Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 28, Issue 4 • Fall 2018
eISSN: 2368-8076

CANO
ACIO

Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Néoplasies myéloprolifératives (NMP) – Partie 2 : Guide infirmier sur la conduite à tenir devant les symptômes de NMP

par Sabrina Fowlkes, Cindy Murray, Adrienne Fulford, Tammy De Gelder et Nancy Siddiq

RÉSUMÉ

Les néoplasies myéloprolifératives (NMP) sont des troubles rares mais potentiellement mortels causés par la production excessive de cellules souches dans la moelle osseuse. Chez les patients atteints de NMP sans mutation du gène BCR-ABL1 (c.-à-d. la thrombocythémie essentielle [TE], la polycythémie vraie [PV] et la myélofibrose [MF], aussi appelées « NMP classiques »), les symptômes peuvent être incapacitants et nuire à la qualité de vie. Malgré tout, il est possible pour les patients souffrant de ces types de NMP de vivre plusieurs années, moyennant un traitement et un suivi à long terme. Les infirmières jouent alors un rôle essentiel pour favoriser la communication avec ces patients, évaluer les symptômes et leur enseigner les traitements et les stratégies d'autosoins pouvant les apaiser. Le présent article, second d'une série de deux, présentera aux infirmières et autres professionnels de la santé des conseils pratiques pour traiter la symptomatologie associée aux NMP et ainsi améliorer la santé générale et la qualité de vie des patients.

Mots clés : néoplasies myéloprolifératives, thrombocythémie essentielle, polycythémie vraie, myélofibrose, diagnostic, traitement, pratique infirmière

AU SUJET DES AUTEURES

Sur la photo, de gauche à droite : Cindy Murray, Adrienne Fulford, Sabrina Fowlkes, Tammy De Gelder, Nancy Siddiq

Sabrina Fowlkes, inf. aut., B.Sc.inf., clinicienne, leucémie myéloïde chronique/ néoplasies myéloprolifératives, Hôpital général juif, Montréal, Québec

Cindy Murray, M.Sc.inf., IP (adultes), infirmière praticienne, Hémopathies malignes, Réseau universitaire de santé, Centre de cancérologie Princess Margaret, Toronto, Ontario

Adrienne Fulford, IP-SSP, M.Sc.inf., CSIO(C), infirmière praticienne, Hématologie, Centre des sciences de la santé de London, London, Ontario

Tammy De Gelder, M.Sc.inf., IP (adultes), CSIO(C), infirmière praticienne, Centre des sciences de la santé d'Hamilton, Centre hospitalier et de cancérologie Juravinski, Hamilton, Ontario

Nancy Siddiq, inf. aut., B.Sc.inf., CSIO(C), M.Sc.inf./éducation, Infirmière clinicienne spécialisée en néoplasies myéloprolifératives, Centre de cancérologie Princess Margaret, Toronto, Ontario

Auteure-ressource : Cindy Murray, M.Sc.inf., IP (adultes), 610 University Ave., Toronto, Ontario M5G 2C4; Téléphone : 416-946-4501, poste 5919; Courriel : Cindy.Murray@uhn.ca

DOI:10.5737/23688076284282287

INTRODUCTION

Aussi appelées « NMP classiques », la thrombocythémie essentielle (TE), la polycythémie vraie (PV) et la myélofibrose (MF) sont les NMP sans mutation du gène BCR-ABL1 les plus communes. De gravité variable, certaines formes sont modérées alors que d'autres sont agressives. Les symptômes débilitants et le risque accru d'accidents thrombotiques peuvent en outre sérieusement détériorer la qualité de vie. Malgré tout, il est possible pour les patients souffrant de ces types de NMP de vivre plusieurs années, moyennant un traitement et un suivi à long terme. Les infirmières doivent donc bien comprendre les NMP sans mutation BCR-ABL1 les plus courantes, les symptômes associés et les interventions qui aideront les patients dans le traitement de leurs symptômes. Cet article, le second d'une série de deux, a été rédigé par des infirmières praticiennes canadiennes et des infirmières spécialisées en hématologie-oncologie. Il vise à offrir aux infirmières et autres professionnels de la santé des conseils pratiques pour traiter la symptomatologie associée aux NMP sans mutation BCR-ABL1 les plus fréquentes. Le premier article (aussi publié dans le présent numéro) présente une revue du diagnostic et du traitement de ces maladies.

QUEL EST LE RÔLE DE L'INFIRMIÈRE DANS LE TRAITEMENT DES SYMPTÔMES DE NMP?

Les NMP sont des maladies chroniques dont les symptômes peuvent être très accablants. De mai à juillet 2014, une étude importante sur les NMP (MPN Landmark Survey) a été menée aux États-Unis auprès de 813 patients souffrant de NMP (MF, n=207; PV, n=380; TE, n=226) afin d'en évaluer les répercussions (Mesa et al., 2016). Selon cette étude, les patients sont affligés par des symptômes divers qui entravent leur qualité de vie, leurs capacités fonctionnelles, leurs activités quotidiennes et leur productivité au travail. Les infirmières jouent un rôle fondamental pour reconnaître ces symptômes, enseigner aux patients les stratégies d'autosoins appropriées, ainsi que détecter les patients dont les besoins ne sont pas satisfaits et pour qui une modification de traitement serait bénéfique.

COMMENT ÉVALUER LA PORTÉE DES SYMPTÔMES DE NMP?

Chez certains patients atteints de NMP, les symptômes apparaissent et s'intensifient graduellement. C'est pourquoi les patients les attribuent souvent à tort aux effets normaux du vieillissement, par exemple lorsqu'il s'agit de fatigue accrue ou d'inactivité. Par conséquent, les infirmières doivent communiquer régulièrement avec les patients pour identifier leurs symptômes rapidement afin de mettre en place les

interventions appropriées. Du point de vue clinique, les symptômes de NMP les plus courants sont la fatigue, les problèmes de concentration, la satiété précoce, l'inactivité, les sueurs nocturnes, le prurit (démangeaisons), l'ostéalgie, l'inconfort abdominal, la perte de poids et la fièvre (Emanuel et al., 2012).

Le score total d'évaluation des symptômes des néoplasies prolifératives (Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form Total Symptom Score ou MPN-SAF TSS), maintenant appelé « MPN-10 », est un outil validé et conçu pour évaluer quantitativement les symptômes accablant les patients vivant avec une NMP (voir la figure 1) (Emanuel et al., 2012). Ce questionnaire est également utilisé pour suivre l'évolution de la pathologie et la réponse au traitement, facilitant par le fait même la gestion des soins thérapeutiques et la communication entre les infirmières et les patients.

Le questionnaire « MPN10 » est disponible en format papier ou en application Web (<http://www.mpn10app.com/>); il évalue les dix symptômes des NMP les plus courants du point de vue clinique. Chaque symptôme se voit attribuer un score de 0 (absence de symptôme/meilleure situation possible) à 10 (maximum d'intensité/pire situation imaginable); plus le score est élevé, plus les symptômes sont accablants. En reprenant le questionnaire MPN10 lors des visites subséquentes, on obtient un portrait de l'évolution des symptômes au fil du temps et il devient possible de déterminer l'efficacité des interventions thérapeutiques et des stratégies visant à maîtriser les symptômes.

QU'EST-CE QUI CAUSE CES SYMPTÔMES ET QUELLES SONT LES STRATÉGIES QUI PEUVENT AIDER LES PATIENTS À LES MAÎTRISER?

Quel que soit le type de NMP, la fatigue (qui mène souvent à l'inactivité) est le symptôme le plus fréquemment rapporté, touchant entre 80 et 95 % des patients (Scherber et al., 2011). Il s'agit de l'un des symptômes les plus débilissants de la maladie, car en plus d'entraver le fonctionnement physique et social, il nuit considérablement à la qualité de vie (Mesa et al., 2007). En fait, c'est l'une des principales causes d'inaptitude au travail (31 % des patients avec TE, 40 % des patients avec PV et 59 % des patients avec MF sont incapables de travailler à cause de la fatigue) (Michiels, 2016).

Comme la fatigue est multifactorielle, elle est souvent difficile à évaluer et à traiter. Parmi les nombreux facteurs responsables de la fatigue, on trouve : la libération de cytokines pro-inflammatoires (et particulièrement de l'interleukine [IL]-1, IL-6, IL-8, et du facteur de nécrose tumorale alpha [TNF- α]); les troubles de l'hématopoïèse pouvant causer anémie, infection, thrombose et symptômes microvasculaires; la perte de force musculaire; la dépression; même les effets secondaires des médicaments (Radia et Geyer, 2015; Scherber et al., 2016). Puisque la fatigue est difficile à évaluer et à traiter, on utilise généralement une approche en plusieurs facettes comprenant le traitement spécifique au type de NMP, mais aussi de tout facteur contributoire sous-jacent (l'infection par des antibiotiques, l'anémie par des transfusions de globules rouges, la numération plaquettaire par des transfusions de plaquettes et la dépression par des antidépresseurs). De plus, il faut expliquer aux patients les différentes approches non pharmacologiques, c'est-à-dire les encourager à faire de l'activité physique régulièrement, leur présenter des stratégies d'optimisation du sommeil et de réduction du stress, leur enseigner à suivre les cycles de fatigue et à planifier les activités en fonction des pics d'énergie, et les aiguiller

CALCULEZ

VOTRE SCORE

Nom : _____

Date : _____

Remplissez le formulaire pour évaluer l'intensité de vos symptômes.
Symptôme : de 1 à 10; 0 = absence de symptôme; 10 = pire situation imaginable
Notez votre fatigue (lassitude, épuisement) en encerclant le chiffre qui correspond au PIRE niveau de fatigue ressenti au cours des 24 dernières heures.

Fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Encercler le chiffre qui correspond à l'intensité de chacun des symptômes au cours de la dernière semaine.

Estomac plein rapidement (satiété précoce)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Inconfort abdominal	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Inactivité	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Problèmes de concentration apparus depuis le diagnostic	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Sueurs nocturnes	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Démangeaisons (prurit)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Douleurs aux os (diffuse, ni articulaire ni arthritique)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Fièvre (>37,8 °C ou 100 °F)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Perte de poids non intentionnelle au cours des 6 derniers mois	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	(ABSENCE DE SYMPTÔME)					(PIRE SITUATION IMAGINABLE)					

Pour brosser un portrait général clair de votre état, vous pouvez additionner toutes les sections afin de calculer votre score symptomatique total.

Total :

Vous pouvez aussi remplir ce formulaire et chercher des renseignements plus spécialisés sur les néoplasies myéloprolifératives en ligne au www.spotlightonMPN.com (en anglais).

Figure 1 : Questionnaire MPN10

vers des programmes de réadaptation (Howell et al., 2015). Une étude récente, portant sur plus de 1 700 patients atteints de NMP, a mis au jour de nombreuses stratégies non pharmacologiques de réduction de la fatigue (Scherber et al., 2016). De l'avis des participants, les stratégies les plus utiles consistaient à : prévoir les activités au moment des pics d'énergie, espacer les activités, fixer des priorités, utiliser des dispositifs pour faciliter les activités, et marcher. L'une des conclusions les plus frappantes de l'étude était la forte corrélation entre l'exercice et l'atténuation de la fatigue. En effet, les sujets physiquement actifs rapportaient moins de fatigue que les sujets sédentaires.

Le ruxolitinib, lorsqu'utilisé selon les indications pour le traitement des NMP, se révèle efficace pour réduire les symptômes de fatigue d'environ 50 % comparativement au traitement standard (le traitement standard, sélectionné par les chercheurs, comprenait l'hydroxyurée, l'interféron, le pipobroman, l'anagrélide, les immunomodulateurs, ou alors aucun médicament) (Vannucchi et al., 2015). Le ruxolitinib s'est également révélé efficace pour réduire la taille de la rate (ce qui peut relever le niveau d'activité) et stimuler l'appétit (ce qui améliore indirectement la fatigue et l'inactivité tout en augmentant le niveau d'énergie) (Mesa et al., 2013; Verstovsek et al., 2012).

Chez les patients atteints de NMP, les troubles abdominaux (satiété précoce, douleurs, inconfort) sont largement attribuables à la splénomégalie (Radia et Geyer HL, 2015). Dans les cas de NMP, la splénomégalie résulterait de la séquestration splénique de cellules sanguines et de l'hématopoïèse extramédullaire (Mughal et al., 2014). L'hypertrophie de la rate empêche l'estomac de prendre de l'expansion au moment des repas; les patients ne mangent donc pas beaucoup, ce qui entraîne une satiété précoce. L'inconfort abdominal est habituellement causé par la pression mécanique exercée par la rate, mais il peut également être causé par un infarctus splénique. Les analgésiques sont alors souvent nécessaires.

Le traitement de la satiété précoce vise principalement à maximiser l'apport de nutriments pour un volume de nourriture minimal. Ainsi, on conseille aux patients de consommer fréquemment de petits repas et de petites collations riches en énergie et en protéines, de même que des boissons caloriques entre les repas pour s'assurer de boire suffisamment de liquides (BC Cancer Agency, 2005).

Les patients souffrant d'inconfort abdominal devraient prendre des médicaments pour réduire l'hypertrophie de la rate (p. ex. l'hydroxyurée et le ruxolitinib, présentés dans le premier article) (Cervantes, 2011; Harrison et al., 2012, 2016). La splénectomie (ablation chirurgicale de la rate) peut aussi être bénéfique pour soulager la douleur abdominale, mais vu le risque associé à cette procédure, on la réserve généralement aux patients réfractaires aux traitements pharmacologiques ou aux patients anémiques qui ont besoin de transfusions et qui ne répondent pas au traitement, ou alors qui présentent une hypertension portale (Cervantes, 2011). La radiothérapie splénique peut aussi être envisagée pour les patients qui ne sont pas de bons candidats au traitement chirurgical ou qui souffrent de douleurs intenses causées par un infarctus splénique; cependant, les effets de la radiothérapie peuvent ne pas perdurer.

Le prurit, décrit comme une sensation généralisée de démangeaisons, de picotements ou de brûlures, tend à être

plus fréquent chez les patients atteints de PV que chez les patients souffrant d'autres NMP (Mesa et al., 2015). Il est généralement causé par l'exposition à l'eau, quelle qu'en soit la température (prurit aquagénique), mais il peut aussi être déclenché par d'autres stimuli, par exemple un changement soudain de température, la proximité d'un feu, la sudation après l'exercice, la consommation d'alcool ou l'utilisation de couvertures chaudes la nuit (Saini et al., 2010; Radia et Geyer, 2015). Il apparaît parfois spontanément, sans facteurs précipitants identifiables, ou peut même être présent en permanence. Bien que l'on ne comprenne pas parfaitement la pathophysiologie du prurit chez les patients atteints de NMP, on croit qu'elle est liée à la libération de cytokines pro-inflammatoires. Le traitement du prurit associé à la PV est largement fondé sur des données empiriques : il comprend l'administration d'interféron alpha, d'inhibiteurs spécifiques du recaptage de la sérotonine (ISRS) et d'antihistaminiques, ainsi que de l'évitement des déclencheurs, de l'utilisation d'émollients et de photothérapie à ultraviolets B (UVB) à bande étroite pour les cas graves (Saini et al., 2010; Radia et Geyer, 2015).

L'ostéalgie peut être l'un des signes précurseurs de la MF ou apparaître tardivement. Bien que sa pathophysiologie dans les cas de MF ne soit pas totalement élucidée, elle semble être due à des mécanismes associés à la MF, comme la prolifération excessive des cellules médullaires, la périostite (inflammation du périoste, couche de tissu conjonctif entourant l'os) et l'ostéosclérose (durcissement de l'os) (Neben-Wittich et al., 2010). Dans les cas de MF, on prescrit souvent des opioïdes pour soulager l'ostéalgie, mais certains patients ne répondent pas à ces médicaments. Selon les études de cas, la radiothérapie à faible dose semble être efficace chez les patients qui ne répondent pas aux antalgiques (Neben-Wittich et al., 2010).

Les difficultés de concentration sont habituellement de nature microvasculaire et résultent des effets de la maladie sur les capillaires. Elles semblent être liées à la production de cytokines pro-inflammatoires qui perturbent la régulation neuro-hormonale et entravent la production de neurotransmetteurs (Geyer et al., 2015). D'autres symptômes fréquents associés aux NMP, comme la fièvre, les sueurs nocturnes et la perte de poids, découlent aussi du processus pathologique de libération de cytokines pro-inflammatoires (Geyer et al., 2015; Hermouet et al., 2015). Le traitement au ruxolitinib s'est révélé efficace pour apaiser ces symptômes constitutionnels comparativement au traitement standard ou au placebo (Vannucchi et al., 2015; Mesa et al., 2013; Verstovsek et al., 2012). Il peut être bénéfique pour les patients qui éprouvent des difficultés à se concentrer de s'initier à la relaxation et à la méditation, de recourir à des aide-mémoire et de pratiquer des activités intellectuellement stimulantes (Centres for Disease Control and Prevention, 2013). Enfin, il peut être nécessaire d'aiguiller les patients qui perdent du poids vers une nutritionniste pour adapter leur alimentation.

Le tableau 1 propose des stratégies non pharmacologiques pratiques pour traiter les symptômes couramment associés aux NMP. Le tableau 2 présente des ressources pour la gestion des symptômes de NMP, tableau potentiellement utile pour les infirmières et pour les patients.

Tableau 1 : Stratégies non pharmacologiques pour le traitement des symptômes courants associés aux NMP	
Symptôme	Stratégies de gestion
Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> Encourager les patients à pratiquer une activité physique d'intensité modérée (p. ex. marche rapide, vélo, natation, exercice contre résistance) pendant 30 minutes par jour, 5 jours par semaine Conseiller des stratégies d'optimisation du sommeil : <ul style="list-style-type: none"> adopter une routine régulière de coucher éviter de faire des siestes dans la journée diminuer le bruit, la lumière et la température à l'heure du coucher éviter la caféine et l'alcool avant d'aller au lit Enseigner aux patients à suivre leurs cycles de fatigue et à planifier leurs activités en fonction de leurs pics d'énergie Suggérer des stratégies de réduction du stress (p. ex. programmes de yoga ou de méditation consciente) Suggérer des activités qui redirigent l'attention et qui peuvent faire oublier la fatigue : <ul style="list-style-type: none"> lecture, jeux, musique, jardinage, temps passé en nature Aiguiller le patient vers des programmes de réhabilitation ou des programmes psychosociaux/éducatifs qui prodiguent des conseils sur les cycles de fatigue, la gestion de l'énergie et les mécanismes d'adaptation, et qui accompagnent les patients pour leur apprendre l'autogestion de la fatigue
Problèmes de concentration	<ul style="list-style-type: none"> Conseiller aux patients d'utiliser des aide-mémoire (p. ex. agendas, planificateurs, manuels) Donner de la formation sur la relaxation et la méditation ou aiguiller les patients vers des ressources Encourager les patients à pratiquer des activités intellectuellement stimulantes (p. ex. casse-têtes, jeux de mots, jeux de cartes)
Satiété précoce	<ul style="list-style-type: none"> Conseiller aux patients de consommer fréquemment de petits repas et de petites collations riches en énergie et en protéines, et de prendre des boissons caloriques entre les repas pour s'assurer d'un apport en liquide suffisant Conseiller aux patients d'éviter les aliments très riches en fibres ou qui causent des gaz; ils peuvent accélérer la satiété Conseiller aux patients de bien mastiquer et de manger lentement dans un environnement détendu Encourager les patients à boire 30 minutes avant ou après les repas et collations
Inactivité	<ul style="list-style-type: none"> Voir la section sur la fatigue
Sueurs nocturnes	<ul style="list-style-type: none"> Note : Comme il s'agit d'un symptôme constitutionnel et lié à la libération de cytokines, seul le traitement pharmacologique sera bénéfique. Vous pouvez enseigner aux patients à surveiller la fréquence et l'intensité des sueurs nocturnes; il sera ainsi plus facile de déterminer le moment approprié pour commencer le traitement de la NMP
Démangeaisons	<ul style="list-style-type: none"> Émollients Éviter les déclencheurs : <ul style="list-style-type: none"> douches ou bains très chauds caféine, alcool, chocolat et sucre Photothérapie UVB à bande étroite pour les cas graves
Ostéalgie	<ul style="list-style-type: none"> Note : Comme il s'agit d'un symptôme constitutionnel et lié à la libération de cytokines, seul le traitement pharmacologique sera bénéfique. Vous pouvez conseiller aux patients de signaler toute augmentation de leur dose d'opioïdes ou d'en parler si le médicament n'arrive plus à gérer l'ostéalgie. Dans ce cas, il peut être nécessaire d'entreprendre un traitement de la NMP ou d'aiguiller le patient vers une équipe de gestion de la douleur afin qu'il reçoive des soins de soutien
Inconfort abdominal	<ul style="list-style-type: none"> Conseiller aux patients d'éviter : <ul style="list-style-type: none"> les vêtements serrés sur le ventre les sports de contact qui entraînent un risque de traumatisme contondant à l'abdomen <i>Traitement chirurgical :</i> <ul style="list-style-type: none"> Splénectomie* <i>Autre :</i> <ul style="list-style-type: none"> Radiothérapie splénique* (pour les patients qui sont de mauvais candidats à la chirurgie ou pour soulager la douleur intense résultant d'un infarctus splénique)
Perte de poids	<ul style="list-style-type: none"> Aiguillage vers une nutritionniste pour adapter l'alimentation Voir la section sur la satiété précoce
Fièvre	<ul style="list-style-type: none"> Note : Comme il s'agit d'un symptôme lié à la libération de cytokines, seul le traitement pharmacologique sera bénéfique. Vous pouvez conseiller aux patients de signaler la fréquence de la fièvre et ses répercussions sur leur qualité de vie; il sera ainsi plus facile de déterminer le moment approprié pour commencer le traitement. Discutez également avec les patients des signes d'infection et consignez-les pour que le médecin puisse éliminer l'infection comme cause possible de la fièvre
*Ne devrait être envisagé qu'au cas par cas. Ces procédures n'améliorent pas l'issue de la maladie, elles ne font que soulager les symptômes associés à l'hyperplasie de la rate. Les deux options présentent un risque élevé d'effets secondaires, et les patients devraient discuter en détail de ces procédures avec leur fournisseur de soins de santé.	

Tableau 2 : Ressources pour les infirmières et les patients**Ressources pour la gestion de la perte d'appétit/perte de poids**

Pour les infirmières

- BC Cancer Agency : Guide de gestion des symptômes d'anorexie et de cachexie (en anglais) : <http://www.bccancer.bc.ca/nursing-site/Documents/2.%20Anorexia%20and%20Cachexia.pdf>
- Action Cancer Ontario : Algorithme d'évaluation de la perte d'appétit chez l'adulte atteint de cancer (en anglais) : [http://www.virtualhospice.ca/Assets/Loss%20of%20Appetite%20\(Algorithm\)-1_20130107130637.pdf](http://www.virtualhospice.ca/Assets/Loss%20of%20Appetite%20(Algorithm)-1_20130107130637.pdf)

Pour les patients

- BC Cancer Agency : Perte d'appétit – Document à l'intention des patients (en anglais) : http://www.bccancer.bc.ca/managing-symptoms-site/Documents/BCCA%20-%20Managing%20Symptom%20and%20Side%20Effects/Loss_of_Appetite_Patient_Handout.pdf
- BC Cancer Agency : Idées de repas pour contrer le manque d'appétit (en anglais) : <http://www.bccancer.bc.ca/coping-and-support-site/Documents/Support%20Programs/FOODIDEASTOHELPWITHDECREASEDAPPETITE2012.pdf>
- Action Cancer Ontario : Perte d'appétit (en anglais) : <https://archive.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=357465>
- Société canadienne du cancer : Traiter les effets secondaires – Perte d'appétit : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/loss-of-appetite/?region=qc>

Ressources pour la gestion de la fatigue

Pour les infirmières

- BC Cancer Agency : Guide sur la conduite à tenir devant les symptômes de fatigue et d'anémie (en anglais) : <http://www.bccancer.bc.ca/nursing-site/Documents/6.%20Fatigue%20and%20Anemia.pdf>
- Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP) : Algorithme d'évaluation de la fatigue liée au cancer : <https://www.capo.ca/wp-content/uploads/2015/11/Algorithm-for-Screening-and-Assessment-for-fatigue.pdf>

Pour les patients

- BC Cancer Agency : Gestion des symptômes et des effets secondaires – Fatigue (en anglais) : <http://www.bccancer.bc.ca/health-info/coping-with-cancer/managing-symptoms-side-effects/fatigue>
- Action Cancer Ontario : Comment gérer votre fatigue : <https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management/3991>
- Société canadienne du cancer : Gestion des effets secondaires – Fatigue : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/managing-side-effects/fatigue/>

Autres ressources utiles pour les patients et les infirmières

- Canadian MPN Group : <http://www.mpncanada.com> (en anglais)
- Canadian MPN Network : <http://canadianmpnnetwork.ca>
- Association canadienne d'oncologie psychosociale : <https://www.capo.ca/about-capo/> (en anglais)
- Cancer et travail : <https://www.cancerandwork.ca/fr/>
- Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs (ouvrage en anglais) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK4015/>

Même si le présent article se concentre sur le traitement des symptômes physiques spécifiques aux NMP, les auteures sont bien au fait que les infirmières jouent aussi un rôle essentiel pour répondre aux besoins psychosociaux de ce type de patients, lesquels ressemblent à ceux des patients souffrant d'autres types de cancer. Dans le cadre du présent article, il serait impossible d'analyser en détail les répercussions psychosociales du cancer et le rôle joué par les infirmières pour répondre aux besoins émotionnels, sociaux et psychologiques des patients atteints de tumeurs malignes. Les auteures ont toutefois énuméré dans le tableau 1 quelques ressources psychosociales utiles, comme le site Web de l'Association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP [voir la section intitulée « Autres ressources utiles pour les patients et les infirmières »]).

CONCLUSION

Les symptômes des NMP classiques peuvent être intenses et nuire à la qualité de vie, aux activités quotidiennes, à l'appétit au travail et à la productivité, même chez les patients dont les scores de risques pronostiques sont faibles et dont les symptômes ne sont pas si envahissants. Pour arriver à contrer les effets des symptômes et ainsi améliorer la santé générale et la qualité de vie, il faut reconnaître plus efficacement les symptômes et mettre en place des stratégies pour aider les patients à les apaiser. À titre de principales personnes-ressources, les infirmières jouent un rôle charnière pour faciliter la communication avec les patients, évaluer leurs symptômes et les renseigner sur les traitements et les stratégies pouvant apaiser leur état. Idéalement, tous les patients souffrant de NMP devraient être pris en charge selon un modèle de soins partagés, avec une collaboration étroite entre les infirmières, un hémato-oncologue en milieu communautaire et un centre de soins tertiaires possédant une expertise de ces types de maladies.

De plus, comme il existe peu de données sur le recours aux interventions non pharmacologiques pour le traitement des symptômes associés aux NMP, les infirmières pourraient jouer un rôle important dans la conduite des futures recherches dans ce domaine.

RÉFÉRENCES

- BC Cancer Agency. (2005). *Nutritional Guidelines for Symptom Management: Early Satiety*. Available online at <http://www.bccancer.bc.ca/nutrition-site/Documents/Symptom%20management%20guidelines/EarlySatiety.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *Chronic Fatigue Syndrome*. Available at: <https://www.cdc.gov/cfs/management/treating-symptoms.html>
- Cervantes, F. (2011). How I treat splenomegaly in myelofibrosis. *Blood Cancer Journal*, 1(10), e37.
- Emanuel, R.M., Dueck, A.C., Geyer, H.L., Kiladjian, J.J., Slot, S., Zweegman, S., te Boekhorst, P.A., ... Mesa, R.A. (2012). Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *Journal of Clinical Oncology*, 30(33), 4098–4103.
- Geyer, H.L., Dueck, A.C., Scherber, R.M., & Mesa, R.A. (2015). Impact of inflammation on myeloproliferative neoplasm symptom development. *Mediators of Inflammation*, 2015, 284706.
- Harrison, C., Kiladjian, J.J., Al-Ali, H.K., Gisslinger, H., Waltzman, R., Stalbovskaya, V., McQuitty, M., ... Barosi, G. (2012). JAK inhibition with ruxolitinib versus best available therapy for myelofibrosis. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 787–98.
- Harrison, C.N., Vannucchi, A.M., Kiladjian, J.J., Al-Ali, H.K., Gisslinger, H., Knoop, L., Cervantes, F., ... Barbui, T. (2016). Long-term findings from COMFORT-II, a phase 3 study of ruxolitinib versus best available therapy for myelofibrosis. *Leukemia*, 30, 1701–1707.
- Hermouet, S., Bigot-Corbel, E., & Gardie B. (2015). Pathogenesis of myeloproliferative neoplasms: Role and mechanisms of chronic inflammation. *Mediators of Inflammation*, 2015, 145293.
- Howell, D., Keshavarz, H., Broadfield, L., Hack, T., Hamel, M., Harth, T., Jones, J., ... Ali, M., on behalf of the Cancer Journey Advisory Group of the Canadian Partnership Against Cancer. (2015). *A Pan Canadian Practice Guideline for Screening, Assessment, and Management of Cancer-Related Fatigue in Adults Version 2-2015*. Toronto: Canadian Partnership Against Cancer (Cancer Journey Advisory Group) and the Canadian Association of Psychosocial Oncology, April 2015.
- Mesa, R.A., Gotlib, J., Gupta, V., Catalano, J.V., Deininger, M.W., Shields, A.L., Miller, C.B., ... Verstovsek, S. (2013). Effect of ruxolitinib therapy on myelofibrosis-related symptoms and other patient-reported outcomes in COMFORT-I: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1285–1292.
- Mesa, R., Miller, C.B., Thyne, M., Mangan, J., Goldberger, S., Fazal, S., Ma, X., ... Mascarenhas, J.O. (2016). Myeloproliferative neoplasms (MPNs) have a significant impact on patients' overall health and productivity: the MPN Landmark survey. *BMC Cancer*, 16, 167.
- Mesa, R.A., Niblack, J., Wadleigh, M., Verstovsek, S., Camoriano, J., Barnes, S., Tan, A.D., ... Tefferi, A. (2007). The burden of fatigue and quality of life in myeloproliferative disorders (MPDs): An international internet-based survey of 1179 MPN patients. *Cancer*, 109(1), 68–76.
- Mesa, R.A., Scherber, R.M., & Geyer, H.L. (2015). Reducing symptom burden in patients with myeloproliferative neoplasms in the era of Janus kinase inhibitors. *Leukemia & Lymphoma*, 56(7), 1989–1999.
- Michiels J.J. (2016). Signs and symptoms of myeloproliferative neoplasms (MPN), quality of life, social activity, work participation and the impact of fatigue in Dutch MPN patients: A one-country questionnaire investigation of 497 MPN patients. *Journal of Hematology and Thromboembolic Diseases*, 4, 241.
- Mughal, T.I., Vaddi, K., Sarlis, N.J & Verstovsek, S. (2014). Myelofibrosis-associated complications: pathogenesis, clinical manifestations, and effects on outcomes. *International Journal of General Medicine*, 7, 89–101.
- Neben-Wittich, M.A., Brown, P.D., & Tefferi, A. (2010). Successful treatment of severe extremity pain in myelofibrosis with low-dose single-fraction radiation therapy. *American Journal of Hematology*, 85(10), 808–810.
- Radia, D., & Geyer, H.L. (2015). Management of symptoms in polycythemia vera and essential thrombocythemia patients. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, 2015, 340–348.
- Saini, K.S., Patnaik, M.M., & Tefferi, A. (2010). Polycythemia vera-associated pruritus and its management. *European Journal of Clinical Investigation*, 40(9), 828–834.
- Scherber, R., Dueck, A.C., Johansson, P., Barbui, T., Barosi, G., Vannucchi, A.M., Passamonti, F., ... Mesa, R.A. (2011). The Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form (MPN-SAF): International prospective validation and reliability trial in 402 patients. *Blood*, 118(2), 401–408.
- Scherber, R.M., Kosiorek, H.E., Senyak, Z., Dueck, A.C., Clark, M.M., Boxer, M.A., Geyer, H.L., ... Mesa, R.A. (2016). Comprehensively understanding fatigue in patients with myeloproliferative neoplasms. *Cancer*, 122, 477–85.
- Vannucchi, A.M., Kiladjian, J.J., Griesshammer, M., Masszi, T., Durrant, S., Passamonti, F., Harrison, C.N., ... Verstovsek, S. (2015). Ruxolitinib versus standard therapy for the treatment of polycythemia vera. *New England Journal of Medicine*, 372(5), 426–435.
- Verstovsek, S., Mesa, R.A., Gotlib, J., Levy, R.S., Gupta, V., DiPersio, J.F., Catalano, J.V., ... Kantarjian, H.M. (2012). A double-blind, placebo-controlled trial of ruxolitinib for myelofibrosis. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 799–807.

CONFLIT D'INTÉRÊTS

Novartis a versé des honoraires à : Sabrina Fowlkes pour des conférences, l'élaboration d'un programme éducatif et son rôle d'infirmière-consultante; Cindy Murray pour des activités éducatives; Adrienne Fulford pour une conférence et une rencontre de consultation. Tammy De Gelder pour des conférences, des activités éducatives et de la consultation; Nancy Siddiq pour des activités éducatives. Les auteures n'ont pas été rémunérées pour la rédaction du présent article.