

ÉTAPES-ONCO : Guide d'accompagnement pour le parcours allogreffe

Lignes directrices pour l'approche du patient¹

- S'adapter au patient et respecter son point de vue.
 - Chaque patient a un parcours de vie différent, une vision du cancer et de la greffe différente. 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. Permettre aux patients de ventiler aux patients-accompagnateurs (PA) sans craindre de "prendre le temps" des professionnels de la santé.
 - Écouter plus que parler pour éviter d'"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 prendre conscience que les patients puissent avoir besoin de temps et d'espace.
- Offrir de l'information et des ressources appropriées.
 - Diriger les patients vers les professionnels appropriés lors de problématiques plus poussées ou médicales.
 - Rester vigilant envers l'information provenant d'Internet : les patients et leur famille peuvent nécessiter du soutien d'un professionnel afin d'identifier des sites et ressources fiables.
 - Reconnaître quand une situation dépasse ses connaissances et nécessite de demander de l'aide à un professionnel.
- Permettre un soutien sans jugement tout au long du parcours de l'allogreffe.
 - 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.

- Mettre ses propres limites émotionnelles en tant que patient accompagnateur et s'assurer qu'elles soient respectées.

Aspects importants selon l'étape du parcours :

1. Proposition de la greffe :

- ★ *Le patient a reçu l'information qu'il va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.*
- Vulgariser le concept de greffe.
 - Expliquer simplement les étapes de la greffe et donner des outils d'éducation pratiques et visuels.
 - Expliquer que la greffe n'est pas une solution de dernier recours, mais une belle avancée médicale.
 - Démystifier les attentes face à la greffe et discuter de l'expérience post-greffe dès le début si le patient le souhaite (ex., effets secondaires long terme).
- Soutenir le patient et ses proches lors de l'annonce.
- Aider à récolter l'information et poser les bonnes questions.
 - Encourager le patient à prendre des notes, écrire l'information et conserver les documents (ex., enregistrer la rencontre sur son cellulaire avec la permission du professionnel).
 - Rappeler le rôle des professionnels de l'équipe traitante pour diriger le patient selon l'information demandée (ex., parler de fertilité avec le médecin).

2. Processus pré-greffe :

- ★ *Regroupe l'ensemble des contacts avec les patients entre l'annonce de la greffe et l'hospitalisation.*

2.1. Attente de la greffe

- Soutenir le patient et ses proches lors de l'attente et aider à surmonter les obstacles.
 - Les patients peuvent faire face à plusieurs sources de stress comme le long délai d'attente, la peur de ne pas trouver de donneur compatible, ne pas toujours avoir le même médecin, etc.
- Démystifier la relation avec le donneur.

2.2. Informer le patient

- Donner des attentes réalistes concernant l'après-greffe.
 - Effets secondaires à court, moyen et long terme (ex., niveau d'énergie, capacités cognitives et physiques, etc.) lors de la greffe.

2.3. Préparation à l'hospitalisation

- Aider le patient en vue de l'arrêt de travail.
 - 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 les TS 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.
 - Ressource utile : site web *cancer et travail*
- Assurer un soutien social sain et organisé.
 - Planifier un horaire de visite structuré (ex., calendrier de visites) et conseiller de télécharger des applications pour discuter de manière virtuelle (ex., FaceTime, Facebook, WhatsApp, etc.)
 - Soutenir la famille directement et préparer le conjoint.
 - Si le patient habite seul, 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.
 - Ex., vêtements, souvenirs, divertissements (jeux, livres, etc.), appareils électroniques (téléphone, tablette, ordinateur, etc.), décorations, collations.
- Encourager à télécharger des applications de visionnement de contenu (ex., Netflix, Crave, Tou.tv, etc.) et aider à l'utilisation si besoin.

3. Greffe et hospitalisation

- Rester rassurant pendant cette période difficile.
 - Planifier des moments pour que le patient puisse poser des questions.
 - Conseiller de 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).

4. Processus post-greffe

4.1. Retour à la maison

- 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.).
 - Souligner l'importance des médicaments (ex., immunosuppresseurs).
- 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).
 - Être disponible pour renseigner les proches et communiquer avec eux au besoin.

4.2. Gestion des symptômes et effets secondaires

- À la suite des symptômes :
- Indiquer de signaler les symptômes et événements médicaux aux professionnels de la santé.
 - Conseiller de contacter l'infirmière pivot, 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.
- Vulgariser le GVH pour garder le patient à l'affût de signes importants.
- Favoriser une image de soi positive.
- Normaliser la perte de cheveux, la perte de poids, les changements cutanés, etc.

4.3. Suivi en clinique externe

- Préparer le patient 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 !).

5. Suivi long terme

- Démystifier le retour à la vie normale.
- Informer et conseiller sur les séquelles physiques et cognitives possibles (ex., fatigue, perte de concentration, douleurs, etc.).

- Soutenir en cas de difficultés psychologiques (ex., anxiété reliée aux maladies, peur de la rechute, etc.)
 - Donner des ressources pour les survivants (ex., l'organisme sur La Pointe des Pieds offre des expéditions intéressantes pour les 18-39 ans, Groupe de thérapie sur la peur de la récurrence du cancer).
 - Expliquer le contact avec le donneur au besoin.
- Partager des opportunités d'implication comme patient partenaire.

Ressources utiles :

(ex : groupe de la peur de récurrence), organisme sur la pointe des pieds, appli SLLC, et autres)

- Ressources pour les étapes et la vulgarisation de la greffe
- “ Vidéo à visée éducative destinés aux enfants et adolescents en attente d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques et suivis au sein du service d'hémo-immunologie de l'hôpital Robert-Debré” :
https://www.youtube.com/watch?v=BQEYUDnTw7g&ab_channel=AP-HP%2CAssistancePublique-H%C3%B4pitauxdeParis
 - Explications plus détaillées de la Société canadienne du cancer :
<https://cancer.ca/fr/treatments/treatment-types/stem-cell-transplant>
 - Explications très détaillées de la Société leucémie et lymphome sur les greffes de sang de cordon :
https://www.lls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/FS_2F_Cord_Blood_French_FINAL_Aug2016.pdf
- Ressources polyvalentes pour les allogreffes :
- 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/>
 - 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/>
 - 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>
 - Informations sur place (local) : soutien financier, transport, aide alimentaire, prothèse capillaire, autres.

- Société de leucémie et de lymphome du Canada : informations, soutien aux personnes atteintes et aux proches, groupe de soutien : <https://www.cancersdusang.ca/>
 - 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/>
 - 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>
- Maison Jacques-Cantin (hébergement): <https://csl.cancer.ca/fr/detail/f33fb318-81fe-e811-a98d-000d3a36f968>
- Groupes pour discuter :
- Discuter de la peur de la récurrence du cancer : <https://cancerquebec.ca/ressources/groupe-de-therapie-sur-la-peur-de-la-recidive-du-cancer/>
 - Espace partenaires en oncologie ; cercle de parole : <https://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/nous-joindre/espace-partenaires/cancerologie>
- Retour au travail : <https://www.cancerandwork.ca/fr/>
- Ressources pour les jeunes :
- 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/>
 - 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=Cj0KCQjw3bm3BhDJARIsAKnHoVWR0HsKXJUCIyWNQuzUm-FhYqgLDEuXeh1j9V6rkJ_Vb6_F0Jyl3G8aAmHKEALw_wcB

- Art-Thérapie ; pour les jeunes adultes :
<https://cancerquebec.ca/services/therapies-complementaires/art-therapie/>
- 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/>
- 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/>