

Atelier B

# Soins ambulatoires: préparation du retour à domicile (auto-gestion et auto-efficacité des patient-e-s)

Prof. Manuela Eicher & Stefania Manciana

4<sup>ème</sup> Journée de formation continue des  
infirmier(ère)s du réseau romand d'oncologie  
10 mai 2019



# Objectifs de cet atelier

- Être en mesure d'expliquer les effets secondaires les plus fréquents sous immunothérapie (inhibiteurs de point de contrôle)
- Identifier ce qu'on entend par «auto-soins» et «auto-gestion»
- Discuter comment les infirmières peuvent promouvoir l'auto-gestion des patient-e-s sous immunothérapie traité-e-s dans des services ambulatoires



# Mme Exemple

- 60 ans
- Travaille comme secrétaire à 60%.
- Mariée, 2 enfants et 2 petits enfants.
- Elle garde ses petits enfants (4 et 6 ans) 1 jour par semaine.
- Loisirs: natation 1x/ semaine, promenade en forêt
- DG: mélanome métastatique
- TTT: Nivolumab, Ipilimumab



# Quels sont les besoins en soins de Mme Exemple au début du traitement

Est-ce que je vais survivre?

Qu'est-ce que cela veut dire immunothérapie?

Est-ce que je vais perdre mes cheveux?

Comment m'organiser pour les traitements?

Pendant combien de temps je dois faire les traitements?

Est-ce que j'ai un choix?

Et le travail? Et mes petits-enfants?

Et si je dois arrêter le traitement?



# Les symptômes fréquents que les patient-e-s peuvent reporter / observer eux-mêmes

## Ipilimumab (p.ex. Yervoy)

### Poumon

- toux d'apparition récente
- douleur thoracique
- respiration difficile

### Organes de digestion

- diarrhée émergente
- mélanges de sang ou de mucus pendant les selles
- constipation
- douleurs abdominales
- nausées

### Peaux

- démangeaisons
- éruption cutanée, rougeur de la peau
- plaies dans la bouche, la gorge ou la région génitale

### Rein

- Changement inexplicable de la quantité et de la couleur de l'urine

### Plaintes générales

- jaunissement de la peau ou des yeux
- maux de tête
- changements visuels
- faiblesse des jambes et/ou des bras
- douleurs musculaires
- fièvre

## Nivolumab (p.ex. Opdivo)

### Poumon

- toux d'apparition récente
- douleur thoracique
- respiration difficile

### Organes de digestion

- diarrhée émergente
- mélanges de sang ou de mucus pendant les selles
- constipation
- douleurs abdominales
- Nausées

### Peaux

- démangeaisons
- éruption cutanée, rougeur de la peau
- plaies dans la bouche, la gorge ou la région génitale

### Rein

- Changement inexplicable de la quantité et de la couleur de l'urine

### Plaintes générales

- jaunissement de la peau ou des yeux
- fatigue
- douleurs articulaires
- douleurs musculaires

# Combinaison des traitements (ipi-nivo) associée à un risque plus élevé d'évènements indésirables

ORIGINAL ARTICLE

Table 2. Treatment-Related Adverse Events.\*

Overall Survival with Combined Nivolumab and Ipilimumab in Advanced

Event	Nivolumab plus Ipilimumab (N = 313)		Nivolumab (N = 313)		Ipilimumab (N = 311)	
	Any Grade	Grade 3 or 4	Any Grade	Grade 3 or 4	Any Grade	Grade 3 or 4
	<i>number of patients with event (percent)</i>					
Any treatment-related adverse event	300 (96)	184 (59)	270 (86)	67 (21)	268 (86)	86 (28)
Increased amylase level	26 (8)	5 (2)	20 (6)	6 (2)	15 (5)	4 (1)
Increased aspartate aminotransferase level	51 (16)	19 (6)	14 (4)	3 (1)	12 (4)	2 (1)
Increased alanine aminotransferase level	60 (19)	27 (9)	13 (4)	4 (1)	12 (4)	5 (2)
Decreased weight	19 (6)	0	10 (3)	0	4 (1)	1 (<1)
Hypothyroidism	53 (17)	1 (<1)	33 (11)	0	14 (5)	0
Hyperthyroidism	35 (11)	3 (1)	14 (4)	0	3 (1)	0
Hypophysitis	23 (7)	5 (2)	2 (1)	1 (<1)	12 (4)	5 (2)
Decreased appetite	60 (19)	4 (1)	36 (12)	0	41 (13)	1 (<1)
Cough	25 (8)	0	19 (6)	2 (1)	15 (5)	0
Dyspnea	36 (12)	3 (1)	19 (6)	1 (<1)	12 (4)	0
Pneumonitis	22 (7)	3 (1)	5 (2)	1 (<1)	5 (2)	1 (<1)
Treatment-related adverse event leading to discontinuation	123 (39)	95 (30)	37 (12)	24 (8)	49 (16)	43 (14)

\* Shown are treatment-related adverse events of any grade that occurred in more than 5% of the patients in any treatment group who had one or more treatment-related adverse events of grade 3 or 4. The relatedness of the adverse event to treatment was determined by the investigators. The severity of adverse events was graded according to the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events, version 4.0. Two deaths that were considered by the investigators to be related to a study drug occurred in the nivolumab group (neutropenia) and in the ipilimumab group (colonic perforation) within 100 days after the last dose of study drug; two additional deaths in the nivolumab-plus-ipilimumab group (one due to cardiac insufficiency and autoimmune myocarditis, and one due to liver necrosis) that were considered by the investigator to be related to a study drug were reported more than 100 days after the last dose of study drug.



# Auto-soins et auto-gestion

Taylor SJC, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, et al. A Health Serv Deliv Res 2014;2(53).

Niveau 1: Cas complexes avec des multimorbidités significatives

Niveau 2: Patients en situation de soins de longue durée avec un risque d'admission ou complication

Niveau 3: La majorité des personnes vivant avec une maladie de longue durée ou un risque de le développer

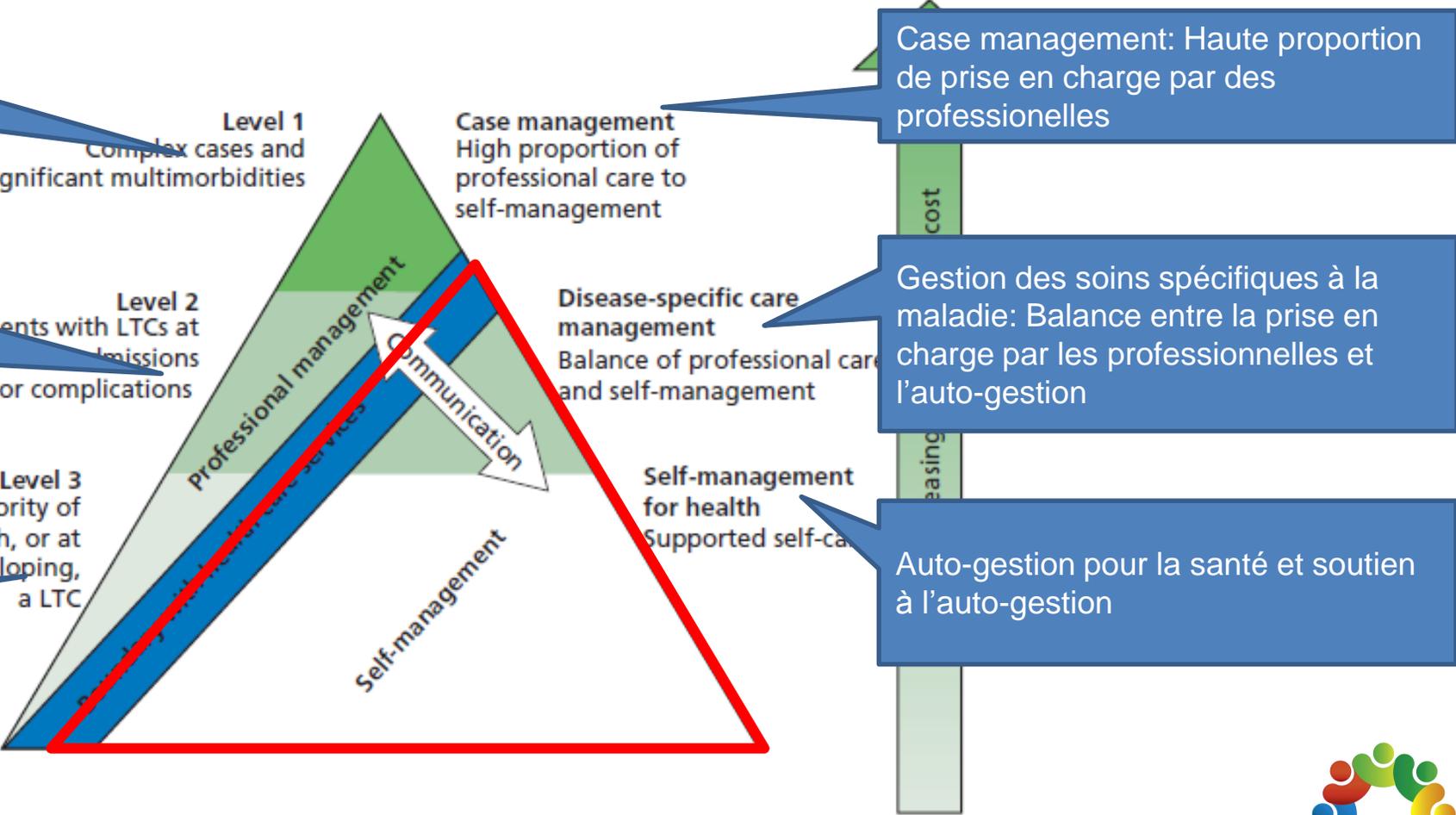
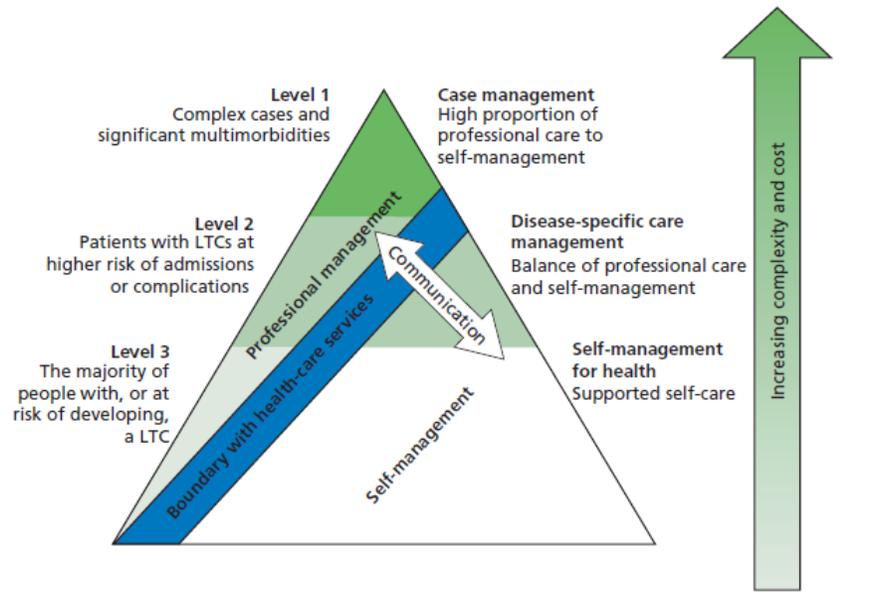


FIGURE 3 The LTCs pyramid (adapted from the DH<sup>9</sup>).



# Les auto-soins dans des situations de maladies chroniques / de longue durée



- Env. 20 % des soins sont prodigués par des professionnels aux patients et aux familles qui vivent avec une maladie de longue durée
  - **Env. 80 % doivent être pris en charge par les patients et leur famille**

FIGURE 3 The LTCs pyramid (adapted from the DH<sup>9</sup>).



# Auto-gestion: Les trois dimensions



- Gestion des médicaments
- Maintenir et ajuster les activités et les rôles de vie
- Faire face aux défis émotionnels

# Dimension: Gestion des médicaments



What are  
**Immunotherapy  
Side Effects?**

Let us answer some of  
your questions.

The background of the slide features a collage of diverse people's faces, overlaid with a dark blue semi-transparent layer. Two white speech bubble outlines are positioned over the text.

- Adhérence à la planification des traitements
- Adhérence aux médicaments pour gérer les effets secondaires
- Toxicité financière: soucis concernant les couts des médicaments

*Je m'inquiète de ce qui va se passer ensuite.  
Sommes-nous en train de jouer un peu à la  
roulette russe en train d'attendre et à regarder  
pour voir ce qu'il se passe?*

## émotionnelles

*Je ne pensais pas que j'allais faire Noël. J'ai  
acheté un bateau. Je recommence à naviguer le  
samedi. C'est le nerf de la guerre... Je n'achète  
pas un bateau si je vais mourir, n'est-ce pas ?*

*À un moment donné, nous essayions d'avoir un  
autre enfant... mon... le mélanome est revenu, et  
j'ai dit que nous devrions vraiment reconsidérer la  
possibilité de mettre un autre enfant au monde  
étant donné que... je ne sais pas ce qui se passe  
dans ma vie.*

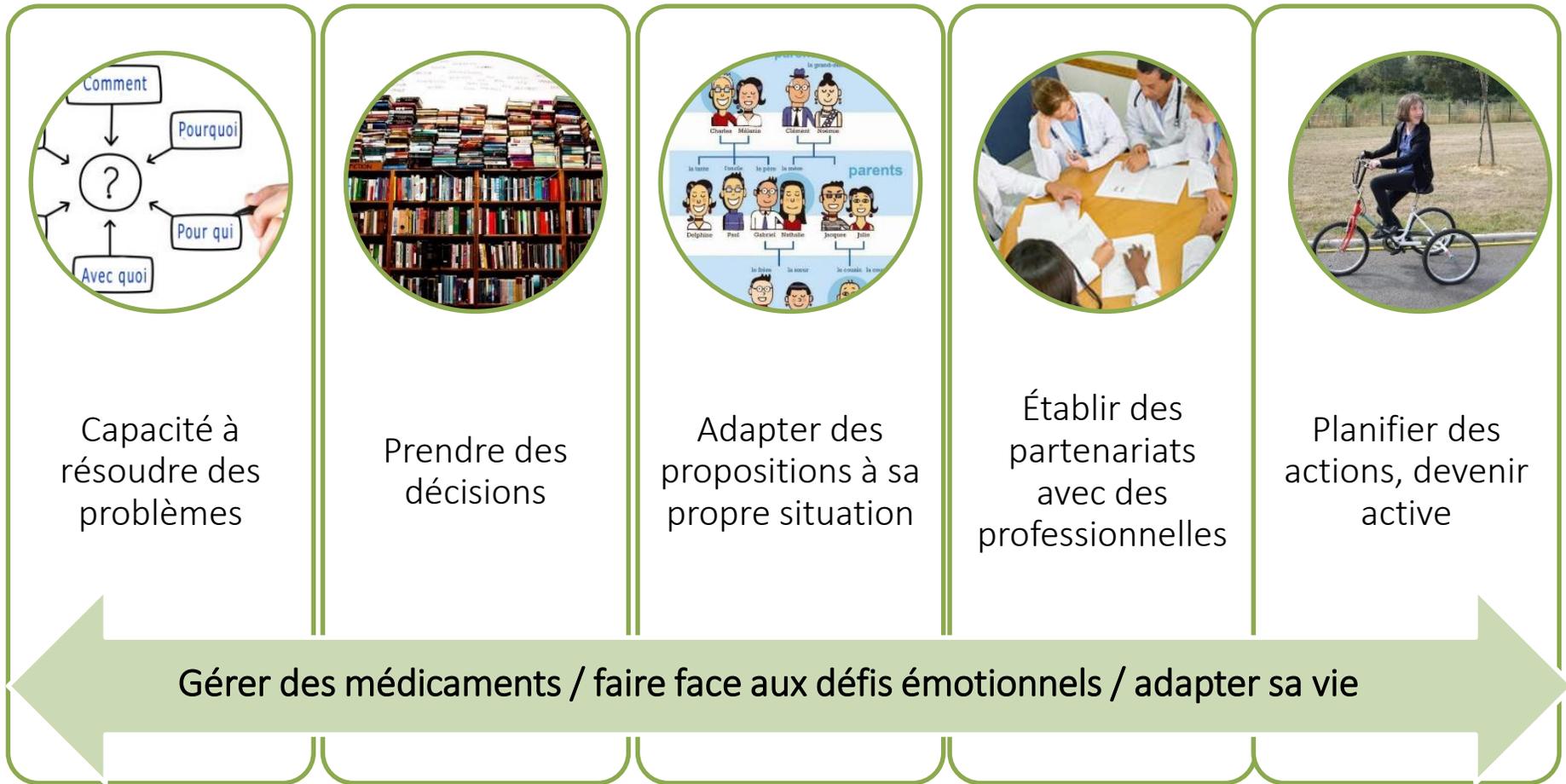
à l'évolution de leur maladie,  
à leur famille,  
et la prise de décisions.

Certainly,  
of the experience of metastatic melanoma patients undergoing  
pembrolizumab immunotherapy

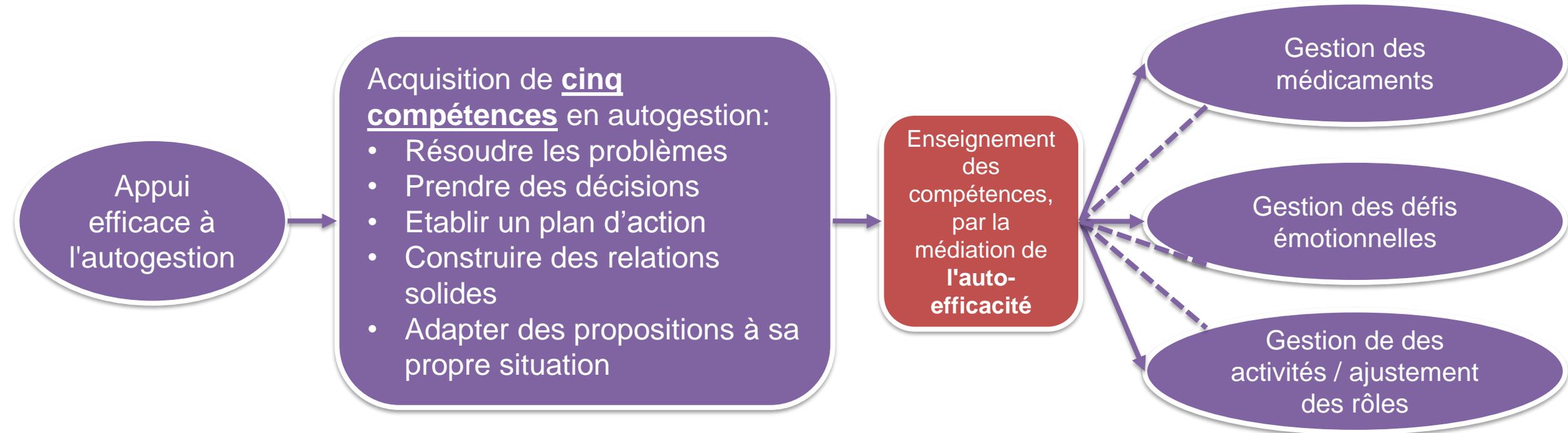
David Levy<sup>1,2</sup> · Haryana M. Dhillon<sup>2</sup> · Anna Lomax<sup>1</sup> · Michael Marthick<sup>1</sup> · Catriona McNeil<sup>1,3</sup> · Steven Kao<sup>1,3</sup> ·  
Judith Lacey<sup>1,3</sup>

*C'est un domaine tellement nouveau  
[l'immunothérapie] que, si vous venez... sans  
connaissances particulières, c'est un peu difficile  
de faire autre chose que de dire : "Oui, monsieur,  
allons-y."*

# Compétences pour autogérer des symptômes



# Processus d'adoption de comportements d'autogestion



----- La rétroaction provenant des comportements peut modifier les sentiments d'auto-efficacité et d'utilisation des compétences.



# Soutien à l'auto-gestion des symptômes

- Les patients traités en ambulatoire ressentent les effets des traitements anticancéreux à **la maison** et doivent composer avec les symptômes de manière autonome
- Il est donc important que les patients soient préparés de manière adéquate pour savoir **comment gérer les symptômes et comment ils peuvent contribuer à leur diminution**



<https://www.cancercareontario.ca/fr>

# Retour à Mme Exemple: Qu'est – ce qu'elle doit savoir au premier traitement?

Effets secondaires

Savoir à qui se référer

Schéma de traitement  
(calendrier et durée)



Et donc... qu'est –ce que nous, les infirmières, devons savoir?

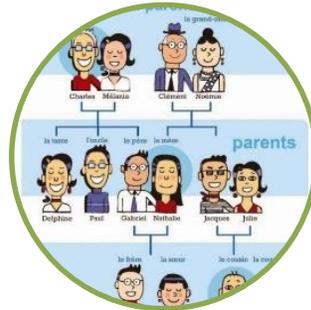
Est-ce que Mme Exemple est en mesure d'agir de manière efficace en matière de santé?



Capacité à résoudre des problèmes



Prendre des décisions



Adapter des propositions à sa propre situation



Établir des partenariats avec des professionnelles

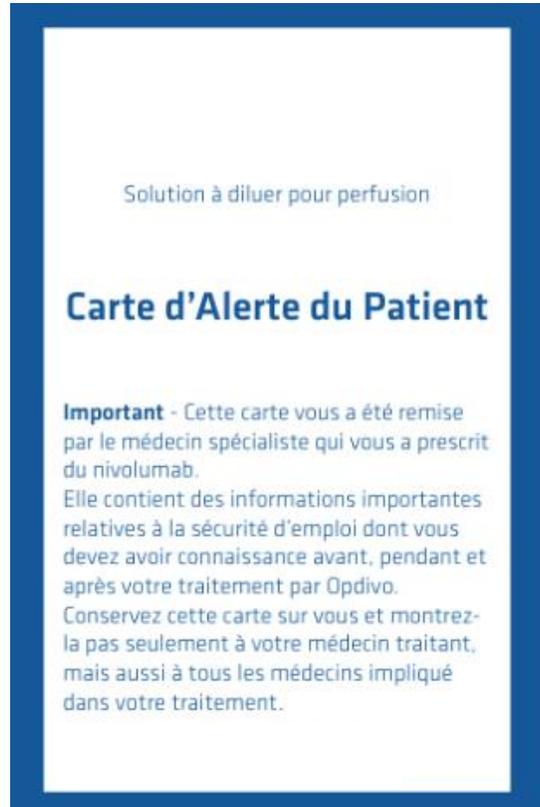


Planifier des actions, devenir active

Gérer des médicaments / faire face aux défis émotionnels / adapter sa vie



# Comment lui faire savoir?



Explications  
orales



# Discussion I

Après le premier traitement Mme Exemple a eu 3 épisodes de diarrhées en 2 jours. Elle appelle le médecin car elle est angoissée.

Peut-on parler d'auto-gestion des effets secondaires?



## Discussion II

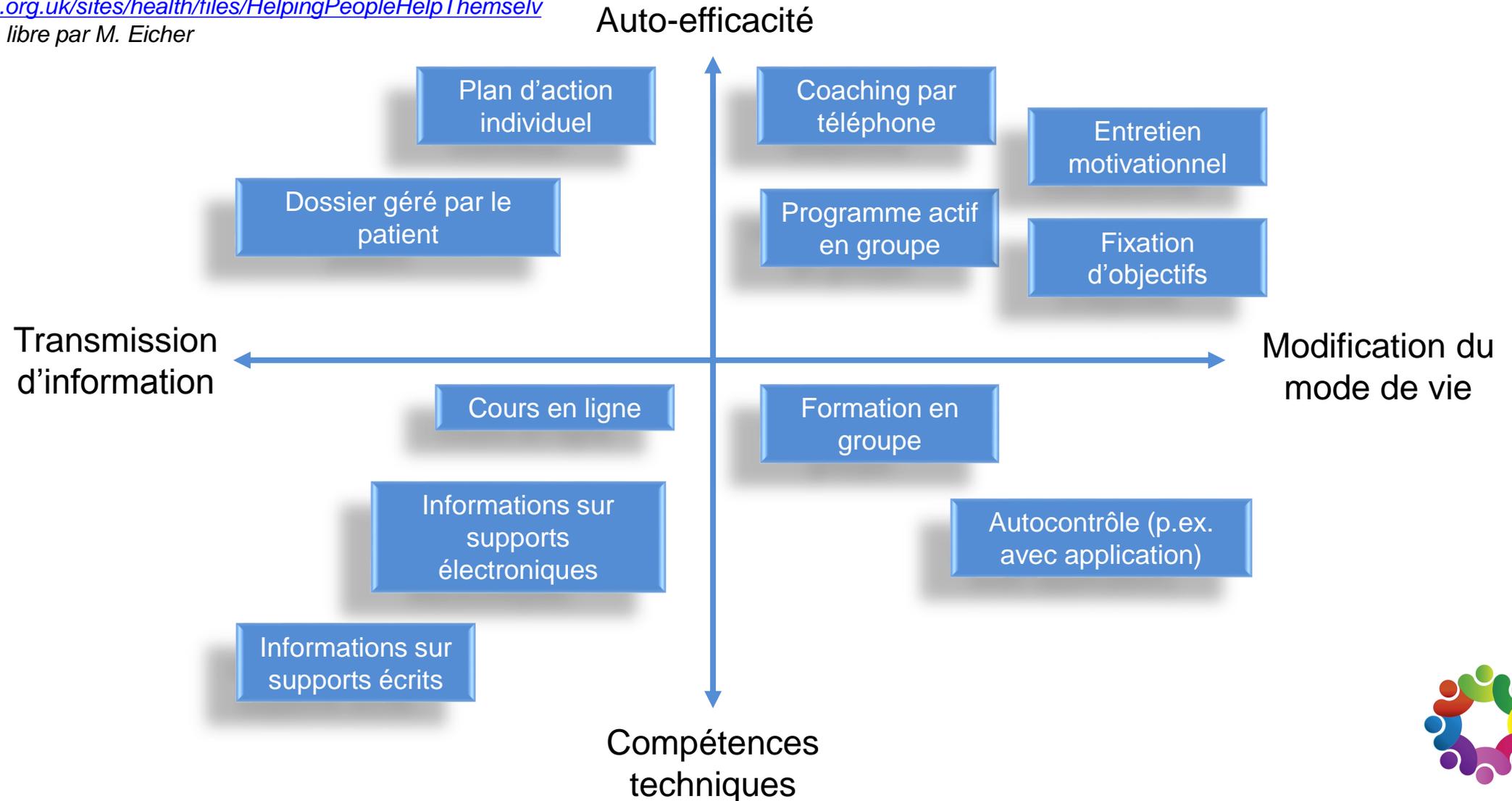
Mme Exemple a voulu maintenir son travail et ses engagements envers ses petits enfants. Elle arrive dans le service pour son 3<sup>ième</sup> cycle et dit se sentir épuisée. L'infirmière lui conseille d'arrêter de travailler afin de garder de l'énergie pour ses petits enfants. Elle lui dit qu'elle eu l'expérience d'une patiente dans la même situation qui a pris la même décision et qui l'a aidée.

Qu'est-ce que vous en pensez?



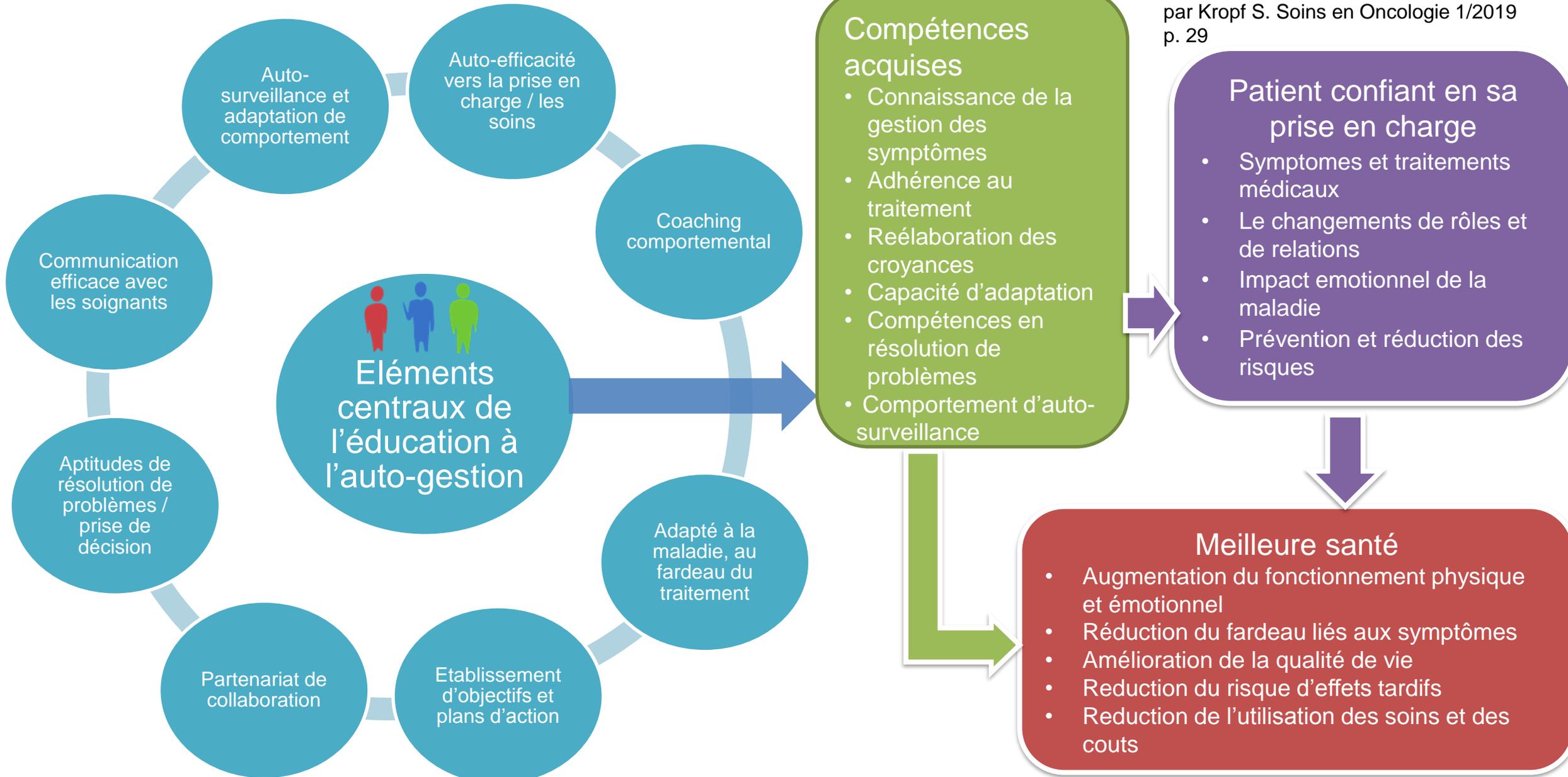
# Différents interventions – différents objectifs visés

The Health Foundation (2011): *Helping People help themselves*.  
<http://www.health.org.uk/sites/health/files/HelpingPeopleHelpThemselves.pdf> Traduction libre par M. Eicher



# L'éducation à l'auto-gestion

Adaptée de Howell D, Harth T, Brown J, Bennett C, Boyko S. Supportive Care in Cancer. 2017;25(4):1323-55. Traduction par Kropf S. Soins en Oncologie 1/2019 p. 29



Et donc... qu'est –ce que nous, les infirmières, devons savoir?

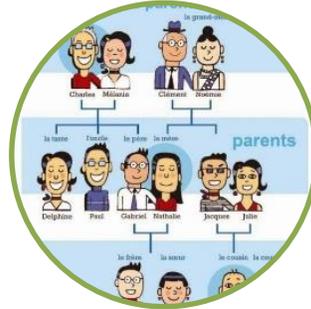
Est-ce que Mme Exemple est en mesure d'agir de manière efficace en matière de santé?



Capacité à résoudre des problèmes



Prendre des décisions



Adapter des propositions à sa propre situation



Établir des partenariats avec des professionnelles



Planifier des actions, devenir active

Gérer des médicaments / faire face aux défis émotionnels / adapter sa vie



## Actuellement lors du 1<sup>er</sup> ttt

Explications des effets secondaires.  
Identification des besoins (sans support).  
Sollicitation des collègues spécialisés (soins de support)  
Pas de « temps dédié » à une consultation structurée.

## Fin 2019

Programmer la consultation au premier ttt  
Utilisation d'un support pour identifier les besoins  
Identifier un support pour l'éducation à l'autogestion des symptômes

## 2020

Formation des ID à l'éducation des patient dans l'autogestion des symptômes.  
Mise en place d'une consultation structurée basée sur l'éducation à l'autogestion selon les besoins des patients.

Assurer le suivi (documentation)

- Env. 20 % des soins sont prodigués par des professionnels aux patients et aux familles qui vivent avec une maladie de longue durée

- **80 % doivent être pris en charge par les patients et leur famille**



# Merci pour votre attention!

[Stefania.manciana@chuv.ch](mailto:Stefania.manciana@chuv.ch)

[Manuela.Eicher@chuv.ch](mailto:Manuela.Eicher@chuv.ch)

**4<sup>ème</sup> Journée de formation continue des  
infirmier(ère)s du réseau romand d'oncologie  
10 mai 2019**

