

# Que veut dire chronicité lors de maladies oncologiques?

Matthias Naegele  
MSc, Pflegeexperte APN  
Cancer Center Zürich



# Les avancés médicaux dans les traitements anticancéreux ont pour corollaire des suites chroniques

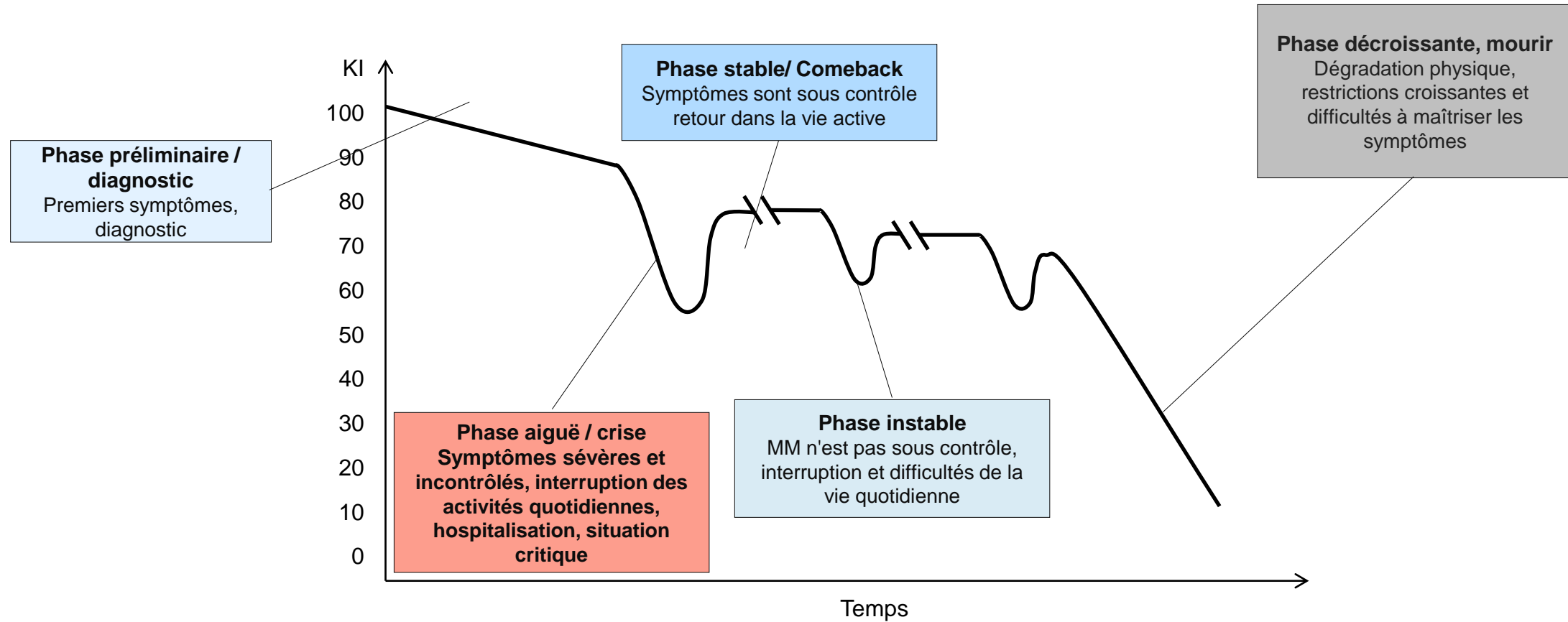
- Anticorps monoclonaux, par ex. Rituximab, Trastuzumab
- Inhibiteurs de la tyrosine-kinase, par ex. Imatinib
- Inhibiteurs de point de contrôle, par ex. Nivolumab

## Progrès myélome multiple:

- Dédoublement de la survie globale (SG) dans les rechutes après l'an 2000 [Kumar et al., 2008](#)
- Amélioration de la SG de 50% par rapport aux deux décennies précédentes [Kumar et al., 2008](#)
- Une amélioration supplémentaire de 92% par rapport aux années 2001-2005 et 2006-2010 [Kumar et al., 2012](#)
- Maintenant: Daratumumab, Ixazomib, traitement d'entretien au lénalidomide, cellules CarT, .....

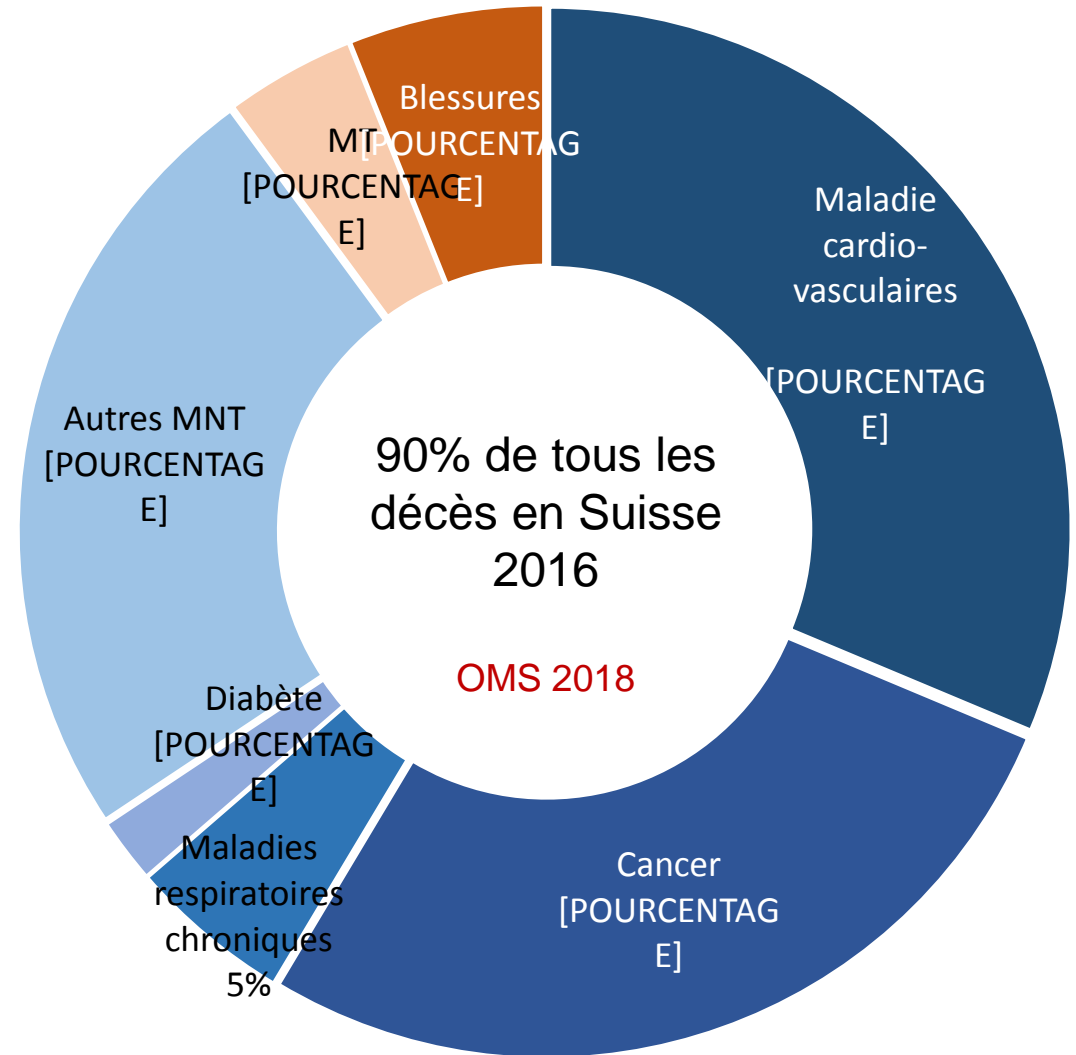


# Évolution de la maladie chez les patients atteints de myélome multiple Corbin & Strauss 2010



# Définition „Maladie chronique“

- Pas de définition standard
- Perdure, ne peut pas être guérie complètement, longs ou récurrents recours aux prestations du système de santé **RKI 2014**
- Maladies cardiovasculaires, diabète, cancer, maladies respiratoires chroniques
- OMS: maladies non transmissibles (MNT) **OMS 2018**
- Facteurs de risque: tabagisme, alcool, mauvaise alimentation, manque d'exercice

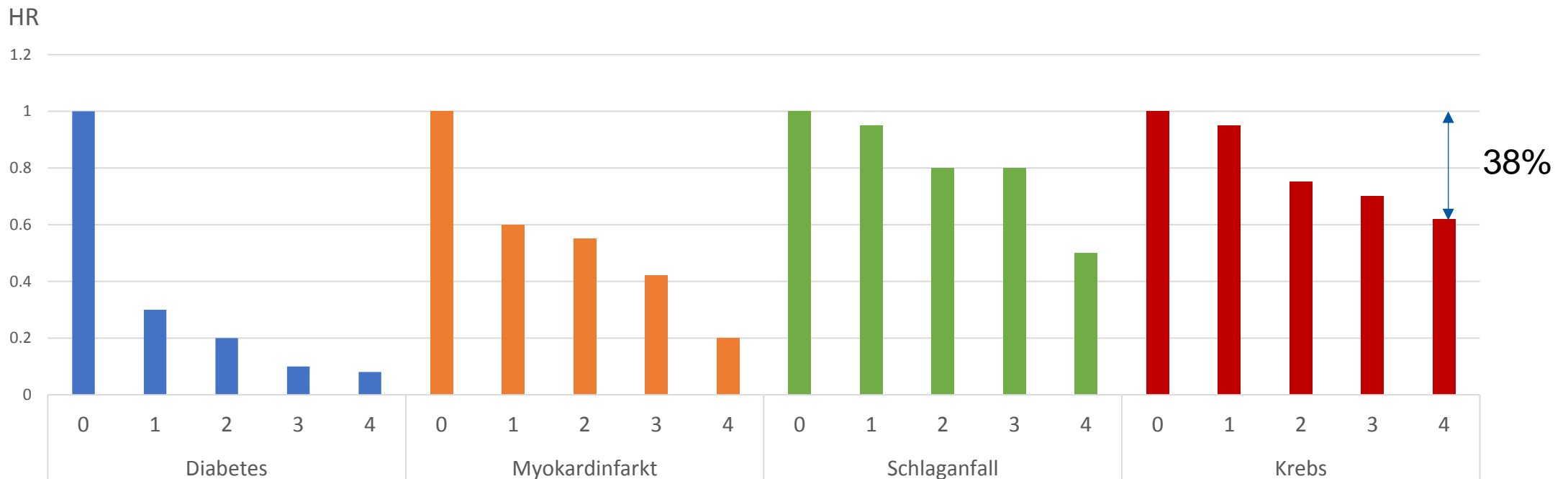


# Healthy Living Is the Best Revenge

## Findings From the European Prospective Investigation Into Cancer and Nutrition–Potsdam Study

Earl S. Ford, MD, MPH; Manuela M. Bergmann, PhD; Janine Kröger; Anja Schienkiewitz, PhD, MPH; Cornelia Weikert, MD, MPH; Heiner Boeing, PhD, MSPH

- Jamais fumé
- BMI < 30
- ≥ 3,5 heures/semaine activité physique
- Alimentation (légumes, fruits, pain complet, peu de viande)



## Définition „Chronic Condition“

- Ne peuvent pas être "guéries" au sens traditionnel. Des restrictions ou des maladies accompagnent les personnes touchées pendant des mois, des années ou toute leur vie.
- Le but du traitement est de mener une vie active et sans douleur.
- Un traitement médical, un mode de vie sain et un soutien précoce lors de la maladie peuvent aider à prévenir de nombreux épisodes aigus.
- Certaines maladies chroniques entraînent une invalidité ou une restriction d'activité à court ou à long terme

Autogestion

Expert de sa propre maladie

# Cancer en tant que „Chronic Condition“

- Les formes chroniques de cancer sont très différentes.
- Difficulté à trouver une définition uniforme de la chronicité pour les maladies cancéreuses **Harley et al 2012**
- "Survivants du cancer":
  - De retour dans la vie avec les vieilles performances
  - Déficiences physiques (p. ex. fatigue chronique, insuffisance cardiaque)
  - Peur d'une récurrence ou d'une deuxième tumeur maligne
- Vivre avec une maladie cancéreuse chronique:
  - Dans le cadre de "Watch & Wait"
  - Avec une thérapie à long terme

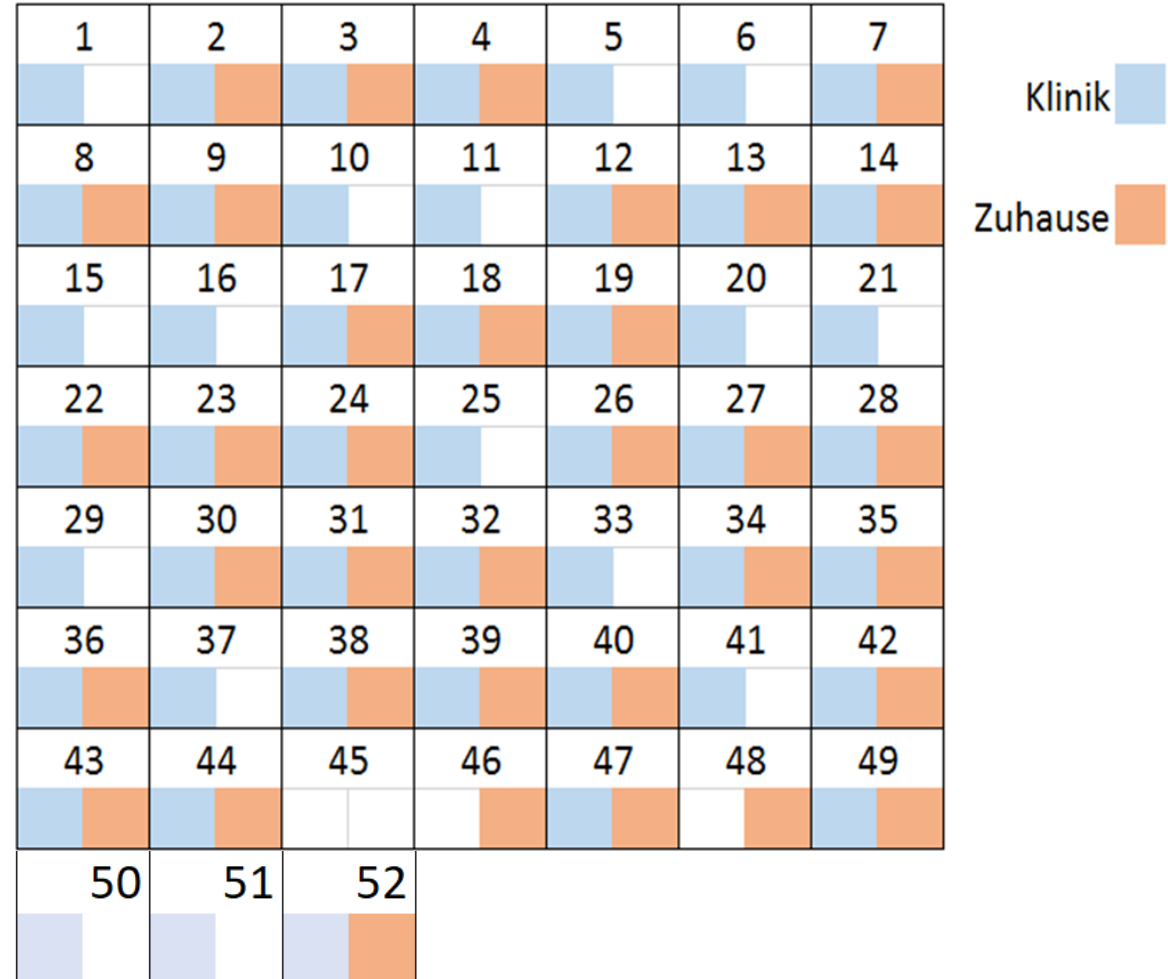
"Je ne me sens pas en bonne santé tant que je dois prendre des pilules." **Déclaration d'un patient atteint de myélome**



# Étude de cas M. M., 61 ans, myélome multiple depuis 10 ans

## M. M.

- La famille est avec lui et le soutient
- Problèmes: longs délais d'attente, nombreux séjours non prévus via les urgences, transfusions fréquentes
- "On se dit: c'est comme ça. Sinon, j'aurais de toute façon fini (avec la vie), si je ne le fais pas. "
- "Je suis une personne qui aime les effets secondaires, j'attire toujours quelque chose."
- Les effets secondaires suite aux comprimés sont assez invalidants (troubles visuels, vertiges, infections, diarrhée)
- Souhaits: Soutien dans la vie quotidienne, plus de temps des soignants





# Fallbeispiel Hr. M., 61 Jahre, seit 10 Jahren Multiples Myelom

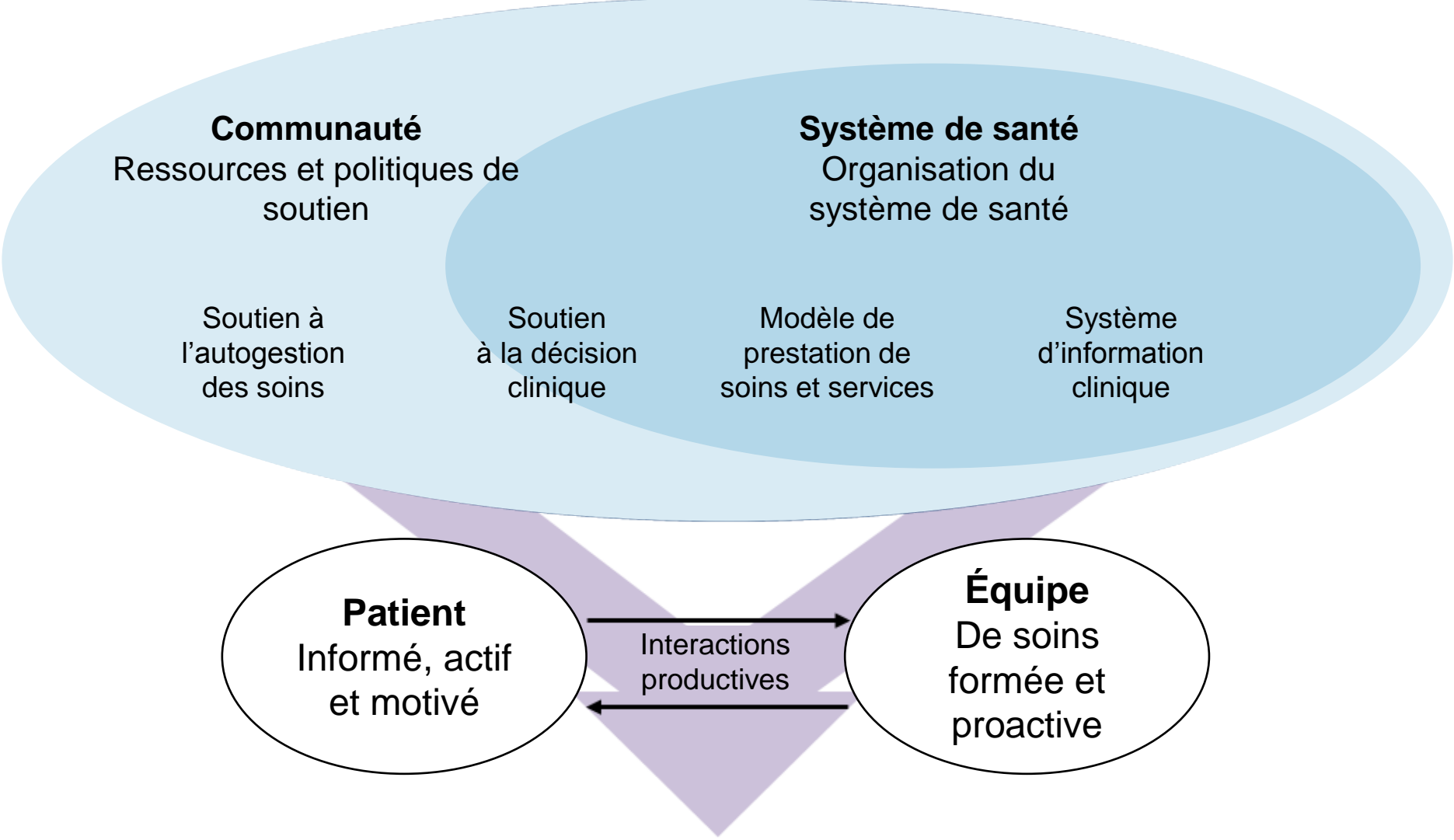
## M. M.

- La famille est avec lui et le soutient
- Problèmes: longs délais d'attente, nombreux séjours hosp non prévus via les urgences, transfusions fréquentes
- "On se dit: C'est comme ça. Sinon, j'aurais de toute façon fini (avec la vie), si je ne le faisais pas. "
- "Je suis une personne qui aime les effets secondaires, j'attire toujours quelque chose."
- Les effets secondaires suite aux comprimés sont assez invalidants (troubles visuels, vertiges, infections, diarrhée)
- Souhaits: Soutien dans la vie quotidienne, plus de temps des soignants

## Mme M

- Soignante Service social
- Chimiothérapie hebdomadaire depuis 3 ans, jusqu'à récemment 3 fois par semaine
- Mari distrait, ne peut pas le laisser aller seul, doit l'accompagner
  - Prend toujours toute la journée
  - Temps de travail réduit, travail secondaire abandonné
  - Pense que la clinique est très désorganisée et montre beaucoup de compréhension vu son propre travail
  - Pas de temps libre, pas de vacances
- Les rapports médicaux sont parfois inexacts, elle adapte les médicaments de sa propre initiative
- Souhaits: plus de soutien de la part des soignants de la clinique, groupe d'entraide pour les proches, conseil psychologique

# Chronic Care Model



# Non-adh rence chez des patients avec CML

„Maladie mod le“, Imatinib vs. Allo-Tx

- Adh rence: [Noens et al. 2009](#)
  - 14% des patients  taient „parfaits“
  - 15% prenaient trop de comprim s
  - 71% ne prenaient pas assez de comprim s

Suites:

- Lors d’adh rence <90% pas de chance d’une Complete Molecular Response [Marin et al. 2010](#)
- 10% changement avec adh rence = 4072 \$/an [Darkow et al. 2007](#)

267 patients x 4072 \$ = 1.087.224 \$ / an

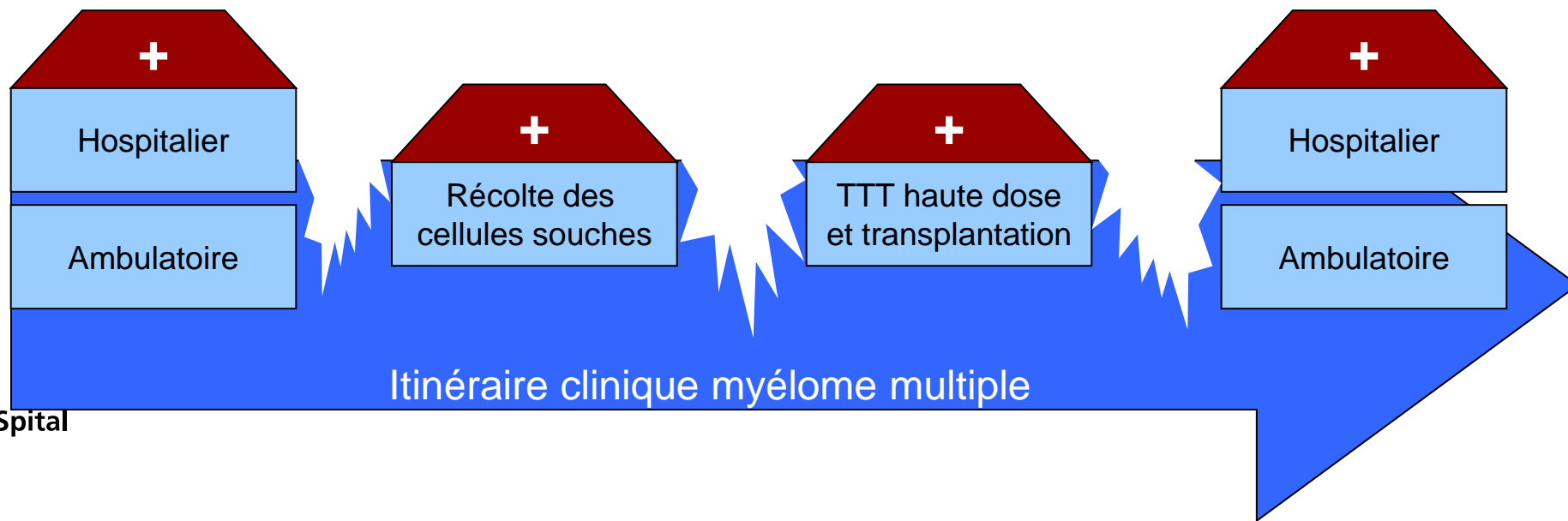
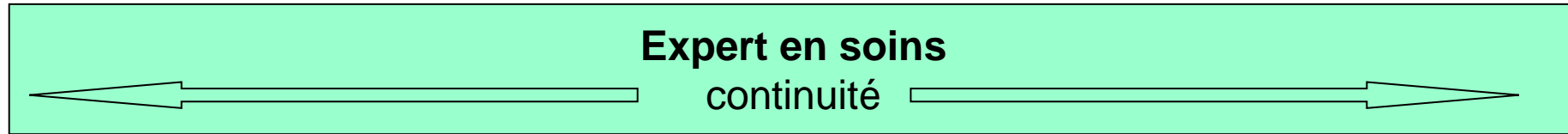
## Technologie-gestützte Nachsorge nach allogener Stammzelltransplantation: *Das SMILE Projekt*

Lynn Leppla für das *SMILE Studentteam*

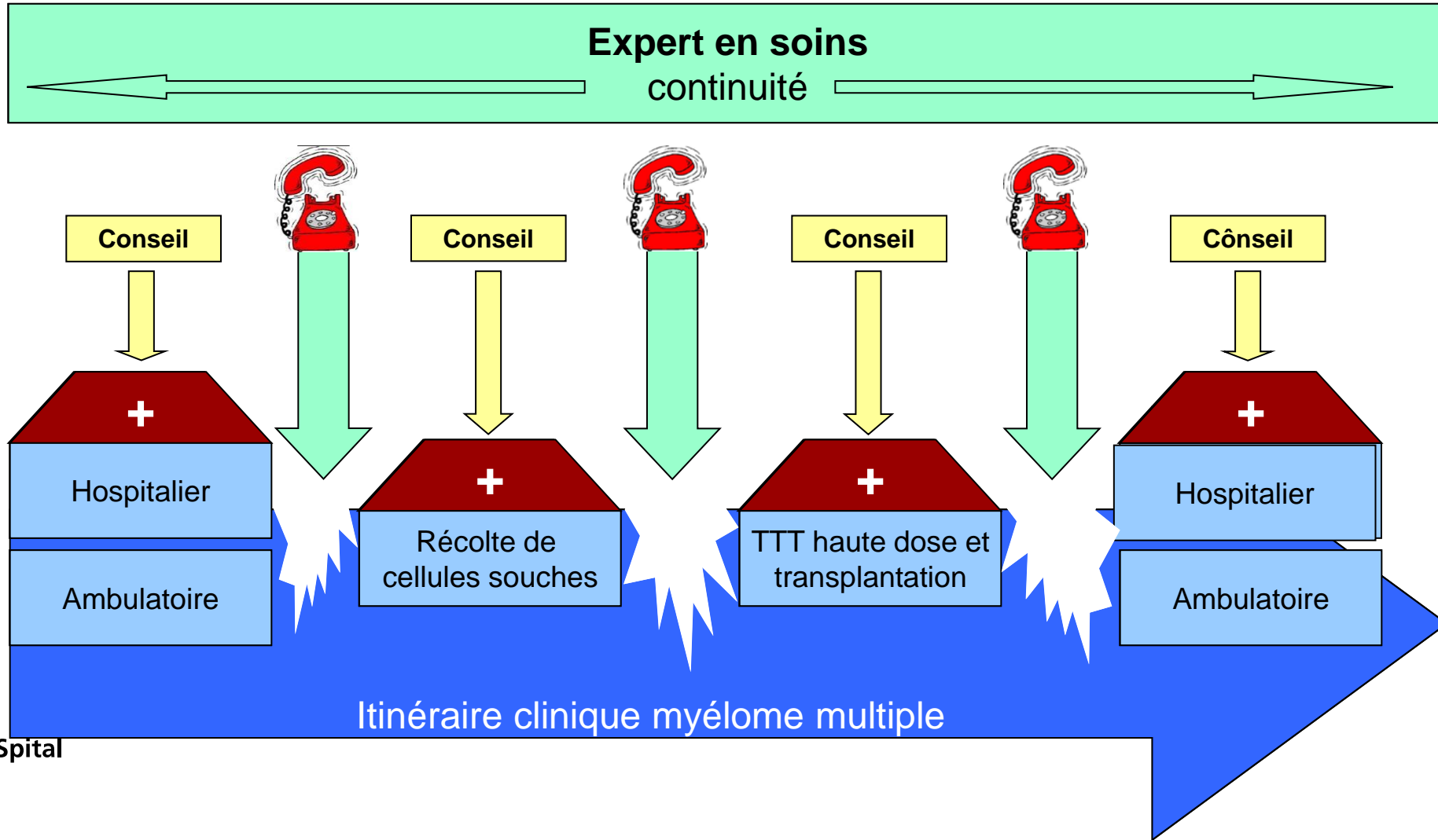


- Détection précoce
- Initiation de mesures adéquates
- Surveillance de la prise de nourriture / évaluation des mesures possibles
- Augmentation significative du sujet "nutrition" / attention
- Pertinence économique
- Objectif: qualité des soins ↑

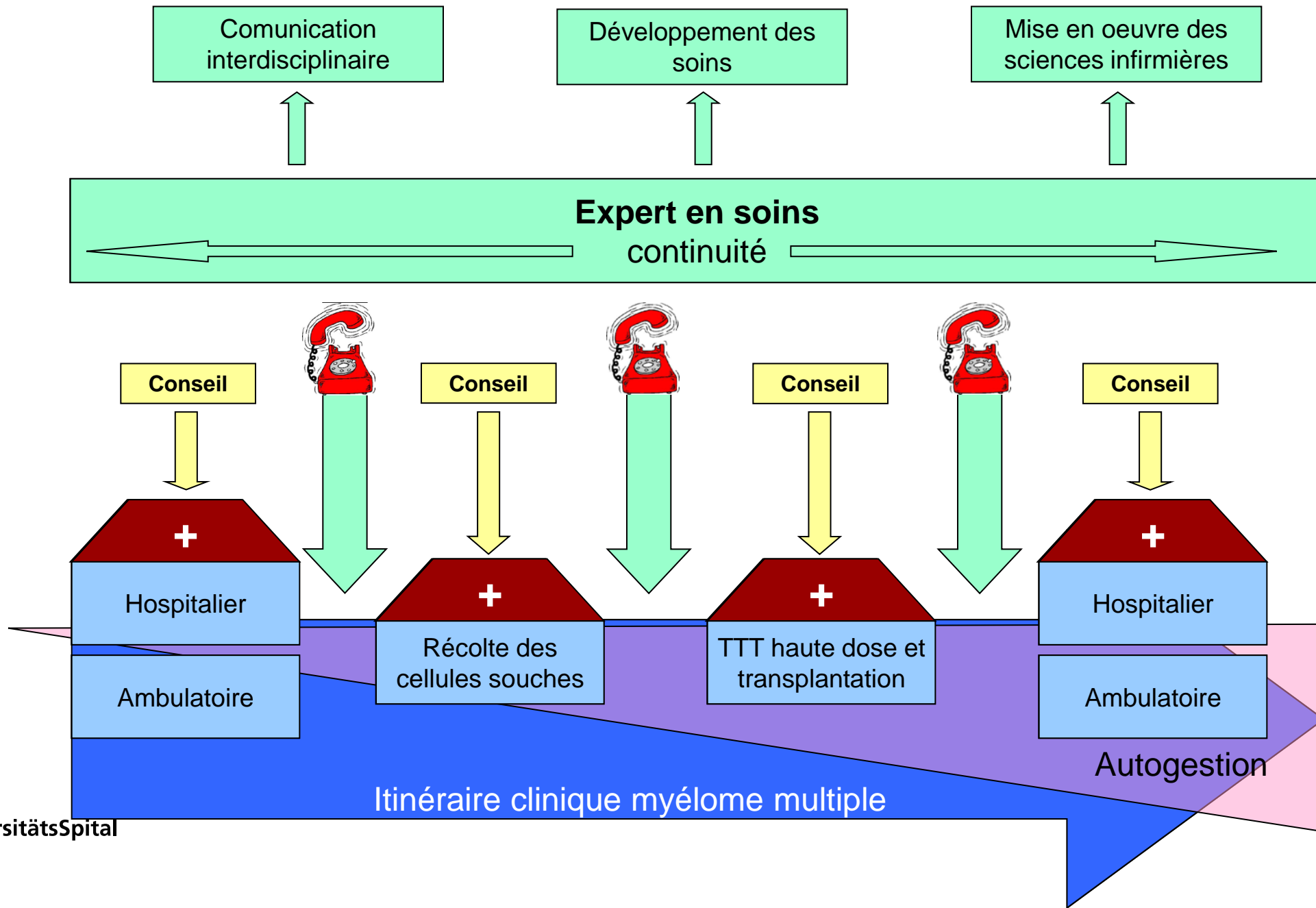
# APN pour les patients avec un myélome multiple



# APN pour les patients avec un myélome multiple



# APN pour les patients avec myélome multiple





# Conclusion

- La maladie cancéreuse peut être considérée comme maladie chronique / «Chronic Condition»
- Définition hétérogène en raison des situations de patients différentes
- Grande importance de la prévention: tabagisme, alcool, exercice, nutrition
  
- Les patients atteints de cancer sont à traiter comme des malades chroniques
- Des offres d'autogestion, de soutien à l'adhésion, à la prise de décision, ...
- Continuité dans les soins infirmiers

# Merci de votre attention!

- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2010). Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Huber.
- Epping-Jordan J E (2004) Improving the quality of health care for chronic conditions. *Quality and Safety in Health Care*, 13(4), 299–305. <https://doi.org/10.1136/qshc.2004.010744>
- Ford E S, Bergmann M M, Kröger J, Schienkiewitz A, Weikert C, Boeing H (2009) Healthy living is the best revenge: findings from the European Prospective Investigation Into Cancer and Nutrition-Potsdam study. *Archives of Internal Medicine*, 169(15), 1355–1362. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2009.237>
- Harley C, Pini S, Bartlett Y K, Velikova G (2012) Defining chronic cancer: patient experiences and self-management needs. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 248–255. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000200>
- Howell, D. A., Hart, R. I., Smith, A. G., Macleod, U., Patmore, R., Cook, G. et al. (2018). Myeloma: Patient accounts of their pathways to diagnosis. *PLoS One*, 13 (4), e0194788. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194788>
- Kumar, S. K., Dispenzieri, A., Gertz, M. A., Lacy, M. Q., Lust, J. A., Hayman, S. R. et al. (2012). Continued improvement in survival in multiple myeloma and the impact of novel agents. *Am Soc Hematology*.
- Kumar, S. K., Rajkumar, S. V., Dispenzieri, A., Lacy, M. Q., Hayman, S. R., Buadi, F. K. et al. (2008). Improved survival in multiple myeloma and the impact of novel therapies. *Blood*, 111 (5), 2516–2520.
- Robert Koch Institut (2014) Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2012“. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin. [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GEDA12.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/GEDA12.pdf?__blob=publicationFile)
- The Institute for the Future (2003) Health and Health Care 2010. The Forecast, the Challenge. [http://www.iff.org/uploads/media/SR-794\\_Health\\_%26\\_Health\\_Care\\_2010.pdf](http://www.iff.org/uploads/media/SR-794_Health_%26_Health_Care_2010.pdf) (abgerufen am 29. Dezember 2018)
- Wagner E H (1998) Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective clinical practice: ECP*, 1(1), 2
- World Health Organization (2018) Noncommunicable Diseases. Country Profiles 2018. Genf. Abgerufen von <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274512/9789241514620-eng.pdf?ua=1>

