



# Carnet national destiné aux patients autogreffés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Sophie Porcheron<sup>1</sup>, Sandie Balcaen<sup>2</sup>, Nathalie Cardinael<sup>1</sup>, Corinne Courbon<sup>3</sup>, Caroline Dendoncker<sup>4</sup>, Hélène Faivre-Lescat<sup>5</sup>, Ghislaine François<sup>6</sup>, Lila Gilis<sup>7</sup>, Myriam Guiraud<sup>8</sup>, Stéphanie Schmitt<sup>9</sup>, Marlene Vercasson<sup>10</sup>, Catherine Adam<sup>11</sup>, Ibrahim Yakoub-Agha<sup>12</sup>

Reçu le 8 août 2017  
Accepté le 7 septembre 2017  
Disponible sur internet le :  
8 novembre 2017

1. CLCC Henri-Becquerel, unité de soins intensifs, hématologie, 1, rue d'Amiens, 76038 Rouen cedex, France
2. CHRU de Lille, service des maladies du sang, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille cedex, France
3. Institut de cancérologie Lucien-Neuwirth, hématologie, avenue Albert-Raymond, 42270 St-Prie-en-Jarez, France
4. CHRU de Lille, service de nutrition, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille cedex, France
5. Hôpital Saint-Louis, médecine interne maladies auto-immunes et pathologies vasculaires, 1, avenue Claude-Vellefaux, 75010 Paris, France
6. CHU de Nantes, Hôtel-Dieu, coordination, hématologie, 1, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex, France
7. CLCC Léon-Bérard, onco-hématologie, 28, rue Laënnec, 69373 Lyon cedex, France
8. CHU de Montpellier, hématologie pédiatrique, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34085 Montpellier, France
9. CHU de Strasbourg, hôpital de Hautepierre, hématologie, 1, avenue Molière, 67200 Strasbourg, France
10. CHU Lyon-Sud, hématologie greffe de CSH, 165, chemin du Grand-Revoynet, 69495 Lyon cedex, France
11. CHU de Toulouse, hématologie greffe, 170, avenue de Casselardit, 31059 Toulouse, France
12. CHRU de Lille, maladies du sang, 59037 Lille, France

## Correspondance :

Ibrahim Yakoub-Agha, CHRU de Lille, maladies du sang, 59037 Lille cedex, France.  
Ibrahim.YAKOUBAGHA@CHRU-LILLE.FR

## Mots clés

Autogreffe de cellules  
souches hématopoïétiques  
Éducation thérapeutique  
Soins de suivi

## Résumé

Dans une démarche qui vise à uniformiser les procédures de greffe de cellules souches hématopoïétiques, la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) a organisé les septièmes Ateliers d'harmonisation des pratiques en allogreffe en septembre 2016 à Lille. Le but de ces ateliers annuels est de trouver un terrain d'entente entre des centres qui le souhaitent dans les domaines où la littérature ne fournit pas de réponses incontestables et consensuelles. Dans cet atelier, nous élaborons le carnet national destiné aux patients autogreffés.

**Keywords**

Autologous hematopoietic stem cell transplantation  
Therapeutic education  
Follow-up care

**■ Summary**

**National care logbook for patients undergoing autologous hematopoietic cell transplantation: Guidelines from the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC)**

*In an attempt to harmonize clinical practices among French hematopoietic stem cell transplantation centers, the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC) held its seventh annual workshop series in September 2016 in Lille. This event brought together practitioners from across the country. Our workshop discusses the creation of a patient care logbook for patients undergoing autologous hematopoietic cell transplantation.*

**Questions posées**

Les questions posées sont :

- créer un outil national destiné aux patients autogreffés ;
- proposer un carnet consensuel, utilisable par tous les centres français ;
- réaliser un guide permettant au patient de comprendre les étapes de la procédure (du recueil de cellules souches au retour à domicile après l'autogreffe), de lui apporter un support organisationnel et des conseils pratiques ;
- apporter une aide aux professionnels dans leur rôle d'information, mais aussi dans l'organisation de la procédure, dans le suivi du patient.

**État actuel de la question**

La procédure d'autogreffe fait intervenir plusieurs professionnels de santé parfois d'hôpitaux différents (mobilisation dans un, autogreffe dans un autre...).

La plupart des équipes (hospitalisation, cytophérèse, hôpital de jour) ont pris le temps de créer leurs propres documents remis à chaque étape de la procédure.

L'information du patient en prémobilisation est souvent donnée par le médecin seul, celle pour l'hospitalisation n'est pas toujours délivrée par une infirmière ou cadre.

Il existe un besoin important de coordination des professionnels hospitaliers et de ville, d'une compréhension de qualité du patient pour que la procédure se déroule selon le schéma établi : les dysfonctionnements peuvent notamment, avoir un impact notable sur le vécu du patient et sur les organisations des différentes équipes.

Par ailleurs, le carnet de suivi des patients allogreffés de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) est utilisé avec succès par beaucoup de centres français d'allogreffe.

Le groupe s'est posé la question de l'utilité d'un livret national et a répondu favorablement.

Il propose donc aux équipes de greffes autologues un outil global d'information et d'aide à la prise en charge des patients concernés.

**Méthodologie**

Ce travail a été effectué selon la procédure d'harmonisation des pratiques de la SFGM-TC [1].

Le groupe était composé de 2 médecins, 2 cadres infirmiers, 3 infirmières, 4 infirmières coordonnatrices, dont une travaille auprès de patients atteints de maladies auto-immunes, une diététicienne. Il représentait 9 centres, dont 2 services de pédiatrie.

Le travail était basé sur l'analyse des livrets de 12 centres français et de 19 questionnaires (autant de centres à > 50 autogreffes/an que < 50 et 2 centres de pédiatrie). Le questionnaire adressé à tous les centres membres de la SFGM-TC interrogeait sur l'ensemble de la prise en charge pour définir leurs pratiques. Tous les livrets abordaient les mêmes chapitres même si le contenu était parfois différent notamment sur les conditions d'hospitalisation et les consignes de sortie. L'hétérogénéité de ces dernières fut confirmée par l'analyse des questionnaires. Les soignants interrogés souhaitent que l'outil soit simple et favorise la coordination entre les différents intervenants.

L'atelier s'est divisé en deux groupes : l'un s'est chargé de la partie mobilisation et cytophérèse, l'autre de celle de l'hospitalisation et du retour à domicile. Le travail final fut d'homogénéiser les deux textes.

Nous avons insisté sur la nutrition et intégré l'information sur la transfusion.

**Présentation**

Il apparaît que ce guide devra être modulable pour respecter les habitudes de chaque centre, consensuel et permettant son adaptation à l'évolution des pratiques. Par exemple, pour les conseils d'hygiène et diététiques à la sortie, nous avons proposé des recommandations relevant du « bon sens ». Certains centres demandent en effet aux patients de suivre des mesures importantes à ce sujet, d'autres aucune.

L'atelier, après discussion, propose la conception d'un livret unique qui sera utilisé par le patient tout au long de son parcours de soins.

Le groupe propose un outil de type classeur en format A4 sous forme de fiches-documents préimprimées à classer à l'aide d'intercalaires où pourra être insérés les documents spécifiques au centre.

Le nombre de carnets à éditer étant important, nous avons tenté de limiter le nombre de pages.

L'atelier a choisi d'utiliser des termes les plus simples possibles, des bulles pour des conseils soignants, des icônes de fiches type « mémo » pour les informations importantes à retenir.

Un schéma du parcours global est proposé avec possibilité de noter les dates de rendez-vous clés, de bilan, de mobilisation, de recueil, d'hospitalisation, de suivi. . .

Une fiche de coordonnées personnelles et de contacts utiles a également été intégrée.

Le carnet n'est pas destiné aux jeunes enfants, mais peut être utilisé par les parents.

Avec un accompagnement soignant, ce livret peut être également proposé aux patients atteints de maladies auto-immunes.

### Contenu du carnet

Le carnet se développe autour des thématiques suivantes [2-4] :

- répertoire/contacts utiles ;
- généralités sur l'autogreffe ;
- la mobilisation ;
- la cytophérèse ;
- la préparation à l'hospitalisation ;
- la voie veineuse centrale ;
- l'hospitalisation : le conditionnement, la réinjection du greffon, le postgreffe immédiat : les troubles digestifs, l'aplasie, la transfusion, l'isolement protecteur, les conseils pour les visi-

teurs, les autres effets secondaires du traitement, le régime alimentaire et les conseils nutritionnels, les recommandations d'hygiène [5-7] ;

- la sortie et le retour à domicile : autosurveillance et conduite à tenir, conseils d'hygiène et relatifs aux habitudes de vie, conseils nutritionnels [2-4,7,8].

### Recommandations

L'atelier recommande un accompagnement soignant lors de la remise du guide. Celle-ci ne dispense pas du temps d'information et d'éducation auxquels les patients ont droit. Il permettra par ailleurs une utilisation optimale du carnet et ainsi l'atteinte de ses objectifs :

- apporter une information simple et utile au patient ;
- favoriser la coordination entre les acteurs ;
- être un support d'éducation pour les soignants.

### Questions résiduelles à explorer

La présentation et les modalités d'impression et de diffusion restent à déterminer.

L'hétérogénéité des conditions d'hospitalisation et des consignes de sortie a interpellé les membres de l'atelier qui propose un atelier d'harmonisation sur ce sujet.

**Déclaration de liens d'intérêts :** les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

La SFGM-TC reçoit l'aide financière des laboratoires Amgen, Astellas, Biosafe, Celgene, Chugai, Jazz Pharmaceuticals, Gentium, Gilead, Janssen, Keocyt, Macopharma, Mallinckrodt Pharmaceuticals, MSD, Mundipharma, Orpheli-Pharm, Pfizer, Pierre Fabre, Sandoz, Sanofi, Spectrum, Takeda, Teva, Therakos, Vifor pharma.

### Références

- [1] Tipton R, Yakoub-Agha I. How we harmonize HSCT clinical practices among the SFGM-TC centers. *Bull Cancer* 2016;103(115):S193-7.
- [2] Livret autogreffe. [Lille, Rouen, Strasbourg, Lyon, Nantes, Paris Saint-Louis (maladies auto-immunes), Limoges], 2015.
- [3] Carnet de suivi allogreffe de la SFGM-TC, 2012.
- [4] Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients. (SFGM-TC).
- [5] [Recommandation de bonne pratique. Transfusion de globules rouges homologues : produits indications alternatives méthode recommandations pour la pratique clinique.](#) HAS; 2014.
- [6] [Recommandation de bonne pratique. Transfusion de plaquettes : produits indications.](#) HAS; 2015.
- [7] Bassam Sonbol M, Firwana B, Diab M, Zarzour A, Witzig TE. The effect of a neutropenic diet on infection and mortality rates in cancer patients: a meta-analysis. *Nutrition and Cancer* 2015;67:8. <http://dx.doi.org/10.1080/01635581.2015.1082109> [1232-40].
- [8] Ljungman P, Engelhard D, de la Camara R, Einsele H, Locasciulli A, Martino R, Ribaud P, Ward K, Cordonnier C, for the Infectious Diseases Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation. Vaccination of stem cell transplant recipients: recommendations of the Infectious Diseases Working Party of the EBMT. *Bone Marrow Transplant* 2005;35(8):737-46.