'étude m'a permis d'étudier les concepts liés à l'optimisation du parcours de soins du patient. Le suivi du patient en traitement d'entretien évolue avec les avancées thérapeutiques mais présentent des ruptures. Afin de bien cerner le sujet, il convenait d'aborder certains concepts semblant essentiels dans la réponse à la problématique. Tout d'abord, j'ai choisi d'aborder le myélome multiple. En effet, il me semblait important de décrire la pathologie, son diagnostic et ses traitements avec un focus sur le Lénalidomide. Mes recherches m'ont fait prendre conscience que par le caractère de chronicité et d'évolution par plateau du myélome, le patient connaît ainsi plusieurs phases de maintenance et donc une pluralité de ruptures dans le suivi. Ce constat m'a amené à explorer le parcours de soins du patient atteint d'un myélome multiple dans sa globalité, en commençant par le dispositif d'annonce. Ainsi, j'ai réalisé que cette première étape conditionne le reste du parcours du patient et son vécu de la maladie. Je me suis ensuite centrée davantage sur les enjeux du suivi du patient en phase d'entretien et ses points de rupture. D'après mes recherches, les points de rupture sont multiples et s'entrecroisent parfois. Ils sont en partie causés par un manque de moyens humains et matériels. Les consultations de suivi étant espacées, des oublis de rendez-vous par les patients surviennent. Une mauvaise tolérance du traitement peut aussi être détectée plus tardivement. Selon moi, des réponses doivent être apportées à ces problématiques. En effet, le parcours idéal n'existe pas, mais celui-ci doit être optimisé. Je me suis donc penchée sur les solutions proposées tant dans le cadre de plan de santé gouvernementaux que dans le cadre d'études nationales. Selon moi, en regard de mes recherches, l'emploi d'outils d'auto-évaluation par le patient, l'utilisation et la création d'outils numériques apportent une réponse à certains points de ruptures, notamment concernant le manque de communication entre la ville et l'hôpital, mais aussi le manque de temps pour ces consultations. Le manque de moyen humains est par ailleurs au cœur de la politique de santé gouvernementale française depuis plusieurs années, ce qui m'a poussé à m'attarder un peu plus sur le sujet. J'ai ainsi pris conscience que la création de nouvelles fonctions, telles que les infirmières de pratiques avancées, est un concept qui me semble pertinent ici. En effet, les compétences définies dans ce nouveau métier permettent de répondre au manque de médecin, de temps et de créneaux dédiés aux consultations de suivi.

Ma question de recherche vise ainsi à traiter l'optimisation du parcours de soins du patient en phase d'entretien et vise à confronter la théorie à la pratique. Elle se formule ainsi :

## **Comment limiter les ruptures dans le parcours du patient ambulatoire atteint d'un myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide ?**

Pour tenter de répondre à cette problématique, nous avons émis deux hypothèses.

La première est que : **Le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide peut être optimisé afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins du patient.**

La seconde est que : **L'IPA pourrait avoir une place majeure dans le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide, notamment dans la gestion des effets indésirables et la surveillance de la réponse au traitement.**

### **Choix de la méthode**

Pour ce travail de fin d'étude, j'ai choisi de mener une recherche qualitative multicentrique via des entretiens semi-directifs. L'objectif de ma recherche étant de faire émerger des idées et exploiter la question de façon plus approfondie. Je cherche ainsi à comprendre et laisser libre court à l'expression, la méthode qualitative me paraît la plus appropriée.

Réaliser des entretiens semi-directifs permet de ne pas orienter les réponses des professionnels interrogés et d'effectuer un comparatif entre les concepts issus de mes recherches et ceux mentionnés lors des entretiens.

Pour ces entretiens, j'ai décidé de créer trois grilles d'entretiens adaptées aux professionnels interrogés.

Les entretiens se sont faits majoritairement en présentiel de manière à faciliter les échanges, cependant certains ont dû être réalisés à distance pour des raisons organisationnelles. Ils ont tous été enregistrés avec un dictaphone après recueil du consentement des professionnels afin de faciliter leur retranscription. Tous les entretiens ont été anonymisés y compris l'identité des professionnels et leur zone d'exercice, les vocaux supprimés après retranscription. Les verbatim ont été enregistrés sur une clé USB.

Les grilles d'entretien (Annexe 5, 6 et 7) ont été construites avec des questions majoritairement ouvertes autour des thèmes suivants :

- Profil du professionnel
- Parcours de soins du patient avec myélome éligible à l'autogreffe
- Spécificité du suivi de ces patients
- Points de ruptures, failles dans le suivi
- Prévention et solutions apportées à ces failles

- Pluridisciplinarité et place de l'IPA.

### Choix des personnes interrogées

J'ai choisi de mener les entretiens auprès de professionnels médicaux et paramédicaux. Ceci se justifie par ma volonté d'obtenir un maximum de points de vue différents et de solutions identifiées en fonction des champs de compétences respectifs. De plus, le suivi du patient est pluridisciplinaire.

- Les hématologues : ils sont les acteurs principaux du suivi du patient en phase d'entretien et sont parmi les premiers à identifier des points de ruptures.
- Des infirmières coordinatrices : elles font partie des intervenants permettant la communication ville-hôpital avec le patient et les professionnels de ville et font partie de la surveillance.
- Des infirmières en pratique avancée : nouvelle fonction paramédicale, leurs compétences en font des référentes du suivi du patient.

Afin de minimiser au maximum les réponses partielles, les professionnels interrogés sont des habitués de la prise en charge du myélome multiple et du suivi des patients atteints par cette hémopathie maligne. Dans le but d'obtenir des profils variés, cette recherche est multicentrique. Plusieurs professionnels ont été sollicités, par mail et sur mes terrains de stage (**Annexe 9**). Ceux retenus sont ceux ayant donné leur accord et pouvant être interviewés dans une temporalité permettant une analyse des entretiens dans le délai imparti.

Concernant le nombre de professionnels questionnés, le choix s'est fait de se limiter à 7 entretiens. Par nécessité afin de permettre une analyse pertinente dans le temps imparti à cette recherche, ce nombre limité de professionnels a été choisi. Le sujet très spécifique et la réalité du terrain ont aussi justifié cet échantillonnage restreint, pour lequel la saturation des données est rapidement survenue. Trois hématologues, deux infirmières coordinatrices et deux infirmières de pratique avancée ont été interviewés.

Le mode de sélection des personnes interrogées peut présenter un biais car les professionnels étaient au courant du sujet global de l'étude.

### Analyse des données

Au niveau méthodologique, une analyse croisée des entretiens a été réalisée afin de comparer et mettre en lien les apports théoriques développés dans la première partie et les données issues des entretiens. Un tableau d'analyse des différents entretiens a été créé afin de confronter et

faire émerger les thèmes et sous-thèmes des entretiens menés chez les différentes catégories de professionnels.

La finalité étant ici de d'affirmer ou d'infirmer mes hypothèses de recherche.

## Résultats et analyse des résultats :

Les 7 professionnels interrogés présentent les profils suivants :

Désignation du professionnel	Qualification	Ancienneté en nombre d'année	Lieu d'exercice	Modalités de l'entretien
<b>IPA 1</b>	IPA	< 1	Centre hospitalier universitaire	Distanciel (visio)
<b>IPA 2</b>	IPA	< 1	Centre hospitalier	Distanciel (visio)
<b>IDEC 1</b>	Infirmière coordinatrice	20	Centre hospitalier périphérique	Présentiel
<b>IDEC 2</b>	Infirmière coordinatrice	19 dont 2 de coordination	Centre hospitalier périphérique	Présentiel
<b>HEMATOLOGUE 1</b>	Hématologue	33	Centre hospitalier périphérique	Présentiel
<b>HEMATOLOGUE 2</b>	Hématologue	28	Centre hospitalier périphérique	Présentiel
<b>HEMATOLOGUE 3</b>	Hématologue	15	Centre hospitalier périphérique	Distanciel (visio)

La retranscription des entretiens étant trop conséquente pour apparaître en annexe de ce mémoire, le verbatim est disponible via un lien en annexe 8.

L'analyse des entretiens est présentée ci-dessous.

### Parcours de soins global du patient atteint de myélome symptomatique éligible à l'autogreffe

Tous les professionnels interrogés décrivent le même parcours de soins. Tout d'abord, le patient est adressé, le plus souvent, par son médecin traitant devant une anomalie biologique, « *ils sont adressés une première fois par leur médecin pour une anomalie biologique ou des douleurs* » (HEMATOLOGUE 2, L 27-28). La consultation d'annonce survient ensuite, précédée par les examens diagnostiques et complémentaires. Cette consultation d'annonce médicale vise aussi à informer le patient sur les traitements possibles, qui seront ensuite décidés et validés en réunion de concertation pluriprofessionnelle, dite RCP. La consultation d'annonce infirmière

est ensuite programmée avant le premier cycle de traitement, « *il voit d'abord le médecin pour lui expliquer le traitement qu'ils ont décidé en RCP. Voilà et après [...] une consultation d'annonce infirmière* » (IPA 2, L 39-41). Le traitement réalisé décrit par les personnes interviewées comprend 4 cycles de D-VRD (Daratumumab, Velcade, Revlimid, Dexaméthasone) suivi d'une autogreffe de cellules souches et de deux cycles de consolidation par D-VRD avant d'entrer dans la phase d'entretien, « *puis un entretien par Revlimid donc Lénalidomide qui dure 3 ans.* » (HEMATOLOGUE 1, L 62-63).

## Spécificité du suivi en phase d'entretien

### Organisation

L'ensemble des professionnels interrogés décrivent des consultations trimestrielles avec l'hématologue référent du patient comme organisation du suivi des patients en phase d'entretien par Lénalidomide : « *Normalement c'est consultation avec leur médecin hématologue référent tous les 3 mois.* » (IPA 1, L 60) ; « *Je les vois tous les 3 mois* » (HEMATOLOGUE 1, L84).

Une infirmière coordinatrice ajoute que pour les patients ayant encore des perfusions de biphosphonate, le suivi est plus régulier. Il se poursuit mensuellement, le temps de terminer les 12 perfusions, ce qui permet de faire en même temps la réévaluation biologique de la maladie et du traitement : « *si les perfusions de biphosphonate sont encore faites en hôpital de jour [...] on les voit une fois par mois [...] on arrive du coup aussi à faire des bilans de myélome pour réévaluer le traitement au niveau sanguin, le myélome* » (IDEC 1, L 92-96).

Une IPA apporte des précisions concernant son organisation du suivi de ces patients. Elle indique appeler le patient lors du premier mois de suivi concernant sa tolérance du traitement, en parallèle des consultations : « *le premier mois, en général, j'essaie de l'appeler toutes les semaines parce qu'on lui demande de faire une prise de sang. [...] et puis je réfère au médecin si jamais il y a une anomalie.* » (IPA 2, L 102-104).

Enfin, une infirmière coordinatrice et un hématologue ajoutent que lors du suivi, les doses de Lénalidomide sont diminuées, « *en phase d'entretien, Lénalidomide est quand même diminué par rapport à la phase de consolidation* » (IDEC 1, L 125-126). L'hématologue ajoute néanmoins que les patients redoutent les diminutions de dose et surtout l'arrêt du Lénalidomide, malgré une mauvaise tolérance : « *en fait les gens ils ont peur d'arrêter. Donc un continue souvent 10 mg pendant les 3 ans.* » (HEMATOLOGUE 1, L 111-112).

### Enjeux

Les hématologues et une infirmière coordinatrice s'accordent sur les enjeux du suivi de ces patients ambulatoires. En effet, pour eux, le premier enjeu concerne la surveillance (biologique, absence de rechute, évaluer la tolérance du traitement) : « *surveillance du bilan et vérifier [...] qu'on ait un maintien de cette très bonne réponse partielle. C'est à ça que sert la consultation. Bilan de contrôle, évidemment, tolérance du traitement.* » (HEMATOLOGUE 1, L97-100). Deux hématologues et une IPA ajoutent qu'il faut aussi préparer « l'après traitement » avec la reprise de la vie professionnelle, « *ce qui est assez important à aborder rapidement c'est une éventuelle reprise du travail pour ceux qui sont encore actifs [...] Ça s'organise* » (IPA 1, L68-70).

De plus, les IPA interrogées insiste sur l'observance thérapeutique, faire comprendre au patient l'intérêt du traitement : « *Après, ça reste important de lui faire comprendre, s'il y a nécessité, que c'est important de continuer, bien entendu* » (IPA 2, L 124-125).

Par ailleurs, pour une des IPA, le rappel des surveillances nécessaires, de la prévention et l'apport de conseils sont aussi un des enjeux non négligeables du suivi : « *Pour les gens qui ont une sexualité ou un partenaire [...] leur rappeler que bah le Revlimid [...] nécessite une contraception. [...] faire régulièrement une visite chez le dentiste, d'être suivi par le cardiologue voilà, [...] Je pense qu'il est important aussi d'insister sur la prévention de tous les autres cancers qui est réalisable, [...] la vaccination et puis de bien faire les prises de sang et de nous appeler si jamais, il peut survenir le moindre effet secondaire.* » (IPA 1, L73-82).

Une des IPA mentionne la nécessité de continuer d'accompagner le patient, lui montrer qu'il n'est pas « abandonné » : « *l'objectif c'est de ne pas lâcher le patient, que ce soit toujours encadré, qu'il se sente accompagné et soutenu en fait par l'équipe médicale* » (IPA 2, L 112-113).

### **Acteurs**

Comme s'accordent à le dire les professionnels questionnés, le suivi du patient en phase de maintenance par Lénalidomide est majoritairement assuré par l'hématologue : « *c'est principalement l'hématologue* » (HEMATOLOGUE 3, L 75).

Les IPA, de même que les hématologues, ajoutent que les soins de support, tels que les psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes, diététiciennes, comptent aussi parmi les acteurs du suivi. Ils poursuivent ainsi l'accompagnement du patient dans la continuité de sa prise en soins. La consultation d'annonce infirmière, survenant avant l'instauration des traitements, permet de dépister les besoins et attentes du patient en soins de support : « *on leur propose l'activité physique adaptée. [...] ils ont suivi le programme de réadaptation. [...] ils ont une consultation infirmière. [...] qui dépiste les besoins de soins de support de diététicienne, de service social, le psychologue, la prise en charge de la douleur, y en a qui peuvent avoir de l'acupuncture par exemple* ».

Une IPA ajoute avoir travaillé sur la mise en place d'un hôpital de jour de soins de support permettant au patient de rencontrer dans un même endroit, tous les professionnels de support : « *on a commencé à créer aussi des hôpitaux de jour de soins de support. [...] où en fait, il peut rencontrer le médecin de la douleur, l'assistante sociale, la diététicienne et la psychologue si besoin* » (IPA 2, L 134-137).

Pour les hématologues et une IPA, le médecin traitant, bien qu'intervenant peu, prend également part au suivi du patient, notamment concernant le symptomatique et la surveillance : « *de nous contacter si lui quand il voit le patient, il détecte quelque chose* » (HEMATOLOGUE 3, L 80-81) ; « *le médecin traitant bien sûr qui gère le tout la partie la partie de ville,* (IPA 1, L 100). Au même titre, selon eux, que l'infirmière libérale peut être amenée à entrer en contact avec l'équipe hospitalière : « *Les infirmières qui font les bilans à domicile.* » (HEMATOLOGUE 2) ; « *C'est assez rare qu'on ait un contact de l'infirmière libérale ou alors c'est vraiment que le patient ne va pas bien* » (HEMATOLOGUE 3, L 83-85).

Enfin, les infirmières coordinatrices se décrivent comme actrices dans le suivi. En effet, elles réceptionnent les bilans sanguins et sont au contact des patients en cas de besoin afin de les

conseiller : « *on reçoit nous souvent les bilans sanguins [...] ça nous arrive de les appeler pour leur dire de pas prendre le Revlimid, de refaire un bilan.* » (IDEC 2, L 54-58). Elles sont aidées du secrétariat, réceptionnant les appels des patients et les transmettant à l'hématologue : « *les secrétaires, parce que dans le cas où c'est le patient qui appelle au secrétariat pour dire mon bilan est pas bon, elles peuvent aussi laisser un message au médecin du coup.* » (IDEC 2, L74-76).

### **Lien ville-hôpital**

Le lien ville-hôpital semble en demi-teinte, limité. Deux hématologues et une IPA expriment n'avoir que peu de retour sur ce qui se passe en dehors de l'hôpital, L 112-113 : « *j'avoue que on ne sait pas trop ce qu'il se passe une fois que le patient est suivi juste comme ça.* » (IPA 1, L112-113) ; « *le lien ville-hôpital, il est essentiellement à travers le patient* » (HEMATOLOGUE 2, L81-82).

L'ensemble des professionnels ajoutent avoir peu d'interaction avec les professionnels en ville comme la pharmacie ou les infirmières libérales : « *c'est vrai qu'on communique pas du tout avec l'infirmière qui fait les prélèvements à domicile, sauf s'il y a un problème.* » (HEMATOLOGUE 2, L 83-84) ; « *C'est vrai qu'on ne sait pas vraiment ce qui se passe à la maison, il n'y a pas vraiment de communication avec ce qui se passe en ville.* » (IPA 1, L 141-142). ; « *Je pense que, des fois, il y a des infos qui ne circulent pas...* » (IDEC 2, L 175-176). Pour une IPA, ce lien est à améliorer : « *Je pense qu'on est pas optimal là-dessus* » (IPA 2, L164).

Pour un hématologue, une infirmière coordinatrice et une IPA, la communication entre les professionnels de ville et hospitaliers s'établit en partie par l'information des professionnels de ville via l'envoi des courriers de consultations : « *On communique les courriers au médecin traitant* » (HEMATOLOGUE 2, L 82). L'IPA ajoute renforcer la communication par l'envoi de fiches descriptives des effets indésirables du traitement : « *je contacte l'infirmière libérale par exemple, pour lui dire on va instaurer une nouvelle thérapie [...] je lui envoie aussi la fiche d'effets indésirables* » (IPA 2, L 167-170).

Comme mentionné précédemment, les infirmières libérales peuvent parfois contacter l'hôpital en cas de besoin ou inversement, comme le rappelle les infirmières coordinatrices, une IPA et un hématologue : « *c'est vraiment si elles ont une problématique ou alors qu'elles ont eu une consigne particulière qu'elles appellent* » (IDEC 2, L90-91) ; « *pour des patients qu'on sent un petit peu en difficulté, il se peut qu'on prenne le lien avec l'infirmière libérale* » (IDEC 1, L 147-148).

Par ailleurs, pour une infirmière coordinatrice, la communication difficile entre la ville et l'hôpital s'explique en partie par les emplois du temps respectifs de chacun, souvent chargés, : « *Chacun est pris dans sa propre prise en charge. Elles sont submergées de travail, nous, on ne se rend pas forcément compte de la réalité du terrain.* » (IDEC 2, L 180-181).

Comme l'ont mentionnée les professionnels, cette limitation de la communication ville-hôpital constitue une source de faille dans le suivi.

### **Points de rupture, failles dans le suivi**

Lors des premiers entretiens, le terme de « points de rupture » apparaissait comme trop fort aux yeux des professionnels de santé, il a alors ensuite été remplacé par le terme de « failles ».

## Causes

Au début de l'entretien, les professionnels ne perçoivent pas immédiatement les failles dans le suivi. En usant de reformulation et de questions plus centrées, ils prennent alors conscience de ce qui peut être optimisé.

L'identification de ce qui peut entraîner des failles dans le suivi du patient permet ensuite de réfléchir à l'apport de réponses appropriées afin d'optimiser le suivi.

La première cause qui ressort des entretiens est une faible implication du médecin traitant dans le suivi du myélome, ou patient ne se rendant pas chez son généraliste : *Les médecins généralistes, il y en a très peu qui s'impliquent dans la prise en charge du myélome, parce qu'ils connaissent pas* » (IPA 1, L 157-158) ; *« ou le patient ne se rend pas chez son médecin »* (HEMATOLOGUE 2, L 111). Ils expriment ressentir de la « peur » chez certains médecins généralistes en ce qui concerne la gestion du myélome et de ses traitements : *« on sait que ça leur fait peur de toucher à l'hémato »* (HEMATOLOGUE 2, L 110).

Pour un des hématologues interrogés, le manque de médecin traitant et une part des généralistes exerçant en tant que remplaçant, freinent l'implication de ceux-ci dans le suivi du myélome par manque de connaissance du patient et de la maladie : *« On a quand même beaucoup moins de médecins généralistes. Ils partent tous en retraite, il n'y a pas de remplaçant, donc les gens ils trouvent un peu les médecins qu'ils peuvent, et c'est pas toujours évident pour les médecins de connaître et de prendre en charge et caetera. [...], mais il n'y a pas non plus pour ce traitement là tout seul énormément de choses à savoir, [...] et pourtant [...] c'est quand même bien nous qui nous occupons de ça. »* (HEMATOLOGUE 1, L 203-209).

Concernant le manque de professionnels, une IPA et deux hématologues reconnaissent un manque d'hématologue : *« nous notre difficulté était vraiment un manque cruel médical, prioritairement en HDJ. »* (IPA 1, L 212-213) ; *« trop de patients, pas assez de médecins »* (HEMATOLOGUE 1, L 195). Ceci peut expliquer l'organisation des consultations compliquée nécessitant un espacement de celle-ci : *« Les consultations sont quand même quelquefois espacées de 3 à 6 mois »* et de l'anticipation dans la programmation : *« c'est compliqué effectivement, faut prévoir finalement à l'avance si on veut les voir tous les 3 mois parce que y a pas de place à 3 mois. »* (HEMATOLOGUE 1, L 189-190). Les consultations s'espacant, la durée de validité des ordonnances de Lénalidomide doit aussi être allongée : *« Maintenant on peut augmenter à 6 mois les ordonnances de Lénalidomide, avant c'était plutôt 3 mois »* (IPA 1, L 149).

Un hématologue ajoute que les intervalles de consultation sont à la fois brefs et longs car plusieurs événements intercurrents peuvent survenir, ce qui peut compliquer le travail du médecin : *« Après, quand on les voit tous les 3 mois, c'est à la fois court et pas si court que ça [...] j'ai quand même allongé les consultations tous les 6 mois. Bon, ça serait pas forcément plus mal que je les voie tous les 3 mois, c'est plus simple aussi pour moi, mais y a pas toujours de la place pour tout le monde. »* (HEMATOLOGUE 1, L 240-244).

Comme l'indiquait une infirmière coordinatrice, certains patients n'appellent pas face à une intolérance du traitement, L 83-84 : *« il y a des personnes qui ont des effets et qui n'appellent pas en fait. »* Ceci peut être un problème lorsque les consultations s'espacent retardant la prise en charge des problématiques du patient : *« le patient va attendre sa consultation médicale pour parler d'un problème au médecin. »* (IDEC 1, L 288). En effet, comme l'indique les

hématologues et une IPA, les effets secondaires du traitement conduisent à une mauvaise tolérance du traitement et donc à ne plus prendre le traitement pour certains patients : « *je pense que oui, une mauvaise tolérance ça peut être source de mauvaise observance.* » (IPA 2, L 246-247) ; « *Dès qu'ils arrêtent leur traitement, qu'ils reportent d'une semaine parce qu'on les a laissés partir en vacances, ils se rendent bien compte qu'ils sont beaucoup mieux sans traitement.* » (HEMATOLOGUE 1, L 303-307). La non-observance est pour ces professionnels une autre cause de point de « rupture » dans le suivi. Une IPA indique ainsi que le patient désire parfois faire une pause dans le traitement et/ou refuse de le poursuivre « *Après, c'est déjà arrivé que des patients en aient marre. [...] des fois ça peut arriver de faire des petites pauses. Si l'électrophorèse le permet et que c'est, voilà, plus ou moins stable,* » (IPA 2, L 115-120).

Une IPA et un hématologue signalent également que certains patients ne se rendent plus en consultation ou les annulent : « *si le patient annule des consultations, qu'il ne revient plus voir le médecin* » (IPA 2, L 187-188). Ceci reste néanmoins peu fréquent. Par ailleurs, quelques patients oublient parfois leur rendez-vous malgré la mise en place d'un système de rappel : « *il y a certains patients qui se trompent de jour malgré tout. On est obligé dans ces cas-là du coup de reporter, [...] ça complique dans l'organisation des consultations, parce que c'est un créneau qui était pas prévu en fait.* » (HEMATOLOGUE 3, L 134-138).

En outre, deux hématologues et une IPA mentionnent de la non-observance non intentionnelle de la part des patients qui confondent parfois le Lénalidomide avec un autre médicament : « *Il y a des patients qui mélangent les médicaments, et pas forcément les plus âgés. Et on a une dame l'autre jour qui avait pris le BACTRIM à la place du Lénalidomide* » (HEMATOLOGUE 2, L 157-159). D'autres sont perdus, ne sachant pas quand reprendre le traitement : « *On a des patients [...] qui étaient complètement paniqués en fait, et qui comprenaient pas du tout quand prendre tel médicament, tel médicament.* » (IDEC 1, L 184-186).

Selon une des infirmières coordinatrices, les difficultés pour les patients de s'y retrouver dans leur traitement s'explique aussi par les différents noms donnés au traitement, qui peuvent créer de la confusion : « *le fait que ce soit générique, on parle de Revlimid, et maintenant ils ont tous Lénalidomide, [...] pour eux c'est pas si simple que ça* » (IDEC 2, L 160-162).

Cette non-observance, non-intentionnelle, est décrite par un hématologue comme étant également la conséquence d'un manque d'éducation thérapeutique du patient.

De plus, les hématologues et les IPA parlent d'une méconnaissance de ce qui se passe au domicile, de la bonne prise du médicament (observance) : « *c'est très subjectif, parce qu'en fait je ne suis pas avec les patients quand ils avalent leurs comprimés, donc peut-être qu'ils les oublient, peut-être qu'ils ne disent pas* » (HEMATOLOGUE 2, L 170-171) ; ou de ce qui se passe à domicile : « *C'est vrai qu'on peut pas tout gérer à domicile hein, c'est difficile de savoir ce qu'il se passe.* » (IPA 2, L 208-209).

Par ailleurs, chaque professionnel mentionne un point de « rupture » différents des autres professionnels.

Ainsi, une infirmière coordinatrice parle d'un manque d'éducation du patient en lien avec sa pathologie et son traitement, notamment le Lénalidomide, et la surveillance biologique de celui-ci : « *Alors moi ça serait plus quand débiter le Revlimid, je pense qu'il faut accentuer cette*

éducation-là. [...] On est surpris quand même quelquefois que le patient ne sache pas bien lire sa prise de sang. » (IDEC 1, L 162-166). Selon elle, ce point serait à améliorer afin de permettre au patient d'être auto-surveillant et acteur de sa maladie. Selon elle, le manque d'éducation thérapeutique des patients est également valable pour les professionnels de ville qui ne sont pas suffisamment formés à la prise en charge en lien avec le myélome : « il manque peut-être d'éducation, même au niveau des acteurs de la ville. En fait, que ce soit médecin ou infirmière ou patient, par exemple s'ils ont une infection, [...] il faut arrêter les traitements par Lénalidomide et du coup, je crois qu'on manque peut-être d'éducation, pour les patients, en thérapeutique et pour les agents aussi qui interviennent dans la prise en charge du patient » (IDEC 1, L 200-205).

Néanmoins, pour un hématologue, le manque d'éducation thérapeutique auprès des patients est à nuancer. En effet, elle indique que certains patients ne souhaitent pas être acteur de leur maladie, ne veulent pas prendre part à de l'éducation thérapeutique. D'autres refusent d'être informés : « On leur donne aussi des petits bouquins qui expliquent la maladie. Je dirais qu'il y en a à peu près la moitié qui les lisent. Et l'autre moitié qui les met de côté » (HEMATOLOGUE 2, L 288-289).

Un problème d'envoi des bilans qui ne parviennent pas au secrétariat ou à l'hématologue est constaté par l'une des infirmières coordinatrices : « Pour les patients en fait pour qui on ne reçoit pas leurs bilans, même au secrétariat par exemple, si le médecin ne l'a pas et qu'il y a un problème » (IDEC 2, L 123-124). Ceci constitue une rupture de suivi de la tolérance du traitement au niveau biologique : « Si on n'a pas le bilan on peut pas voir la tolérance biologique en fait. Et comme en entretien il vient plus en HDJ, en dehors des consultations, le suivi il passe par les bilans. » (IDEC 2, L 126-128). Elle explique que ce problème d'envoi peut être dû au laboratoire qui oublie de faxer le bilan sanguin ou au patient qui oublie de faire la prise de sang : « Le labo faxe pas le bon bilan ou pas du tout, alors que c'est écrit le numéro de fax sur l'ordonnance. Et oui y a des patients qui sont perdus et oublient des fois la prise de sang. » (IDEC 2, L 131-133). Elle juge ce type de problème comme étant moyennement fréquent.

En ce qui concerne les consultations de suivi, une IPA les estiment trop courtes, renforçant l'impression pour le patient d'être délaissé : « généralement les consultations de suivi c'est court, c'est un quart d'heure. C'est peut-être même parfois un peu frustrant pour le patient parce que justement il se sent un peu largué, il est un peu tout seul face à son traitement et à sa pathologie. Il se sent abandonné. » (IPA 1, L227-230). Elle ajoute que ces consultations sont souvent centrées sur la maladie et son traitement, n'abordant pas les autres aspects de la vie du patient : « Et du côté de l'hématologue, [...] Il regarde si la prise de sang est bonne, s'il n'y a pas de neutropénie, d'effets secondaires particuliers du traitement, il suit sa liste de questions puis il renouvelle pour 3 à 6 mois. Tout ce qu'il y a autour n'est pas abordé dans une consultation de renouvellement par l'hématologue. » (IPA 1, L 231-235). Pour l'IPA, ceci constitue aussi une des conséquences des failles dans le suivi.

## Conséquences

Bien que certaines conséquences des failles se confondent en causes, la principale conséquence de ces failles, exprimée par la grande majorité des professionnels questionnés est un sentiment

d'angoisse, « d'abandon », d'être livrés à eux même, ressenti par les patients devant l'espacement du suivi avec des consultations trimestrielles : « *Au début quand ils arrivent au début de la phase d'entretien, bah forcément ils sont un peu perdus* » (HEMATOLOGUE 3, L 151). Les patients angoissent de ne plus se rendre en HDJ et de voir le suivi s'espacer. Ils se retrouvent seuls face à leur traitement : « *pour certains c'est la panique totale. Il faut quand même être au clair, savoir qu'il y a 7 jours de pause* » (IDEC 2, L 140-141). Une IPA mentionne un véritable tournant dans le parcours de soins du patient : « *c'est un cap qui est assez important pour eux, parce qu'ils ont été extrêmement suivis et encadrés pendant toute la première partie [...] pour ceux qui sont effectivement en maintenance, ils disent, et bien maintenant je suis tout seul à la maison et je vois mon hématologue que tous les 3 mois. C'est une période un peu difficile* » (IPA 1, L88-92).

Une infirmière coordinatrice ajoute que les patients sont davantage perdus et ne savent plus quand débiter le Lénalidomide sans courrier le leur indiquant : « *quelques fois ils sont tellement paniqués parce que d'habitude, nous on gère, ils sortent avec un courrier en disant vous prenez le Revlimid de tel jour à tel jour [...] c'est très compliqué et ils ont l'impression qu'ils sont lâchés* » (IDEC 1, L 178).

Elle précise que durant la phase d'entretien, les patients peuvent ressentir un sentiment ambivalent d'être à la fois guéri tout en étant malade : « *Et c'est vrai qu'ils se sentent encore malades, mais en même temps en rémission. C'est une période aussi où ils doivent retrouver un peu confiance en eux* » (IDEC 1, L 117-119).

Par ailleurs, une IPA revient sur le fait que certains patients font une pause ou désire suspendre leur traitement, parfois d'eux même et expose le risque de survenue plus précoce de la rechute : « *Les patients qui arrêtent, après, c'est compliqué. En général on les voit revenir de toute façon quelques années après.* » (IPA 2, L 205-206).

Enfin, pour un des hématologues, l'espacement du suivi a pour conséquence de retarder le dépistage d'une éventuelle rechute ou d'effets indésirables : « *le fait que je sois obligé quelquefois d'espacer le suivi chez les patients, à peu près à 4 mois, voire 4 mois et demi, bah je vois les patients moins souvent donc forcément je suis moins au courant aussi de ce qui se passe [...]je dépiste aussi les conséquences plus tard.* » (HEMATOLOGUE 3, L 190-198).

## Solution d'optimisation du suivi en phase d'entretien

### **Programmer les rendez-vous de suivi à l'avance**

Selon une hématologue, la planification des rendez-vous sur une année d'avance permet au patient de connaître son planning pour l'année et de s'organiser selon celui-ci, limitant les oublis ou manquement de rendez-vous. Pour l'hématologue, cela résout en partie les problèmes de créneaux : « *Les consultations, enfin les rendez-vous de toute l'année leur sont donnés la première fois.* » (HEMATOLOGUE 2, L 125-126).

En lien avec la planification à l'avance, une autre hématologue exprime prévoir, quand cela est possible, la réévaluation biologique quelques jours avant la consultation afin d'avoir un bilan actualisé et faire les adaptations éventuelles dès la consultation : « *si les gens habitent pas loin, je les fais venir avant ma consultation pour faire le bilan biologique et pour avoir le bilan quand je les vois.* » (HEMATOLOGUE 1, L 289-291).

## **Vérifier l'autonomie du patient dans la gestion de son traitement**

Le deuxième point sur lequel s'accordent un hématologue et une IPA est le fait de vérifier l'autonomie du patient dans la gestion de son traitement si l'on désire que celui-ci soit acteur de sa pathologie. Ceci évite également la non-observance ou les erreurs médicamenteuses : « *il faut déjà déterminer si le patient est en capacité de recevoir cette éducation, d'être autonome dans la gestion de ses traitements.* » (HEMATOLOGUE 2, L 208-209).

## **Orienter vers les soins de support**

Afin de réduire le sentiment d'abandon vécu par le patient, d'optimiser l'accompagnement du patient, l'orientation vers les soins de support apparaît comme une solution : « *la diététicienne, j'essaye de l'appeler en amont quand j'ai connaissance du problème, ça c'est bien je trouve qu'on ait cette possibilité. [...] Et puis on a les ateliers socio-esthétiques qui sont bien aussi.* » (IDEC 2, L 209-212) ; « *les consultations d'acupuncture aussi qui aident pour la gestion des effets indésirables, on a la psychologue* » (IDEC 2, L 214-215).

Toujours dans cette optique, les associations semblent être en plus un moyen de renforcer le lien ville-hôpital : « *la Ligue aussi, qui organise en fait des soirées, [...]. Elle organise des soirées rencontres entre jeunes en traitement et même après le traitement. [...] Les espaces refuge conseil, [...] Ils proposent plein d'activités, l'activité physique [...] c'est important de dire aux patients bah voilà de continuer à avoir une bonne hygiène de vie, [...] on les envoie vers ces structures pour aussi aider à faire le lien avec la ville* » L 298-306

Comme l'explique l'hématologue, c'est lors de la consultation d'annonce infirmière que les besoins et attentes des patients en soins de support sont dépistés : « *Quand le patient vient pour les premières fois en hôpital de jour, il a sa consultation d'annonces infirmières. Où l'infirmière va dépister ce dont il a besoin. Est-ce qu'il doit rencontrer une psychologue ? Est-ce qu'il y a besoin qu'il fasse de l'APA, donc de l'activité physique adaptée est ce qu'il a besoin d'un suivi avec la diététicienne* » (HEMATOLOGUE 3, L 222-226). Les soins de supports se poursuivent ainsi jusque dans le suivi du patient : « *Et c'est des choses qu'on garde bien évidemment dans la phase d'entretien* » (HEMATOLOGUE 3, L 228-229).

## **Accompagner le patient, se montrer disponible**

Les IPA expriment toutes les deux la nécessité d'être à l'écoute du patient, de ses souhaits et besoins pour favoriser le bon déroulement du suivi et l'observance : « *c'est important d'écouter le patient et de savoir ce qu'il a envie. Il ne faut pas non plus le braquer tout de suite* » (IPA 2, L 122-123). Se montrer disponible : « *C'est important d'écouter le patient mais justement de savoir qu'on est encore là même s'il ne vient plus tu vois en hôpital de jour par exemple.* (IPA 2, L 258-259).

L'autre IPA précise que ceci permet aussi de minimiser le sentiment d'abandon des patients : « *je pense qu'il faut se montrer un peu disponible pour les angoisses les interrogations. Il faut montrer que c'est pas parce que c'est de la maintenance qu'on les abandonne* » (IPA 1, L 92-94).

Enfin, toute deux affirment utiliser les moyens technologiques pour être davantage disponible auprès des patients : « *je donne beaucoup mon adresse mail au patient et je leur dis s'ils ont besoin, qu'ils m'envoient un mail.* » (IPA 1, L 321-323) ; « *Leur dire qu'on est disponible pour eux, voilà leur donner notre numéro de téléphone, c'est important.* » (IPA 2, L 426-427).

## **Education thérapeutique du patient (ETP)**

Tous perçoivent l'éducation thérapeutique comme un outil permettant de rendre le patient acteur de sa maladie pour favoriser l'observance : « *c'est important d'inclure le patient dans sa prise en charge, et s'il a bien compris ça, il va pas arrêter son traitement de lui-même* » (IPA 2, L 253-254) ; « *Apprendre à lire sa prise de sang et apprendre au patient les conditions pour commencer son traitement, quoi. En fait d'être autonome sur son traitement* » (IDEC 1, L 167-169). Il s'agit donc d'enseigner au patient ce qu'il se doit de surveiller, pour le bon déroulement de la phase de maintenance : « *lui faire comprendre ce que c'est le myélome, comment fonctionnent les traitements, quels sont les effets qu'il doit surveiller. Quand est-ce qu'il doit nous alerter ?* » (HEMATOLOGUE 3, L 212-214).

Pour mener à bien cette ETP, il faut expliquer et répéter régulièrement : « *Il faut vraiment être très attentif, réexpliquer plusieurs fois, leur conseiller de faire un calendrier pour bien tout noter.* » (HEMATOLOGUE 2, L 150-152)

L'éducation du patient passe aussi par la mise à disposition d'outils d'information sur le traitement afin que le patient ne soit pas « perdu » sur les modalités de prise du Lénalidomide comme l'évoque un hématologue et une infirmière coordinatrice : « *ce serait peut-être bien qu'il y ait des tableaux je trouve que ce serait bien avec des grilles, les dates* » (IDEC 2, L 142-143). La mise en place d'ateliers est également quelque chose qu'il faudrait mettre en place selon une coordinatrice : « *pour le patient, des ateliers d'éducation thérapeutique, avec clairement voilà, quand il faut prendre le médicament, quand il faut l'arrêter.* » (IDEC 1, L 217-218).

Comme le précise une IPA, en plus d'éduquer le patient, cela lui permet de voir qu'il n'est pas seul avec et face à cette pathologie, L 325-328 : « *quand j'ai fait l'éducation thérapeutique, les patients étaient contents de se retrouver à un autre moment du traitement, de se voir autrement, pas en blouse blanche. [...] ils faisaient connaissance avec d'autres patients, et de voir qu'ils étaient pas seuls* » (IPA 2, L 325-328).

Elle ajoute que la sollicitation d'autres patients pour l'éducation, sorte de « patients partenaires » officieux, est aussi possible: « *ça se fait de manière un petit peu informelle, ou ce sera le voisin qui va [...] lui donner quelques petits conseils. On n'a pas nous de patients partenaires qu'on fait revenir exprès en consultation pour parler avec un patient* » (IPA 2, L 381-385). Deux hématologues signalent ne pas avoir de patients partenaires dans le service mais y voir un bénéfice à la mise en place de ceux-ci : « *un patient qui parle à un autre patient, qui du coup vive la même chose [...] qui peut comprendre plus que nous on le peut finalement. Bah c'est quelque chose d'assez intéressant* » (HEMATOLOGUE 3, L 271-273).

Afin de renforcer le relai avec la ville, proposer de l'ETP en ville semble intéressant pour cette IPA : « *Il faut leur proposer de l'éducation thérapeutique en ville, hein, ça existe aussi.* » (IPA 2, L 331-332). Dans cette continuité du lien ville-hôpital, une IPA explique réaliser une consultation avec le pharmacien, l'hématologue, l'IPA et le patient afin d'exposer les modalités de traitement et anticiper une éventuelle non-observance : « *faire une consultation tripartite avant d'instaurer le traitement avec le pharmacien, et cetera, c'est pour lui dire justement tout ce qu'il peut arriver. Et en fait on peut baisser aussi la dose du traitement.*» (IPA 2, L 247-250).

Par ailleurs, un hématologue indique de son côté que les soins de support, tels que les associations de patients contribuent à l'information du patient, L 284-287 : « *les associations de patients aussi, la F3M pour le myélome, [...] il y en a pas mal qui vont se connecter et qui discutent. Il y a des blogs, et cetera. Donc ils ont déjà une source d'information qui est assez fiable* »

Néanmoins, tout ceci est à nuancer. En effet, comme le rappelle une hématologue, l'éducation thérapeutique est prometteuse, mais difficile à mettre en place pour tous les patients, certains la refusant : « *on ne peut qu'améliorer leurs connaissances [...] Et donc si on les rend acteurs, c'est mieux. Mais dans la vraie vie, il y a des patients qui ne veulent absolument pas être acteurs de quoi que ce soit* » (HEMATOLOGUE 2, L 225-226).

### **Collaborer avec des infirmières coordinatrices**

Les hématologues s'accordent sur le fait qu'il est ou serait bénéfique de mettre en place une collaboration avec des infirmières coordinatrices par exemple, qui réceptionnent les biologies et appellent les patients pour surveiller la tolérance du traitement. L'un d'eux explique ainsi ce que faisaient les infirmières coordinatrices dans son précédent hôpital : « *elles faisaient des consultations intermédiaires. On les voyait qu'une fois sur 2 car une fois sur 2, c'était les infirmières qui faisaient la consult ou la téléconsultation* » (HEMATOLOGUE 2, L 309-311). Elle insiste sur le fait que ce suivi collaboratif était vraiment bénéfique tant pour le patient que l'hématologue, libérant du temps médical : « *ça libère vraiment du temps pour des patients plus complexes par exemple.* » (HEMATOLOGUE 2, L 331-332).

Une autre hématologue ajoute véritablement compter sur l'infirmière coordinatrice dans le suivi des bilans sanguins : « *Mais oui, sinon on espère aussi que l'infirmière coordinatrice elle a vu le bilan et qu'elle a appelé le patient, nous a alerter s'il n'est pas bon.* » (HEMATOLOGUE 1, L 287-288). Elle rejoint ainsi l'opinion d'une IPA et d'un hématologue qui indiquent que la coordinatrice prend aussi des nouvelles des patients au besoin.

Selon une IPA, l'infirmière coordinatrice pourrait avoir un rôle de suivi sur le poids, l'état général, les activités de support... Pour l'infirmière coordinatrice interrogée, cela serait bénéfique aux patients : « *Le patient se sentirait aussi peut-être plus suivi, ça permettrait par exemple d'avoir un suivi de son poids [...] s'il a une bonne condition physique, on peut l'adresser par voilà, le sport, la diététicienne. [...] peut-être reprendre aussi une activité professionnelle à mi-temps thérapeutique. Peut-être qu'il a des questions, on pourrait le guider vers l'assistante sociale* » (IDEC 1, L 112-117).

Enfin, pour un des médecins, elle a aussi un rôle d'accompagnement et de prévention auprès du patient : « *qu'elle a aussi un rôle dans la prévention [...] elle a un rôle de conseil, d'accompagnement du patient et de surveillance.* » (HEMATOLOGUE 3, L 297-301).

### **Préparer les patients à l'espace dans le suivi**

Une IPA explique utiliser l'éducation du patient (ETP) sur le myélome et sa prise en charge pour préparer le patient à la phase de suivi. Il s'agit ici de le rendre acteurs de sa pathologie, qu'il n'hésite pas à contacter les professionnels si besoin : « *c'est vraiment important la phase avant, de bien les préparer, de bien leur expliquer, de leur donner toutes les toutes les cartes en fait pour qu'ils deviennent acteurs de leur santé et qu'ils comprennent bien leur traitement.*

*Ils tiennent compte du fait que s'il y a quoi que ce soit, faut pas hésiter à nous rappeler » (IPA 1, L 117-120).*

### **Augmenter la durée de renouvellement des traitements**

L'augmentation de validité des ordonnances de Lénalidomide permet d'espacer davantage les consultations et programmer les patients plus facilement comme l'indiquent les IPA et un hématologue : *« Maintenant on peut augmenter à 6 mois les ordonnances de Lénalidomide, [...] ça laisse un lapse de temps, des possibilités un peu plus larges pour pouvoir les prendre en consultations. » (IPA 1, L 149-152).*

### **Informers les professionnels libéraux**

La grande majorité des professionnels parle de la nécessité de mieux informer les professionnels de ville. Ceci passe par l'envoi des courriers au médecin traitant : *« Ils sont tous envoyés au fur et à mesure, ils les ont assez rapidement après la consultation. Et tout est noté dedans. Et du coup, ils savent qu'ils peuvent m'appeler » (HEMATOLOGUE 2, L 114-116).*

Certains professionnels ajoutent que la création d'outils d'information comme des fiches descriptives des effets indésirables peuvent être bénéfiques pour l'amélioration de la communication ville-hôpital : *« Alors peut-être qu'on devrait aller plus vers les médecins traitants même sûrement. On pourrait peut-être leur faire parvenir aussi de la documentation » (HEMATOLOGUE 3, L 176-178) ; « une fiche informative en disant si inférieur à 1000 polynucléaires neutrophiles ou autant de plaquettes par exemple, ne pas donner Revlimid » (IDEC 2, L 95-96). L'infirmière coordinatrice propose aussi de mettre en place une sorte de carnet de liaison comme celui des glycémies chez les diabétiques : « un carnet de liaison éventuellement » (IDEC 2, L 178).*

Une IPA indique déjà l'avoir intégré dans sa pratique : *« je contacte l'infirmière libérale par exemple, pour lui dire on va instaurer une nouvelle thérapie [...] je lui envoie aussi la fiche d'effets indésirables » (IPA 2, L 167-171). Elle indique que ceci optimise et renforce le suivi du patient qui se sent davantage accompagné : « c'est important de prévenir le médecin généraliste pour qu'il soit au courant, [...] ça permet [...] de pas lâcher complètement le patient sans que personne soit au courant » (IPA 2, L 202-204).*

### **Augmenter la fréquence des consultations avec l'hématologue**

Pour deux hématologues et une IPA, réduire l'intervalle entre les consultations avec l'hématologue notamment, permettrait d'optimiser le suivi, la compréhension et l'observance des patients. Ils précisent en effet que pour les patients les plus fragiles, un suivi plus régulier que tous les 3 à 6 mois peut être nécessaire, ne serait-ce que par téléphone : *« là je pensais patient un peu plus fragile ou parfois avec des difficultés de compréhension, là clairement il faut qu'il continue d'y avoir un lien un peu plus qu'avec un médecin hématologue tous les 6 mois. » (IPA 1, L 276-278).*

### **Utilisation des outils technologiques**

Afin de limiter les oublis de rendez-vous de la part des patients, la plupart des personnes interrogées indiquent avoir mis en place des applications de rappel de rendez-vous : *« toutes nos consultations, ils ont des SMS [...] 2, 3 jours avant. » (HEMATOLOGUE 1, L 180-182).*

Une IPA ajoute ainsi : « *quand ils sortent, ils récupèrent leur prochaine convocation, leur papier, après c'est envoyé par mail dans les 7 jours avant leur rendez-vous, et s'il accepte les SMS, c'est renvoyé dans les trois jours avant la consultation.* » (IPA 1, L 173-175). Elle précise que les messages peuvent aussi être envoyés aux aidants pour les patients mal à l'aise avec la technologie : « *on demande systématiquement une boîte mail ou un numéro de téléphone d'un aidant pour pouvoir transmettre les informations.* » (IPA 1, L 196-197).

Questionnés sur la téléconsultation, les avis des professionnels divergent. Pour certains, la téléconsultation peut être une solution pour le suivi des patients stables, à condition d'être en parallèle d'un suivi en présentiel : « *Si le médecin a son résultat d'analyse sanguine, que le patient va bien, qu'il n'a pas de douleur, [...] pourquoi pas, oui, si vraiment le patient a des difficultés pour venir, ça peut-être une solution mais en tout cas ce sera pas fait de manière régulière.* » (IPA 2, L 367-370). La visio améliore la qualité de vie des patients en minimisant l'asthénie par exemple comme le précise une IPA : « *il y a moins de fatigue parce que pour eux il y a pas forcément besoin de se déplacer et puis il y a des choses qui peuvent être géré à distance.* » (IPA 1, L 336-337). Elle permet aussi d'entrer comme l'indique un médecin et une IPA dans l'environnement du patient : « *moi je trouve que même parfois, ça permet de voir un peu l'environnement, c'est plutôt pas mal.* » (IPA 1, L343-344).

De manière générale, l'intérêt de la téléconsultation se trouve, selon les professionnels, dans la gestion des effets indésirables qui peut être faite à distance : « *pour la gestion des effets indésirables, des conseils, problème de sécheresse de peau. Enfin voilà pour des choses comme ça, je me dis que ça pourrait être bien de faire la téléconsultation.* » (IDEC 2, L 240-242).

Au même titre, les professionnels s'accordent sur le fait que les appels téléphoniques sont utiles pour résoudre des problèmes ne nécessitant pas de consultation en présentiel comme une anomalie biologique modérée : « *qu'il y a des petites problématiques qu'on peut tout à fait régler par téléphone, genre les polynucléaires quand ils sont un peu limites* » (HEMATOLOGUE 2, L 232-234).

Selon eux, ceci permet aussi de favoriser la communication et le lien ville-hôpital. Raison pour laquelle ils prennent aussi contact avec le médecin traitant quand cela est nécessaire : « *les médecins traitants m'appellent et moi je les appelle autant que nécessaire. Ça se passe par téléphone* » (HEMATOLOGUE 2, L 107-109).

Une IPA ajoute ainsi que lors du premier mois d'entretien, elle appelle les patients toutes les semaines afin de savoir comment ils vont et discuter de leur résultat de prise de sang : « *le premier mois, en général, j'essaie de l'appeler toutes les semaines parce qu'on lui demande de faire une prise de sang. Donc j'ai un appel téléphonique par semaine et puis je réfère au médecin si jamais il y a une anomalie.* » (IPA 2, L 102-104).

De plus, cela rassure les patients de pouvoir joindre aisément les professionnels de santé : « *je pense qu'ils seraient rassurés de savoir qu'ils peuvent joindre l'infirmière coordinatrice pour telle ou telle question, ils savent qu'ils sont suivis quoi.* » (IDEC 1, L 242-244).

Les hématologues indiquent néanmoins que la téléconsultation en revanche, n'est pas suffisamment représentative au niveau clinique : « *ç'est pas représentatif de la globalité de l'état de santé du patient, pas du tout.* » (HEMATOLOGUE 2, L 254-255) ; « *je pense que c'est*

*quand même à nuancer parce que pour tout ce qui est examen clinique, bah en fait on peut pas faire derrière un écran » (HEMATOLOGUE 3, L249-250).*

Bien que ceci ne soit pas encore mis en place, plusieurs professionnels mentionne l'intérêt de la technologie dans le suivi avec l'utilisation de logiciels de questionnaires de suivi en ligne à destination du patient : *« un logiciel de suivi du patient et qui permet aussi d'être alerté s'il y a le moindre souci ou la moindre question. Le patient, en fait, remplit des fiches [...] et en fonction des critères de gravité, l'infirmières voit tout de suite s'il faut appeler plus rapidement ce patient-là. » (IDEC 1, L 228-231) ; « des plateformes de questionnaires », « Je sais qu'il en existe aussi pour les thérapies orales » (IPA 2, L 348 et L 353).*

Ces logiciels libéreraient du temps à l'infirmière coordinatrice qui serait moins au téléphone: *« avoir moins de difficultés peut-être aussi à appeler l'infirmière coordinatrice qui est souvent en ligne » (IDEC 1, L 246-247).*

Ainsi, son utilisation étant certes à nuancer, la technologie semble être un outil intéressant pour le suivi du patient comme le confirme : *« La technologie, je pense, peut être une bonne solution pour le suivi du patient. » (IDEC n°1, L 238).*

## Pluridisciplinarité et la place de l'IPA

### Rôle de l'infirmière coordinatrice

Les infirmières précisent avoir un rôle de réception et vérification des biologiques. Elle est ainsi chargée de la réception et contrôle des bilans avant confirmation de possibilité de réalisation des biphosphonates par exemple : *« on récupère leur bilan de ville puisque nous on a besoin de la créat pour faire le Zométa, et dans ce cas-là, c'est vrai qu'on peut dire s'il y a un problème, le signaler au médecin » (IDEC 2, L 104-106).*

La coordinatrice, forte de son expertise, peut également apporter des réponses aux question des patients et déterminer s'il faut en informer le médecin: *« apporter une réponse, et aussi si c'est des questions plus urgentes, apporter une réponse adéquate à un moment crucial. » (IDEC 1, L 277-278).* Elle appelle les patients lorsqu'elle constate une anomalie sur le bilan sanguin à la réception de celui-ci : *« c'est nous qui les appelons s'il y a une anomalie sur leur bilan. » (IDEC 1, L 298-299).*

Toutes deux indiquent orienter vers les soins de support selon les besoins qu'elle identifie chez le patient : *« Le rôle de l'infirmière [...] programmatrice, [...] si le patient est fort angoissé, fort stressé, s'il a des nausées, on peut également lui proposer des rendez-vous, des soins de support, notamment l'acupuncture, qui est assez efficace, pour l'aider donc au cours de son traitement. » (IDEC 1, L 77-80).*

Elles collaborent donc avec les professionnels de support, les acteurs de ville et tous ceux amenés à prendre en charge le patient : *« Les infirmières d'hôpital de jour, les médecins beaucoup, les secrétaires, des professionnels de la ville, [...] les pharmacies, quand on envoie une ordonnance, la diététicienne, tout ce qui est soins de support. » (IDEC 2, L 245-248).*

Elle est également en lien avec l'IPA : *« elle peut également servir de lien avec l'IPA. » (IDEC 1, L 263-264).*

Enfin, elles font aussi de la réassurance du patient, contrôle des bilans biologiques : « *Le patient peut être un petit peu stressé à l'idée de ne plus venir en hôpital de jour, donc on le rassure énormément aussi en lui disant qu'on garde toujours un suivi des bilans sanguins.* » (IDEC 1, L83-85).

### **Rôle de l'IPA dans le suivi et organisation**

L'ensemble des professionnels décrivent le rôle de l'IPA dans le suivi du patient sous Lénalidomide au sein de consultation de suivi en alterné avec l'hématologue : « *Le patient serait vu une fois par l'hématologue et une fois par l'IPA. Moi je trouve que ça serait même mieux pour le patient.* » (IPA 1, L 219-221) ; « *il pourrait très bien y avoir des consultations soit seul, soit enfin en alternance quoi. C'est à dire ça c'est vraiment évident, c'est sûr.* » (HEMATOLOGUE 1, L 238-239).

Une IPA précise que les patients sont « rassurés » de voir régulièrement leur médecin, justifiant de l'intérêt de faire un suivi en alternance avec l'hématologue : « *Et même s'ils se rendent compte, je l'espère, de la qualité de la prise en charge par l'IPA, ça les rassure qu'on ne prenne pas les décisions seules.* » (IPA 1, L 244-246).

En effet, pour les coordinatrices, l'IPA est une des solutions pour optimiser le suivi du patient. Elle apparaît en interlocutrice privilégiée auprès du patient, en se montrant disponible. Elle fait aussi le lien avec le médecin : « *elle peut être une solution [...] avoir des rendez-vous et avoir un interlocuteur disponible, en fait ça pourrait être une solution justement pour dépister et alerter en cas de problème.* » (IDEC 1, L 287-293). Selon elle, une collaboration IDEC-IPA serait intéressante à mettre en place : « *Ça serait quelque chose à mettre en place, oui, un suivi IPA, et avoir vraiment une personne de référence pour aussi le patient quoi.* » (IDEC 1, L331-332).

D'ailleurs, comme le précise un hématologue, l'organisation du travail avec l'IPA doit être définie en amont au sein d'une fiche de poste et d'un protocole d'organisation : « *une fiche de poste qui soit établie en fonction des besoins et des souhaits de chacun et qu'on sache qui fait quoi et comment ça s'articule* » (HEMATOLOGUE 2, L 365-366). Pour un autre hématologue, il serait intéressant que l'IPA soit présente tout au long du parcours de soin du patient, en référente : « *son rôle il commence aussi en hôpital de jour. Et que ce serait intéressant en fait qu'elle ait des patients attirés dès le début du parcours de soins. Et qu'en fait elle soit à chaque étape comme ça, du parcours de soins jusque dans le suivi pour vraiment être quasiment référente dans le parcours du patient.* » (HEMATOLOGUE 3, L 317-320).

Les professionnels ajoutent que le suivi du patient passe aussi par une surveillance biologique, de la tolérance du traitement et du maintien d'une bonne réponse au traitement : « *mener des consultations de suivi [...] réceptionner les bilans sanguins, de détecter s'il y a une anomalie, de surveiller la tolérance du traitement, de surveiller qu'il y a pas de rechute.* » (HEMATOLOGUE 3, L 308-310).

De plus, l'IPA est aussi là pour réexpliquer, accompagner le patient, répondre à ses attentes : « *je suis là pour discuter de leurs besoins de s'il y a des choses à mettre en route à la maison, de leur ré-expliquer des choses qu'il n'aurait pas compris* » (IPA 1, L 409-410).

Sa vision holistique minimiserait les ruptures dans le suivi : « *Vraiment global oui c'est ça. Alors après c'est vraiment très chronophage, [...] mais voilà ça évite des loupés. Et ça évite là*

*pour le coup vraiment des ruptures de parcours parce que des gens comme ça qui ont du mal, si on n'est pas derrière, oui pour le coup il y aurait forcément l'arrêt du traitement* » (IPA 1, L423-427).

Afin de mener à bien le suivi, elle peut aussi avoir recours à des outils technologiques, tel qu'un questionnaire de suivi, comme le précise une infirmière coordinatrice : *« gérer ce logiciel de suivi, récupérer en fait ce qu'auraient remplis les patients à la maison par exemple. Je pense que ça pourrait être une de ses missions. »* (IDEC 2, L 267-268).

Pour les professionnels interviewés, l'IPA aurait ainsi toute sa place dans le suivi du patient : *« Voilà, et je pense que vraiment y a des places pour les IPA justement dans ce genre de maladie qui sont finalement traitement chronique quoi, maintenance. »* (HEMATOLOGUE 1, L 244-246).

### **Posture**

Comme le mentionnent des IPA et des hématologues, l'IPA doit se montrer disponible, à l'écoute et bienveillante : *« il faut qu'elle se montre disponible, bienveillante. À l'écoute du patient aussi »* (HEMATOLOGUE 3, L 322-323).

Outre le fait de se montrer disponible, la majorité des personnes interrogées indique que l'IPA doit avant tout bien expliquer son rôle et ses limites au patient. Elle doit faire la part entre l'infirmière, le médecin et elle : *« Donc voilà, nous on alterne. S'il y a un souci, on fait remonter à l'hématologue et s'il faut bah l'hématologue interviendra plus rapidement s'il y a besoin. On n'est pas là pour se substituer à l'hématologue »* (IPA 2, L 417-419).

### **Bénéfices du suivi par l'IPA**

Un hématologue, une infirmière coordinatrice et une IPA s'accordent sur le fait que l'IPA a un regard différent de l'équipe médicale de par sa fonction première d'infirmière. Elle réalise ainsi des consultations plus longues et holistiques : *« Elle aura cette pratique en plus que nous n'avons pas et donc un regard différent. Ce serait bénéfique pour les patients., ils seraient moins isolés. Enfin avoir un suivi plus régulier et plus complet qu'avec le médecin. »* (IDEC 2, L 272-274) ; *« ça permettrait aussi je pense, déjà d'avoir des consultations plus longues qu'avec un médecin hématologue, et puis ce rôle qu'à l'IPA, de balayer large : l'observance, le lien avec la ville, la prévention, les interrogations sur la qualité de vie, sur la reprise du travail, des angoisses. »* (IPA 1, L 208-211).

Les consultations menées par l'IPA permettraient, selon les IPA, une coordinatrice et un hématologue, de libérer du temps médical, de consultations pour l'hématologue : *« C'est un travail en tandem [...] qui va libérer du temps médical, ça c'est sûr et qui permet de déléguer un certain nombre de tâches donc. »* (HEMATOLOGUE 2, L 349-350). De plus, les consultations de l'IPA semblent plus simples à programmer, comme le précise l'une d'elle : *« pour les patients que je suis, bah ça les décharge quand même pas mal d'avoir une IPA. Forcément mon créneau sera plus facilement accessible qu'eux. »* (IPA 1, L 221-223). La fréquence de ses consultations peut aussi être augmentée par rapport à l'hématologue, comme l'indique une infirmière coordinatrice : *« qu'elle pourrait justement peut-être voir plus souvent les patients que le médecin. »* (IDEC 1, L265-266).

De plus, pour un hématologue, l'autonomie dont bénéficie l'IPA semble augmenter l'investissement de celle-ci dans le suivi : « *Après je pense qu'il y a un investissement encore plus important parce que effectivement, il y a une autonomie encore plus importante.* » (HEMATOLOGUE 2, L 340-342).

En effet, de par sa bonne connaissance du traitement et ses effets indésirables elle assure le suivi en autonomie quasi totale : « *elle a l'habitude, elle connaît bien le traitement, elle voit des gens en hôpital de jour, [...] elle connaît bien les effets secondaires. Et donc elle prend pas la place du docteur mais elle est parfaitement apte à reconduire éventuellement des prescriptions [...] elle est tout à fait capable de voir que la réponse est bonne puisqu'on fait un suivi biologique.* » (HEMATOLOGUE 1, L 259-265).

Enfin, le suivi mené par l'IPA semble être une des clés de l'optimisation du suivi en limitant les failles : « *je ne trouve pas que ce soit une rupture. Une rupture pour moi, c'est vraiment une interruption, c'est pas le cas. Maintenant, je pense que s'il y avait effectivement un suivi en alternance avec IPA et hématologue, il n'y en aurait pas.* » (IPA 1, L 265-268).

## Discussion :

---

### Les résultats principaux

L'objectif principal de cette étude était d'identifier les éléments pouvant entraîner des failles dans le suivi du patient présentant un myélome afin d'étudier les moyens de l'optimiser et donc de limiter ces points de rupture. En effet, le suivi en phase d'entretien par Lénalidomide réalisé actuellement dans les services où je me suis rendue en stage, semble non holistique. Il est mené uniquement par l'hématologue référent et apparaît comme ne prenant peut-être pas suffisamment en compte le côté psychologique, social, professionnel. Il se limite principalement à la surveillance de la réponse et tolérance au traitement et à la détection d'une possible rechute. On retrouve ainsi un manque de communication entre la ville et l'hôpital. De plus, on relève des difficultés organisationnelles concernant les consultations.

La première hypothèse de cette étude était que le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide peut être optimisé afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins du patient.

La seconde était que l'IPA pourrait avoir une place majeure dans le suivi du myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide, notamment dans la gestion des effets indésirables et la surveillance de la réponse au traitement.

La recherche menée a fait ressortir le point de vue des professionnels, leurs expériences et les solutions qu'ils ont trouvées où souhaiteraient mettre en place. A la lumière de cette étude, les hypothèses semblent validées. Il apparaît ainsi possible de minimiser les ruptures dans le parcours grâce à une optimisation de celui-ci sur différents aspects. De plus, les professionnels ont confirmé, au même titre que les recherches menées, que l'IPA avait toute sa place au sein du suivi du myélome en phase de maintenance par Lénalidomide.

En outre, les résultats de cette recherche qualitative dégagent différents thèmes liés à l'identification des causes de « ruptures » dans le parcours et à leur optimisation. L'un des thèmes centraux qui ressort est l'importance de la communication entre les professionnels de ville et d'hôpital entrant dans le suivi du patient. L'ensemble des participants ont indiqués un lien insuffisant entre eux et la ville. Un des autres thèmes abordés était l'intérêt de l'éducation du patient au fil de son parcours de soins y compris dans le suivi en entretien. La majorité des professionnels ont mentionné un rôle de prévention concernant les dépistages de masse, mais aussi sur la surveillance des effets indésirables du Lénalidomide par exemple.

Ils ont ainsi souligné l'importance de l'orientation vers les soins de support ayant pour objectif d'assurer la continuité des soins et la reprise d'une vie professionnelle. Ceci dans le but de majorer la qualité de vie du patient. L'orientation vers les soins semble favorisée par la

collaboration avec les autres professionnels dont les infirmières d'annonce qui dépiste les besoins en soins de support.

L'utilisation des outils technologiques afin d'assurer un suivi plus régulier et d'augmenter la communication avec la ville a aussi été exprimé largement par les participants.

Les professionnels ont aussi appuyé l'importance de la collaboration avec les infirmières coordinatrices dans le suivi des bilans sanguins et avec les IPA concourant au suivi du patient en phase de maintenance.

### Le lien ville-hôpital

L'étude menée et les données tirées de la revue littéraire confirment l'importance de la communication entre la ville et l'hôpital. Ceci coïncide avec la réponse saisine apportée par l'Institut Nationale du Cancer en 2016, concernant le parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux. En effet, celui-ci parle d'une prise en soins partagée nécessaire : *« entre l'équipe de primo-prescription (ou de l'établissement associé assurant la poursuite du traitement) et les professionnels de santé de premier recours, notamment le médecin traitant, le pharmacien d'officine et l'infirmier libéral. [...] Ce suivi du patient est coordonné et supervisé par le médecin référent. »*

Néanmoins, au même titre que ce qui avait été identifié lors des recherches théoriques, les professionnels de santé interrogés témoignent d'un manque de communication et de transmissions des informations.

### L'éducation thérapeutique du patient

Les résultats de l'étude concordent avec les recherches menées concernant un besoin d'éducation des patients sur leur pathologie, son traitement et la surveillance qu'ils doivent avoir. Selon ces données, l'éducation thérapeutique du patient doit être approfondie. Elle semble d'après la littérature et les entretiens, être un outil essentiel permettant de rendre le patient acteur de sa maladie, observant. Elle majore ainsi sa qualité de vie.

### L'accès aux soins de support

L'enquête menée ici rejoint des recherches précédentes attestant de l'importance des soins de support tout au long du parcours de soins du patient et se poursuivant dans le suivi. Les professionnels indiquent fréquemment orienter les patients vers les soins de support, y compris dans le suivi du myélome.

Cependant, comme mentionné dans le cadre théorique, l'étude nationale « *EnPatHie* » menée en 2019 et publiée dans la *Revue Hématologie*, mettait en lumière un manque d'information des patients sur les soins de support : *« Le manque d'informations sur les aides et les soins de support : les témoignages des PaHM mettent en avant des manques dans l'information sur les aides et les soins de support, et leur activation, ainsi que sur les effets des traitements. »* Ceci n'a pas été remarqué par les participants de notre recherche.

### L'utilisation de la technologie pour optimiser le suivi

A l'heure du numérique, nombreux sont les professionnels interrogés rejoignant la littérature en citant les outils technologiques comme aides au suivi du patient. Ainsi, les professionnels de

santé confirment utiliser des applications de rappel de rendez-vous afin de limiter les oublis de rendez-vous de la part des patients. La téléconsultation est également vue par les participants comme un outil augmentant la fréquence du suivi et facilitant la gestion de problématiques mineures. Plusieurs professionnels désirent aussi avoir recours dans l'avenir à des questionnaires de suivi en ligne afin de faciliter la surveillance.

### La pluridisciplinarité – place de l'IPA

La nécessité de collaboration entre hématologue et infirmière coordinatrice apparaît tout aussi clairement dans les données issues de la littérature, que dans les entretiens menés. Ceci témoigne ainsi du rôle de chacun dans le suivi. De plus, les participants témoignent, au même titre que les données de recherche, de l'intérêt de l'IPA dans le suivi du patient. Ils rejoignent ainsi les plans d'action proposés par le gouvernement concernant l'implantation de cette nouvelle fonction. En effet, ils mentionnent et justifient le rôle de l'IPA dans le suivi de par son champ de compétence élargie lui permettant une plus large autonomie. Constatant des bénéfices à sa participation active dans cette phase de maintenance, ils attestent de la plus-value de sa vision globale tout comme Lecocq D., Mengal Y. et Pirson M. en 2015 dans la revue *Santé Publique* : « *Tout en s'intégrant dans une politique de santé publique qui étend son rôle, l'IPA doit conserver son approche holistique. Celle-ci est constitutive de son identité professionnelle infirmière. Elle apporte une plus-value avérée pour les patients par rapport à une approche exclusivement biomédicale* ».

### Forces et limites de l'étude

Cette recherche a permis de rencontrer et d'échanger avec des professionnels désireux d'optimiser le suivi des patients en phase d'entretien. Les entretiens ont permis d'identifier l'organisation et les conditions nécessaires à un bon suivi, et d'identifier les failles ou difficultés. La portée multicentrique de cette étude a permis de confronter et souligner les pratiques issues de différents types d'établissements. Outre les IPA, dont la prise de fonction est récente, les professionnels avaient des profils variés mais bénéficiant d'une grande expérience. Enfin, on dénombre peu de travaux portant sur le suivi d'hémopathies malignes, et très peu abordant la place de l'IPA au sein de ce suivi. En ceci, cette recherche se trouva exploratoire dans le suivi du myélome en phase de maintenance.

Néanmoins, il convient d'aborder certaines limites de cette étude. En effet, le temps imparti à ce travail m'a paru trop court, limitant notamment le nombre de professionnels interrogés et la triangulation des données. L'échantillon sélectionné s'en trouve ainsi réduit, ne permettant pas de généraliser les résultats obtenus. Interroger plus de professionnels aurait peut-être été souhaitable ?

Enfin, nous ne pouvons exclure que me présenter en tant qu'étudiante IPA n'ait pas influencer les propos de certains professionnels.

## Perspectives

Lors de recherches futures, il semblerait intéressant d'explorer le point de vue des professionnels de ville et des patients. De plus, des recherches additionnelles pourraient être réalisées afin d'évaluer les moyens mis en place afin d'optimiser le suivi du patient et leurs résultats.

## Conclusion

---

L'optimisation du suivi des patients dans « l'après cancer » s'inscrit au sein de la stratégie décennale 2021-2030 de lutte contre le cancer. Il y est ainsi question de majorer la qualité de vie des patients.

Le suivi en phase d'entretien des patients atteints d'un myélome multiple tient une place centrale dans le dépistage d'une éventuelle rechute, de la surveillance de la tolérance, de la gestion des effets secondaires et bonne prise du Lénalidomide.

L'optimisation de ce suivi vise ainsi à favoriser l'accompagnement du patient, son autonomie dans la gestion de sa maladie, tout en améliorant sa qualité de vie via une surveillance accrue et une collaboration avec de nouveaux professionnels tels que les IPA. Pour mener ceci à bien, il convient d'établir des protocoles d'organisation afin de minimiser les difficultés organisationnelles.

Cette recherche a étudié et recueilli les points de vue des professionnels de santé sur le suivi du myélome en phase d'entretien, en axant sur les faiblesses de celui-ci et les solutions permettant de l'améliorer, à travers une revue de la littérature et une analyse qualitative. Plusieurs propositions se sont ainsi dégagées, insistant sur :

- Le renforcement du lien ville-hôpital
- L'éducation du patient
- L'orientation vers les soins de support
- L'utilisation de la technologie
- La collaboration, y compris avec l'IPA

Les résultats obtenus et mes recherches m'aideront à l'avenir à accompagner et conseiller l'amélioration des pratiques en lien avec le suivi des patients présentant un myélome traité par Lénalidomide en entretien. Dans cette optique, il sera judicieux que je poursuive les recherches dans ce domaine où l'IPA a encore beaucoup à construire afin d'optimiser le parcours de soins dans le suivi.

## Bibliographie

---

### Livres :

1. Moreau P. Le myélome multiple. J. Libbey Eurotext ; 2010. 59p

### Articles :

2. Lecocq D., Mengal Y., Pirson M. Comment développer la pratique infirmière avancée dans les systèmes de soins de santé complexes ?, Santé publique, 2015, hors-série (S1), pages 105 à 110
3. Michaux J-L. Myélome multiple : introduction. Bulletin de l'Académie nationale de médecine, 2018, Vol.202 (5-6), S919-922
4. McCarthy. P., Holstein S, Petrucci M-T, Richardson P., Hulin C., Tosi P., Bringhen S., Musto P., Anderson K., Caillot D., Gay F., Moreau P, Marit G., Jung S-H., Yu Z., Winograd B., Knight R., Palumbo A., Attal M. Lenalidomide Maintenance after autologous stem-cell transplantation in newly diagnosed multiple myeloma : A meta-analysis. Journal of Clinical Oncology, 2017, Vol 35, Issue 29
5. Manier S., De Charette de la Contrie M., Hieulle J., Daniel A., Facon T. Myélome multiple : des critères diagnostiques et pronostiques renouvelés et de forts espoirs thérapeutiques. La Presse Médicale, Juillet-Août 2019, Volume 48, Issues 7–8, Part 1, P 825-831
6. Palumbo A, Anderson K. Multiple myeloma. New England Journal of Medicine, 2011; Issue 364, P.1046-1060
7. Rajkumar V. Multiple myeloma : 2022 update on diagnosis, risk-stratification and management. Mai 2022, American journal of hematology, Vol 97, Issue 8, P. 1086-1107
8. Sapet M. Infirmière en pratique avancée dans le myélome multiple : une prise en charge innovante pour les patients et les médecins. Revue du Rhumatisme, Décembre 2021, Vol.88, supplément 1
9. Touzeau C. Prise en charge du patient greffé et éligible à la greffe : traitement d'entretien et bénéfices associés. Hématologie, Mai 2020, Vol.26, supplément 2
10. Ysebaert L., Choquet S., Lanoe B., Kraeuter K., Bouguet G., Delcour B., Puppinck C., Thevenon J., Desjuzeur-Bellais M-L., Leygues J., EnPatHie : enquête nationale sur l'expérience vécue par les patients atteints d'hémopathies malignes, Revue Hématologie, juillet 2019, Volume 25

### Mémoires et thèses :

1. Dupont L. Traitement du myélome multiple en 1<sup>ère</sup> ligne chez les patients non éligibles à une greffe : quelle est la place de Revlimid. [France – Hauts de France] : Université de Lille 2 ; 2017
2. Vangheluwe E. Intérêt et impact de la mise en place de consultations pharmaceutiques de primo-prescription (CPP) de chimiothérapie orale chez les patients atteints de myélome multiple à l'hôpital Saint Vincent de Paul. [France – Hauts de France] : Université de Lille 2 ; 2019

### Documents diffusés sur internet :

1. Après le traitement d'un myélome multiple [Internet]. Vidal ; Juillet 2020. Disponible sur <https://www.vidal.fr>
2. Assistant médical [Internet]. CSMF. Disponible sur <https://www.csmf.org>
3. Avet-Loiseau H. Myélomes multiples : les traitements du myélome [Internet]. Fondation pour la recherche sur le cancer ; Juin 2019. Disponible sur <https://www.fondation-arc.org>
4. Berenson J. Myélome multiple [Internet] Merck Manual Professionnel (MSD Manual) ; Juin 2023. Disponible sur <https://www.msmanuals.com>
5. BRAUN F., Lancement de la feuille de route du numérique en santé 2023-2027, Discours du ministre de la Santé et de la Prévention, Mai 2023
6. CNOM Atlas démographique 2023 : approche territoriale des spécialités [Internet]. CNOM ; Disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr>
7. CNOM Atlas final 2023, disponible sur <https://www.conseil-national.medecin.fr>
8. Commission de la transparence : projet d'avis Lénalidomide [Internet]. Haute autorité de santé ; Janvier 2018. Disponible sur <https://www.has-sante.fr>
9. Fatigue et Cancer [Internet]. AFSOS ; Octobre 2020. Disponible sur <https://www.afsos.org>
10. Ihuel C., Cornevaux J., Zerahi H., Chebrek S. Infirmière de Pratique Avancée en oncohématologie au Centre Hospitalier d'Avignon : Une prise en charge innovante des patients atteints d'hémopathies chroniques. [Internet]. Centre hospitalier Avignon. Disponible sur <https://www.ch-avignon.fr>
11. Implantation des Infirmiers en pratique avancée dans le service d'hématologie clinique et oncologie médicale. [Internet]. Communiqué de presse Centre hospitalier Avignon ; Octobre 2022. Disponible sur <https://www.ch-avignon.fr>

12. La France lance sa nouvelle stratégie en santé mondiale (2023-2027) [Internet]. Communiqué de presse ; Octobre 2023. Disponible sur <https://sante.gouv.fr>
13. Le myélome multiple, cancer des plasmocytes, maladie de Kahler [Internet]. Guide de la ligue Suisse contre le cancer pour les personnes concernées et leurs proches ; Novembre 2018. Disponible sur <https://boutique.liguecancer.ch>
14. Le myélome multiple : points clés [Internet]. Institut nationale du cancer ; Juin 2022. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr>
15. Lénalidomide 20mg – Résumé des caractéristiques du produit [Internet]. Base de données publique des médicaments ; 2023. Disponible sur <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr>
16. Le suivi après traitement du myélome multiple [Internet]. Institut national du cancer. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr>
17. Loi de modernisation de notre système de santé [Internet]. Dossier de presse, Ministère de Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes ; Janvier 2016. Disponible sur <https://sante.gouv.fr>
18. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère du travail de la santé et des solidarités. Disponible sur <https://sante.gouv.fr>
19. Mon espace santé : le nouvel espace numérique personnel et sécurisé de vos patients [Internet]. AMELI ; Novembre 2023. Disponible sur <https://www.ameli.fr>
20. Myélome multiple [Internet]. Vidal ; Septembre 2023. Disponible sur <https://www.vidal.fr>
21. Parcours de soins d'un patient atteint de cancer [Internet]. Onco Guyane. Disponible sur <https://www.onco-guyane.fr>
22. Parcours de soins d'un patient traité par anticancéreux oraux : réponse saisine [Internet] Institut Nationale du Cancer, Octobre 2016, disponible sur <http://www.e-cancer.fr>
23. Rôle de l'infirmière de pratique avancée [Internet]. Disponible sur <https://www.espaceinfirmier.fr>
24. Stratégie française en santé mondiale 2023-2027 [Internet]. Disponible sur <https://sante.gouv.fr>

# Table des matières

---

<b>Introduction générale :</b> .....	<b>1</b>
Description de la situation de départ .....	1
<b>Le cadre théorique</b> .....	<b>5</b>
Introduction : .....	5
<b>1. Le myélome multiple</b> .....	5
<b>2. Ruptures dans le parcours du patient</b> .....	16
<b>3. Optimiser le parcours du patient</b> .....	25
<b>4. L'IPA en solution</b> .....	30
<b>Méthode :</b> .....	<b>35</b>
Choix de la méthode .....	36
Choix des personnes interrogées .....	37
Analyse des données .....	37
<b>Résultats et analyse des résultats :</b> .....	<b>39</b>
Parcours de soins global du patient atteint de myélome symptomatique éligible à l'autogreffe.....	39
Spécificité du suivi en phase d'entretien.....	40
<b>Organisation</b> .....	40
<b>Enjeux</b> .....	40
<b>Acteurs</b> .....	41
<b>Lien ville-hôpital</b> .....	42
Points de rupture, failles dans le suivi.....	42
<b>Causes</b> .....	43
<b>Conséquences</b> .....	45
Solution d'optimisation du suivi en phase d'entretien .....	46
<b>Programmer les rendez-vous de suivi à l'avance</b> .....	46
<b>Vérifier l'autonomie du patient dans la gestion de son traitement</b> .....	47
<b>Orienter vers les soins de support</b> .....	47
<b>Accompagner le patient, se montrer disponible</b> .....	47
<b>Education thérapeutique du patient (ETP)</b> .....	48
<b>Collaborer avec des infirmières coordinatrices</b> .....	49
<b>Préparer les patients à l'espace dans le suivi</b> .....	49
<b>Augmenter la durée de renouvellement des traitements</b> .....	50
<b>Informers les professionnels libéraux</b> .....	50
<b>Augmenter la fréquence des consultations avec l'hématologue</b> .....	50
<b>Utilisation des outils technologiques</b> .....	50
Pluridisciplinarité et la place de l'IPA .....	52
<b>Rôle de l'infirmière coordinatrice</b> .....	52

<b>Rôle de l'IPA dans le suivi et organisation</b> .....	53
<b>Posture</b> .....	54
<b>Bénéfices du suivi par l'IPA</b> .....	54
<b>Discussion :</b> .....	<b>56</b>
Les résultats principaux.....	56
Le lien ville-hôpital .....	57
L'éducation thérapeutique du patient.....	57
L'accès aux soins de support.....	57
L'utilisation de la technologie pour optimiser le suivi.....	57
La pluridisciplinarité – place de l'IPA .....	58
Forces et limites de l'étude .....	58
Perspectives.....	59
<b>Conclusion</b> .....	<b>60</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>61</b>
Livres : .....	61
Articles : .....	61
Mémoires et thèses.....	61
Documents diffusés sur internet.....	62
<b>Table des matières</b> .....	<b>64</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>66</b>
<b>Annexe 1 : Outil « Faire dire », bien communiquer avec son patient :</b> .....	i
<b>Annexe 2 : Echelle d'auto-évaluation de l'asthénie validée au niveau international, traduite en français FACIT-F :</b> .....	ii
<b>Annexe 3 : Echelle d'auto-évaluation de l'asthénie EORTC QLQ-FA12, traduite en français :</b> .....	vi
<b>Annexe 4 : Affiches de promotion ses soins de support en oncologie :</b> .....	vii
<b>Annexe 5 Guide d'entretien hématologue :</b> .....	ix
<b>Annexe 6 Guide d'entretien Infirmière coordinatrice (IDEC) :</b> .....	xi
<b>Annexe 7 Guide d'entretien Infirmière en Pratique Avancée (IPA) :</b> .....	xiii
<b>Annexe 8 Lien des verbatims :</b> .....	xv
<b>Annexe 9 Le recrutement de la population contactée et interviewée :</b> .....	xvi

## Annexes

---

<b><u>Annexe 1 : Outil « Faire dire », bien communiquer avec son patient :</u></b> .....	i
<b><u>Annexe 2 : Echelle d’auto-évaluation de l’asthénie validée au niveau international, traduite en français FACIT-F :</u></b> .....	ii
<b><u>Annexe 3 : Echelle d’auto-évaluation de l’asthénie EORTC QLQ-FA12, traduite en français :</u></b> .....	vi
<b><u>Annexe 4 : Affiches de promotion ses soins de support en cancérologie :</u></b> .....	vii
<b><u>Annexe 5 Guide d’entretien hématologue :</u></b> .....	ix
<b><u>Annexe 6 Guide d’entretien Infirmière coordinatrice (IDEC) :</u></b> .....	xi
<b><u>Annexe 7 Guide d’entretien Infirmière en Pratique Avancée (IPA) :</u></b> .....	xiii
<b><u>Annexe 8 Lien des verbatims :</u></b> .....	xv
<b><u>Annexe 9 Le recrutement de la population contactée et interviewée :</u></b> .....	xvi

## Annexe 1 : Outil « Faire dire », bien communiquer avec son patient :

# “ FAIRE DIRE ”

Communiquer avec son patient

- Expliquer lentement, à l'aide de mots simples, d'images, de schémas, avec empathie et respect
- **FAIRE DIRE** : Vérifier la compréhension du patient en lui demandant une **reformulation**
- Réexpliquer si nécessaire jusqu'à s'assurer de la compréhension complète par le patient



**Annexe 2 : Echelle d'auto-évaluation de l'asthénie validée au niveau international, traduite en français FACIT-F :**

Vous trouverez ci-dessous une liste de déclarations que d'autres personnes atteintes de votre maladie ont jugées importantes. **Veillez encercler ou marquer un chiffre par ligne pour indiquer votre réponse telle qu'elle s'applique aux 7 derniers jours.**

<b><u>BIEN-ÊTRE PHYSIQUE</u></b>		<b>Pas du tout</b>	<b>Un petit peu</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
GP1	J'ai un manque d'énergie .....	0	1	2	3	4
GP2	J'ai des nausées .....	0	1	2	3	4
GP3	En raison de ma condition physique, j'ai de la difficulté à subvenir aux besoins de ma famille .....	0	1	2	3	4
GP4	J'ai mal .....	0	1	2	3	4
GP5	Je suis gêné par les effets secondaires du traitement .....	0	1	2	3	4
GP6	Je me sens malade .....	0	1	2	3	4
GP7	Je suis obligé de passer du temps au lit	0	1	2	3	4
 <b><u>BIEN-ÊTRE SOCIAL/FAMILIAL</u></b>		<b>Pas du tout</b>	<b>Un petit peu</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
GS1	Je me sens proche de mes amis .....	0	1	2	3	4
Le GS2	Je reçois un soutien émotionnel de ma famille .....	0	1	2	3	4

Le GS3	Je reçois le soutien de mes amis .....	0	1	2	3	4
Le GS4	Ma famille a accepté ma maladie .....	0	1	2	3	4
Le GS5	Je suis satisfait(e) de la communication de la famille au sujet de ma maladie .....	0	1	2	3	4
Le GS6	Je me sens proche de mon partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien) .....	0	1	2	3	4
1er trimestre	<i>Quel que soit votre niveau actuel d'activité sexuelle, veuillez répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case <input type="checkbox"/> et passez à la section suivante.</i>					
Le GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4

**Veillez encercler ou marquer un chiffre par ligne pour indiquer votre réponse telle qu'elle s'applique aux 7 derniers jours.**

**BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL**

		Pas du tout	Un petit peu	Un peu	Assez	Beaucoup
GE1	Je me sens triste .....	0	1	2	3	4
GE2	Je suis satisfaite de la façon dont je fais face à ma maladie .....	0	1	2	3	4
GE3	Je perds espoir dans la lutte contre ma maladie .....	0	1	2	3	4
GE4	Je me sens nerveux .....	0	1	2	3	4

GE5	J'ai peur de mourir .....	0	1	2	3	4
GE6	J'ai peur que mon état s'aggrave .....	0	1	2	3	4

**BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL**

		Pas du tout	Un petit peu	Un peu	Assez	Beaucoup
GF1	Je suis en mesure de travailler (y compris le travail à domicile) .....	0	1	2	3	4
Le GF2	Mon travail (y compris le travail à domicile) est épanouissant .....	0	1	2	3	4
Le GF3	Je suis capable de profiter de la vie .....	0	1	2	3	4
Le GF4	J'ai accepté ma maladie .....	0	1	2	3	4
Le GF5	Je dors bien .....	0	1	2	3	4
Le GF6	J'apprécie les choses que je fais habituellement pour m'amuser .....	0	1	2	3	4
Le CA7	Je suis satisfaite de la qualité de ma vie en ce moment .....	0	1	2	3	4

**Veillez encercler ou marquer un chiffre par ligne pour indiquer votre réponse telle qu'elle s'applique aux 7 derniers jours.**

**AUTRES PRÉOCCUPATIONS**

		Pas du tout	Un petit peu	Un peu	Assez	Beaucoup

HI7	Je me sens fatigué .....	0	1	2	3	4
HI12	Je me sens faible partout .....	0	1	2	3	4
An1	Je me sens apathique (« lessivé ») .....	0	1	2	3	4
An2	Je me sens fatigué .....	0	1	2	3	4
An3	J'ai du mal à <u>commencer</u> des choses parce que je suis fatigué .....	0	1	2	3	4
An4	J'ai du mal à <u>terminer</u> des choses parce que je suis fatigué .....	0	1	2	3	4
An5	J'ai de l'énergie .....	0	1	2	3	4
An7	Je suis capable de faire mes activités habituelles .....	0	1	2	3	4
An8	J'ai besoin de dormir pendant la journée .....	0	1	2	3	4
An12	Je suis trop fatigué pour manger .....	0	1	2	3	4
An14	J'ai besoin d'aide pour faire mes activités habituelles .....	0	1	2	3	4
An15	Je suis frustré d'être trop fatigué pour faire les choses que je veux faire .....	0	1	2	3	4
An16	Je dois limiter mon activité sociale parce que je suis fatigué	0	1	2	3	4

### Annexe 3 : Echelle d'auto-évaluation de l'asthénie EORTC QLQ-FA12, traduite en français :

Les patients signalent parfois qu'ils présentent les symptômes ou problèmes suivants. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous avez ressenti ces symptômes ou problèmes au cours de la dernière semaine. Veuillez répondre en encerclant le nombre qui s'applique le mieux à vous.

Au cours de la dernière semaine :	Pas du tout	Un peu	Pas mal	Beaucoup
1. Avez-vous manqué d'énergie ?	1	2	3	4
2. Vous êtes-vous senti épuisé ?	1	2	3	4
3. Vous êtes-vous senti ralenti ?	1	2	3	4
4. Vous êtes-vous senti somnolent pendant la journée ?	1	2	3	4
5. Avez-vous eu de la difficulté à démarrer ?	1	2	3	4
6. Vous êtes-vous senti découragé ?	1	2	3	4
7. Vous êtes-vous senti impuissant ?	1	2	3	4
8. Vous êtes-vous senti frustré ?	1	2	3	4
9. Avez-vous eu de la difficulté à penser clairement ?	1	2	3	4
10. Vous êtes-vous senti confus ?	1	2	3	4
11. La fatigue a-t-elle interféré avec vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4
12. Avez-vous senti que votre fatigue n'était pas comprise par les personnes qui vous sont proches ?	1	2	3	4

# Annexe 4 : Affiches de promotion des soins de support en cancérologie :



onco  
Paca-Corse  
RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE

INFO PATIENTS

QUESTIONNEZ VOTRE ÉQUIPE DE SOINS SUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Répertoire professionnel régional dédié aux soins de support >



DES SOINS DE SUPPORT, POUR VOUS ACCOMPAGNER TOUT AU LONG ET APRÈS LA MALADIE

ACCESSIBLES À TOUS



LES SOINS DE SUPPORT en cancérologie\*

POUR EN SAVOIR PLUS FLASHEZ-MOI !



Groupe expert régional SUD Paca Corse SOINS DE SUPPORT & CANCER

## LES SOINS DE SUPPORT, QUELS BÉNÉFICES POUR VOUS ?

Un accompagnement personnalisé

Les soins de support consistent une approche globale des besoins d'accompagnement face à la maladie pour assurer une meilleure qualité de vie.

après évaluation des besoins

Évoqués dès la consultation d'annonce, les soins de support sont proposés après l'évaluation des besoins par le médecin traitant ou l'équipe de soins.

et inscription dans le PPS.

Les soins de support qui vous sont préconisés sont inscrits dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS).

tout au long de la prise en charge.

Ils sont mis en œuvre dès le début de la prise en charge, et peuvent évoluer tout au long de la maladie, pendant et après les traitements.

Des besoins réévalués dans le temps.

Les soins de support peuvent être évalués, conseillés pour répondre à de nouveaux besoins en fonction du stade de la maladie.

des soins dispensés à l'hôpital comme à la ville.

Ils peuvent être pratiqués en établissement de santé, en ville ou même à domicile, en fonction du type de soins de support.

pour se sentir mieux.

Les soins de support peuvent limiter ou diminuer les effets de la maladie et des traitements.

pour se sentir aidé.e.

Ils prennent en compte la diversité de vos besoins et de ceux de votre entourage.

www.soins-support-cancer-paca-corse.org

\* panier soins de support validé INCa (Institut National du Cancer)



Réseau Régional de Cancérologie OncoPaca-Corse  
www.oncopaca.org - www.proinfocancer.org








www.afsos.org



CONTRE LE CANCER





ARS PACA-CORSE



ARS PACA-CORSE

vii



## PARCOURS DE SOINS GLOBAL APRÈS LE TRAITEMENT D'UN CANCER

# Vous avez terminé votre traitement actif contre le cancer depuis moins d'un an ?

Sur prescription médicale et sans avance de frais, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement personnalisé en soins de support pour améliorer votre qualité de vie et prendre soin de vous !



Contactez votre médecin traitant ou votre cancérologue pour une prescription médicale. Vous serez orienté vers une structure labellisée de proximité qui prendra en charge votre parcours, sans avance de frais.

Pour les enfants et les adolescents, le pédiatre peut également prescrire ce parcours.



En savoir plus sur le "Parcours de soins global après le traitement d'un cancer" et accéder à la liste des structures labellisées :  
[www.oncopacacorse.org/article/parcours-global-apres-cancer](http://www.oncopacacorse.org/article/parcours-global-apres-cancer)

## Annexe 5 Guide d'entretien hématologue :

### Cohorte :

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps êtes-vous hématologue ?
- Quel est votre parcours professionnel ?

### Parcours de soins du patient jeune atteint de myélome multiple symptomatique :

- Quelles sont les principales étapes du parcours de soins d'un patient atteint de myélome multiple symptomatique, éligible à l'autogreffe ?

### Spécificité de la phase d'entretien :

- Comment s'organise le suivi du patient en phase d'entretien ?
- Quels sont les enjeux de ce suivi ?
- Quels sont les acteurs de ce suivi ?
- Qu'en est-il du lien ville-hôpital ?

### Rupture/failles dans le parcours de soins :

- Observez-vous des points de rupture/failles ou points à améliorer dans le suivi du patient en phase de maintenance ?
- Quels sont-ils ?
- Quelles causes identifiez-vous ?
  - Pensez-vous qu'il y a un manque d'hématologues et de créneaux et de temps pour ces consultations ?
  - Constatez-vous de la non-observance chez les patients ?
  - Avez-vous des patients qui oublient leurs rendez-vous ?
  - Relevez-vous un manque de communication ville-hôpital ?
- Quelles sont les conséquences de ces ruptures ?

### Solutions à ces ruptures :

- Pensez-vous que des réponses peuvent être apportées pour limiter les ruptures dans le suivi du patient ?
- Quelles solutions identifiez-vous ?
  - Pensez-vous que l'ETP peut apporter une réponse ?
  - Que pensez-vous des soins de support ?
  - Des outils, y compris technologique peuvent-ils être utiles ?
  - Connaissez-vous les patients partenaires ?

### Pluridisciplinarité :

- Avec quels professionnels collaborez-vous dans le cadre du suivi du patient en phase de maintenance ?
- Selon vous, quel est le rôle de l'infirmière de coordination dans le suivi du patient ?

- L'infirmière en pratique avancée peut-elle être une des solutions aux ruptures/failles dans le suivi ?
- Quel est son rôle dans le suivi du patient ?
- Quelle posture doit-elle adopter ?

## Annexe 6 Guide d'entretien Infirmière coordinatrice (IDEC) :

### Cohorte :

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps êtes-vous infirmière ? Depuis combien de temps faites-vous de la coordination ?
- Quel est votre parcours professionnel ?

### Parcours de soins du patient jeune atteint de myélome multiple symptomatique :

- Quelles sont les principales étapes du parcours de soins d'un patient atteint de myélome multiple symptomatique, éligible à l'autogreffe ?

### Spécificité de la phase d'entretien :

- Comment s'organise le suivi du patient en phase d'entretien ?
- Quels sont les enjeux de ce suivi ?
- Quels sont les acteurs de ce suivi ?
- Qu'en est-il du lien ville-hôpital ?

### Rupture dans le parcours de soins :

- Observez-vous des points de rupture/failles ou points à améliorer dans le suivi du patient en phase de maintenance ?
- Quels sont-ils ?
- Quelles causes identifiez-vous ?
  - Pensez-vous qu'il y a un manque d'hématologues et de créneaux et de temps pour ces consultations ?
  - Constatez-vous de la non-observance chez les patients ?
  - Avez-vous des patients qui oublient leurs rendez-vous ?
  - Relevez-vous un manque de communication ville-hôpital ?
- Quelles sont les conséquences de ces ruptures ?

### Solutions à ces ruptures :

- Pensez-vous que des réponses peuvent être apportées pour limiter les ruptures dans le suivi du patient ?
- Quelles solutions identifiez-vous ?
  - Pensez-vous que l'ETP peut apporter une réponse ?
  - Que pensez-vous des soins de support ?
  - Des outils, y compris technologique peuvent-ils être utiles ?
  - Connaissez-vous les patients partenaires ?

### Pluridisciplinarité :

- Avec quels professionnels collaborez-vous dans le cadre du suivi du patient en phase de maintenance ?

- Selon vous, quel votre rôle en tant qu'infirmière coordinatrice dans le suivi du patient ?
- Quelle posture adoptez-vous ?
- L'infirmière en pratique avancée peut-elle être une des solutions aux ruptures/failles dans le suivi ?
- Comment voyez-vous sa place dans le suivi du patient ?

## Annexe 7 Guide d'entretien Infirmière en Pratique Avancée (IPA) :

### Cohorte :

- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Depuis combien de temps êtes-vous IPA ?

### Parcours de soins du patient jeune atteint de myélome multiple symptomatique :

- Quelles sont les principales étapes du parcours de soins d'un patient atteint de myélome multiple symptomatique, éligible à l'autogreffe ?

### Spécificité de la phase d'entretien :

- Comment s'organise le suivi du patient en phase d'entretien ?
- Quels sont les enjeux de ce suivi ?
- Quels sont les acteurs de ce suivi ?
- Qu'en est-il du lien ville-hôpital ?

### Rupture dans le parcours de soins :

- Observez-vous des points de rupture/failles ou points à améliorer dans le suivi du patient en phase de maintenance ?
- Quels sont-ils ?
- Quelles causes identifiez-vous ?
  - Pensez-vous qu'il y a un manque d'hématologues et de créneaux et de temps pour ces consultations ?
  - Constatez-vous de la non-observance chez les patients ?
  - Avez-vous des patients qui oublient leurs rendez-vous ?
  - Relevez-vous un manque de communication ville-hôpital ?
- Quelles sont les conséquences de ces ruptures ?

### Solutions à ces ruptures :

- Pensez-vous que des réponses peuvent être apportées pour limiter les ruptures dans le suivi du patient ?
- Quelles solutions identifiez-vous ?
  - Pensez-vous que l'ETP peut apporter une réponse ?
  - Que pensez-vous des soins de support ?
  - Des outils, y compris technologique peuvent-ils être utiles ?
  - Connaissez-vous les patients partenaires ?

### Pluridisciplinarité :

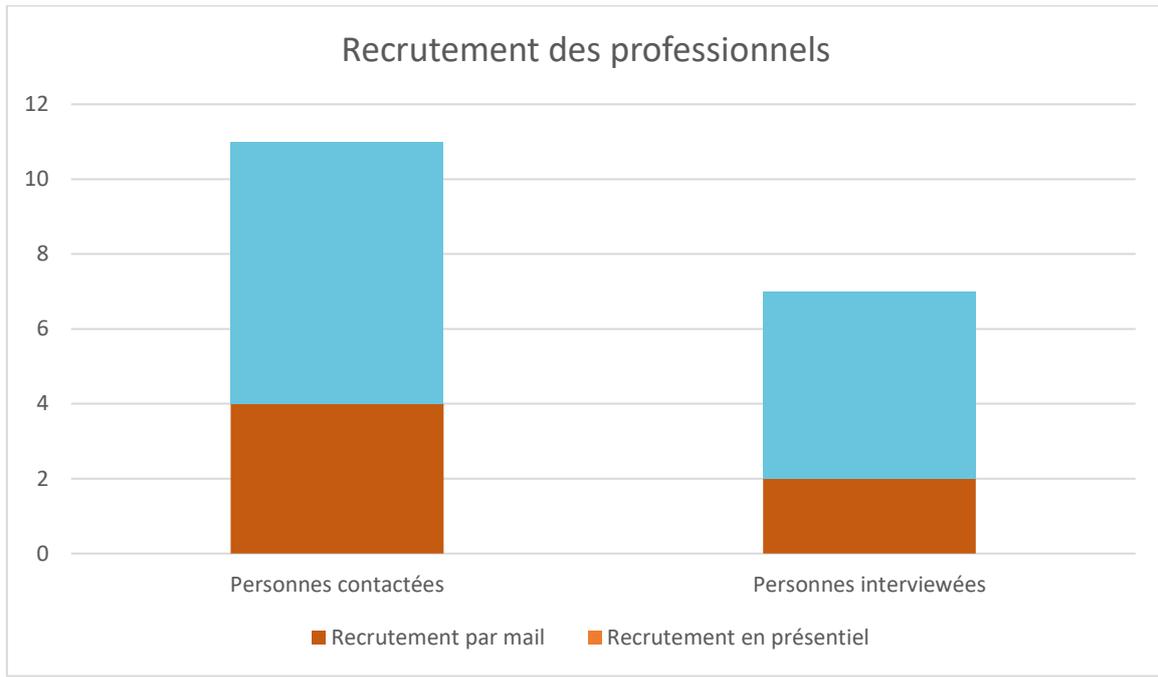
- L'infirmière en pratique avancée est-elle une des solutions pour limiter les ruptures/failles dans le suivi ?
- Selon vous, quel est le rôle de l'IPA dans le suivi du patient ?

- Avec quels professionnels collaborez-vous en tant qu'IPA dans le cadre du suivi du patient en phase de maintenance ?
- Comment s'organise le suivi ?
- Quelle posture adoptez-vous ?

Annexe 8 Lien des verbatims :



## Annexe 9 Le recrutement de la population contactée et interviewée :





Mémoire de fin d'études Infirmier de Pratique Avancée / Promotion 2022-2024  
 Advanced Practice Nurse end of studies report / 2022-2024 class  
 UNIVERSITE DE MEDECINE DE LILLE

Non : Carpentier	Name : Carpentier
Prénom : Juliette	First name : Juliette
Titre : Traitement d'entretien du myélome multiple par Lénalidomide : Optimiser l'accompagnement du patient ambulatoire	Title : Maintenance treatment of multiple myeloma with lenalidomide: optimising support for outpatients
Mots clés : Myélome multiple – Traitement d'entretien – Suivi – Optimisation du suivi – Infirmière en pratique avancée (IPA)	Key words : Multiple myeloma - Maintenance treatment - Follow-up - Optimising follow-up - Advanced practice nurse
<p><b>Contexte</b> : Ce travail de recherche a pour but de répondre à une problématique vécue lors de mes stages en hématologie. Suite aux constatations de failles (espacement des consultations, manque de communication avec la ville...) dans le suivi du patient présentant un myélome en phase d'entretien par Lénalidomide, je me suis questionnée sur les moyens d'optimiser ce suivi. Aussi, je me suis interrogée sur le rôle de l'infirmière de pratique avancée dans celui-ci. Les failles dans le suivi peuvent entraîner angoisse et non-observance chez les patients, ce qui m'a amené à me demander comment limiter les ruptures dans le parcours du patient ambulatoire atteint d'un myélome multiple en phase d'entretien par Lénalidomide ?</p> <p>Par le biais des lectures, différents concepts se sont dégagés. Il paraissait ainsi essentiel d'évoquer le myélome, le parcours de soins global des patients et l'organisation du suivi pour faire le lien avec les points de ruptures qui le ponctue. De plus, le suivi des patients sous Lénalidomide présente des spécificités liées au traitement et au profil des patients. J'ai postulé par mes lectures que des solutions existaient afin de réduire les failles dans le suivi et de favoriser ainsi la qualité de vie des patients. La création de la pratique semblant être l'une d'elle. J'ai formulé l'hypothèse que le suivi du myélome en entretien peut être optimisé. Mais aussi que l'IPA pourrait avoir un rôle majeur dans ce suivi, de par la gestion des effets indésirables et la surveillance de la réponse au traitement.</p> <p><b>Méthode</b> : Pour vérifier ces théories, j'ai réalisé trois guides d'entretiens et mené sept entretiens auprès d'hématologues, d'infirmières coordinatrice et de pratique avancée. J'ai retranscrit ces entretiens et les ai méthodiquement analysés de manière thématique.</p> <p><b>Résultats</b> : Ceci m'a permis de déboucher sur d'autre pistes. En croisant les données de la littérature et les entretiens, j'ai pu explorer les failles du suivi, leurs causes, leurs conséquences, les solutions déjà mise en place et celles envisagées et le rôle de l'IPA dans cela. Au centre de ce suivi, l'IPA se doit d'être accompagnant, bienveillant, et attentif au dépistage d'une éventuelle rechute, de l'apparition d'effets secondaires du traitement. La pluridisciplinarité, l'utilisation de la technologie (téléconsultation, appels téléphoniques), l'accès aux soins de support (psychologue, diététicienne...), l'éducation thérapeutique et la communication avec la ville sont nécessaires pour optimiser le suivi.</p> <p><b>Conclusion</b> : Ce travail peut me servir de base pour accompagner l'amélioration des pratiques sur le suivi via les nombreuses solutions identifiées. L'IPA peut ainsi servir de lien entre le patient, l'hôpital et la ville, effectuant un suivi alterné avec l'hématologue.</p>	<p><b>Background</b> : The aim of this research project is to respond to a problem I encountered during my placements in haematology. Following my observations of breaking points (spacing of consultations, lack of communication with the town, etc.) in the follow-up of patients with myeloma in the lenalidomide maintenance phase, I wondered how this follow-up could be optimised. I also wondered about the role of the advanced practice nurse (APN) into this. Gaps in follow-up can lead to anxiety and non-adherence among patients, which led me to ask myself how to limit disruptions in the care of outpatients with multiple myeloma in the lenalidomide maintenance phase.</p> <p>Various concepts emerged from the readings. It therefore seemed essential to talk about myeloma, the overall care pathway for patients and the organisation of follow-up, in order to make the link with the breaking points that punctuate it. In addition, the follow-up of patients on lenalidomide has its own specificities linked to the treatment and the patient profile. From what I've read, I've postulated that solutions exist to reduce the gaps in monitoring and thus improve patients' quality of life. Creating a practice seemed to be one of them. I formulated the hypothesis that the follow-up of myeloma during maintenance could be optimised. But also that the IPA could play a major role in this follow-up, by managing undesirable effects and monitoring the response to treatment.</p> <p><b>Method</b> : To verify these theories, I produced three interview guides and conducted seven interviews with haematologists, nurse coordinators and advanced practice nurses. I transcribed these interviews and analysed them thematically.</p> <p><b>Results</b> : This led me down other avenues. By cross-referencing data from the literature and the interviews, I was able to explore the flaws in follow-up, their causes, their consequences, the solutions already in place and those envisaged, and the role of the IPA in this. At the centre of this monitoring, the IPA must be supportive, caring and attentive to the detection of any relapse or the appearance of side-effects of the treatment. A multidisciplinary approach, the use of technology (teleconsultation, telephone calls), access to supportive care (psychologist, dietician, etc.), therapeutic education and communication with the community are all necessary to optimise the follow-up.</p> <p><b>Conclusion</b> : I can use this work as a basis to help to improve follow-up practices through the many solutions identified. The APN can act as a link between the patient, the hospital and the town, alternating with the haematologist.</p>