

ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours CAR-T

Lignes directrices pour l'approche du patient¹

- S'adapter au patient et aux proches aidants en respectant leurs points de vue.
 - Chaque patient a un parcours de vie différent et une vision du cancer et des traitements différents. Demander au patient comment approcher l'accompagnement et quel type de soutien lui est préférable.
 - Encourager les patients à s'exprimer et à se confier.
 - Écouter plus que parler pour ne pas "écraser" les patients avec sa propre expérience.
 - Discuter de ses disponibilités et du type de communication idéal pour entretenir la relation de soutien.
- Faire attention à ne pas surcharger le patient d'informations.
 - Fractionner l'information.
 - Être patient et prévoir que les patients puissent avoir besoin de temps et d'espace.
 - Inciter le patient à prendre y aller une étape à la fois, en prenant son temps, pour qu'il ne passe pas à côté d'informations importantes ou de moments importants.
- Offrir de l'information et des ressources appropriées.
 - Diriger les patients vers les professionnels appropriés lors de problématiques plus poussées ou médicales.
 - Services en psychologie ou en travail social offerts tout au long du parcours
 - Rester vigilant envers l'information provenant d'Internet : les patients et leur famille peuvent nécessiter de l'appui afin d'identifier des sites et ressources fiables.
 - Reconnaître quand une situation dépasse ses connaissances et nécessite de demander de l'aide au personnel médical.
- Permettre un soutien sans jugement tout au long du parcours CAR-T.
 - Être porteur d'espoir et encourager une vision positive, tout en restant réaliste.
 - Soutenir les patients lorsqu'ils doivent surmonter des obstacles.

¹ L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.

- Permettre aux patients de ventiler sans craindre de “prendre le temps” des professionnels de la santé.
- Mettre ses propres limites émotionnelles en tant que patient accompagnateur et s’assurer qu’elles soient respectées.
 - Valider les émotions du patient
- Ne pas anticiper les questions
- Encourager la personne à y aller une étape à la fois

Aspects importants selon l’étape du parcours :

1. Proposition et évaluation de l’éligibilité au traitement CAR-T :

- Préparer le patient au rallye, et si possible les accompagner durant cette journée
 - Démystifier les examens que la personne a passés
- Vulgariser le processus et le parcours CAR-T.
 - Détailler les étapes du traitement simplement.
 - Discuter de l’accès veineux pour les traitements, possibilité d’installation d’un PICC-line
 - Offrir des outils d’éducation pratiques et visuels.
 - Démystifier les attentes face à la réalité de ce traitement, et discuter les effets et conséquences à long terme dès le début si la personne le souhaite.
- Soutenir les proches au besoin ou selon votre degré d’aisance.
- Aider à récolter l’information et poser les bonnes questions.
 - Encourager la personne à prendre des notes, écrire l’information et conserver les documents.
 - Rappeler le rôle des professionnels de l’équipe traitante pour diriger la personne selon l’information souhaitée.

2. Processus pré-hospitalisation :

2.1. Leucaphérèse et traitements de maintien

- Parler du sentiment de solitude, verbaliser les inquiétudes
- Communiquer avec votre pharmacien d’officine pour qu’il vous aide avec la gestion des médicaments (ex., pilulier).
- Aider à la préparation avec des conseils d’organisation.
 - Ex : aller à la salle de bain avant, télécharger de la musique, des émissions, des livres audios, apporter des collations)
- Mentionner qu’il n’y a pas de Wi-Fi dans la salle d’aphérèse. Suggérer au patient d’appeler son fournisseur internet/cellulaire afin d’avoir des informations sur les alternatives (ex., forfait de données supplémentaires pour se connecter via son cellulaire)

- Parler d'objets à apporter (ex., calendrier, livre, jeux de mémoire, pull-up, sacs à vomis)
- Penser aux proches aidants pendant le processus pré-hospitalisation.
- Soutenir lors de l'attente et aider à surmonter les obstacles.
 - Les patients peuvent faire face à plusieurs sources de stress comme le délai d'attente, la peur que leur état s'aggrave et que leur éligibilité ne soit plus valide, etc.
- Donner des attentes réalistes concernant l'après-infusion.
 - Effets secondaires à court, moyen et long-terme (ex : risques d'infection, syndrome de libération de cytokines, syndrome de neurotoxicité, etc.).
- Donner des attentes réalistes par rapport à l'hospitalisation et expliquer le processus
 - Ex : nourriture d'hôpital, isolation sociale, etc.

2.2 . Préparation à l'hospitalisation

- Encourager le patient à être patient
- Bien informer le patient, car l'hospitalisation est une période charnière dans le processus.
- Aider le patient en vue de l'arrêt de travail, au besoin.
 - Soutenir le patient lors de l'organisation autour de la perte de salaire et de la gestion des assurances (ex : encourager à communiquer avec l'IPO pour déterminer si le CIUSSS rembourse les frais de transport et à communiquer avec le travailleur social en cas de difficultés financières, etc.).
 - Adapter les conseils en cas d'arrêt des études.
 - Offrir des conseils sur le retour au travail et aborder la discussion à avoir avec l'employeur s'il y a lieu.
- Assurer un soutien social sain et organisé.
 - Ne pas hésiter à parler à la psychologue ou à l'agent de vie spirituelle pour briser la solitude
 - Planifier un horaire de visite structuré (ex : calendrier de visites) et conseiller de télécharger des applications pour discuter de manière virtuelle (FaceTime, Facebook, WhatsApp, etc.)
 - Soutenir la famille directement et préparer le ou la partenaire de vie
 - Si la personne habite seule, suggérer d'avoir quelqu'un qui, pendant l'hospitalisation, peut faire le lavage, garder les animaux, entretenir le domicile, etc.
- Conseiller sur les effets personnels à apporter.
 - Apporter des objets réconfortants (peluche, photo...)

- Ex : vêtements, souvenirs, divertissements (jeux, livres, etc.), appareils électroniques (téléphone, tablette, ordinateur, etc.), décorations, collations.
 - Encourager à télécharger des applications de visionnement de contenu (Netflix, Crave, Tou.tv, etc.) et aider à l'utilisation si besoin.
- Proposer au patient de commencer à planifier une aide au domicile pour le retour à la maison.

3. Infusion et hospitalisation

- S'assurer que le patient garde le moral, dans la mesure du possible
- Si possible, visiter si le proche aidant ne peut pas être là ou prendre contact par téléphone ou par visioconférence (ex., Messenger, Teams)
- Rappeler que les services en psychologie sont toujours disponibles, une demande peut être fait à l'infirmière pivot
- Rester rassurant pendant cette période difficile.
 - Planifier des moments pour que le patient puisse poser des questions.
 - Développer des plans et des projets pour le futur afin de cultiver l'espoir.
- Aborder la remise en forme.
- Offrir des trucs et astuces pour la gestion des symptômes (ex : popsicles pour ulcères).
 - Se brosser les dents souvent et gargariser avec l'eau saline et le Magic Mouth-Wash.
 - Brosse à cheveux pour bébé
 - Gardez les ongles courts
- Collaborer à l'évaluation des symptômes neurologiques (ex., tirer la langue, écrire en lettre attachée)

4. Processus post-hospitalisation

4.1. Retour à la maison

- Écouter son corps (se reposer quand on se sent fatigué...)
- Discuter de la prise de médicaments.
 - Inciter à communiquer avec le pharmacien en cas de questions.
 - Faciliter l'adhésion aux médicaments à l'aide de conseils pratiques (ex : prescriptions en dosette, application SLLC, connaître ses médicaments, bien choisir sa pharmacie, etc.).
- Aider le patient à être plus autonome.
 - Fournir des conseils quant aux tâches ménagères (ex : livraison de l'épicerie, services de repas préparés, demander de l'aide, etc.).
 - Encourager à reprendre confiance dans un environnement non-hospitalier.
- Encourager le patient à mettre ses limites et les accepter.

- Déculpabiliser le patient et diminuer le sentiment de “fardeau” (ex : normaliser les situations où le patient doit demander de l’aide).
- Renseigner les proches et communiquer avec eux au besoin.

4.2. Gestion des symptômes et effets secondaires

→ À la suite des symptômes :

- Inciter le patient à ne pas se laisser aller
- Indiquer de signaler les symptômes et événements médicaux aux professionnels de la santé.
- Conseiller de contacter l’équipe lors de symptômes, de tenir un journal des symptômes et souligner l’importance de déclarer rapidement les symptômes.

→ Offrir des conseils et astuces pratiques pour faciliter la convalescence.

- Prendre de petites marches avec un accompagnateur pour avoir un plus grand sentiment de sécurité.

→ Vulgariser les complications fréquentes (syndrome de libération de cytokines, syndrome de neurotoxicité) pour garder la personne à l’affût de signes importants.

4.3. Suivi long terme

→ Démystifier le retour à la vie normale.

- Éduquer sur les séquelles physiques et mentales possibles (ex : fatigue, perte de concentration, douleurs, etc.) et conseiller pour mieux y faire face (ex., gestion de l’énergie)
- Soutenir en cas de difficultés psychologiques (ex., anxiété liée aux maladies, peur de la rechute, etc.)
 - Référer rapidement si idée suicidaire
- Donner des ressources pour l’après-traitement.
- Normaliser que le retour à la normale peut prendre du temps et être frustrant par moment (ex., restrictions, système immunitaire plus faible).
 - Explorer la tolérance au risque (ex., infections)

→ Partager des opportunités d’implication comme patient partenaire.

→ Préparer la personne aux rencontres de suivi.

- Suggérer de planifier les questions à l’avance, d’exprimer ses besoins et de défendre ses intérêts auprès des professionnels de la santé.
- Sensibiliser au fait que le suivi est fait par plusieurs médecins.
- Offrir des conseils en ce qui concerne la salle d’attente (ex : apporter de l’eau, des collations et des divertissements, l’attente peut être longue !).

Ressources utiles :

→ Ressources pour les étapes et la vulgarisation du processus Car-T :

- o Vidéo français de vulgarisation sur ce qu'est le traitement Car-T :
https://www.youtube.com/watch?v=HOMGV6Nbk5E&ab_channel=NetCancer
- o Vulgarisation du processus: <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/therapie-immunocellulaire-car-t-cell-contre-les-cancers-hematologiques>
- o Vidéo d'un parcours Car-T en France:
https://www.google.com/search?q=parcours+Car-t&oq=parcours+Car-t&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIICAQABgWGB4yCAGCEAAyFhgeMggIAxAGBYHjIICAQQABgWGB4yBggFEEUYPTIGCAYQRRg9MgYIBxBF GD3SAQgzNTA2ajBqN6gCCLACQ&sourceid=chrome&ie=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:04c9879a,vid:FlyqGEEK-Ag,st:0

→ Ressources complémentaires :

- o Société de leucémie et de lymphome du Canada ; pour de l'information sur le type de cancer, des expériences de survivants et des ressources d'écoute : <https://www.cancersdusang.ca/>
- o Fondation québécoise du cancer ; des services d'information, de soutien psychologique, de thérapies complémentaires, d'hébergement, et d'aide financière et juridique : <https://cancerquebec.ca/>
- o Espace partenaires en cancérologie : réunit une communauté de patients, proches aidants, patients partenaires, collaborateurs et professionnels de la santé qui s'engagent, partagent et avancent ensemble pour améliorer les soins et services offerts au programme de cancérologie. Plusieurs activités offertes : <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/nous-joindre/espace-partenaires/cancerologie>
- o Centre de bien-être de l'Ouest de l'île pour personnes atteintes de cancer : “ Le Centre de bien-être de l'Ouest-de-l'île pour les personnes atteintes de cancer (WICWC) est un organisme de bienfaisance enregistré dont la mission est d'offrir des soins et un soutien avec compassion à toute personne atteinte de cancer – qu'elle le soit elle-même ou qu'elle soutienne quelqu'un qui en est atteint. “ : <https://wicwc.com/fr/>
- o Gouvernement du Québec ; Aide, ressources et outils pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches :
<https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/cancer/aide-ressources-et-outils-pour-les-personnes-atteintes-de-cancer-et-leurs-proches>

→ Groupes pour discuter :

- o Discuter de la peur de la récurrence du cancer :
<https://cancerquebec.ca/ressources/groupe-de-therapie-sur-la-peur-de-la-recidive-du-cancer/>

- o Espace partenaires en cancérologie ; cercle de parole : <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/nous-joindre/espace-partenaires/cancerologie>
- Ressources pour les jeunes :
- o Fondation sur la pointe des pieds : “Rassembler. Transformer. Propulser. Changer la vie des jeunes de 14 à 39 ans atteints de cancer en leur offrant de participer à une expédition d’aventure thérapeutique.” : <https://pointedespieds.com/>
 - o Programme à Félix de la fondation ; “Un réseau plein de ressources pour les 15 à 39 ans atteints d’un cancer et leurs proches dont le portail” : https://cancerquebec.ca/services/programme-a-felix/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjw3bm3BhDJARIsAKnHoVWR0HsKXJUClyWNQuzUm-FhYqgLDEuXeh1j9V6rkJ_Vb6_F0Jyl3G8aAmHKEALw_wcB
 - o Art-Thérapie ; pour les jeunes adultes : <https://cancerquebec.ca/services/therapies-complementaires/art-therapie/>
 - o VOBOC ; “ VOBOC est un organisme de bienfaisance dont la mission est d’outiller, de soutenir et d’autonomiser les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer afin d’améliorer leurs expériences et leur état de santé. “ : <https://voboc.org/fr/>
 - o ClubDéfiCancer ; “ Notre mission est d’aider les jeunes patients adultes, les jeunes familles, les survivants, les « lifers » (stade avancé ou métastatique) et les aidants à accéder à des ressources, à de l’information et à un service de soutien qui correspondent à leur âge.” : <https://cancerfightclub.com/fr/>
- Ressources pour l’arrêt de travail et le retour au travail
- o [Rente d'invalidité du Régime de rentes du Québec](#)
 - o Cancer at Work; Informations quant au retour au travail: <https://www.canceratwork.com/cancer-et-travail>
 - En français : <https://www.cancerandwork.ca/fr/>
 - o Fondation québécoise du cancer : <https://cancerquebec.ca/information-sur-le-cancer/apres-cancer/retour-au-travail/>