**Synthèse travaux du Groupe de Travail :**

 **« *Etre mieux accompagné pour mieux vivre le myélome au quotidien : élaboration multicentrique et pluri-professionnelle d’un référentiel de compétences du patient atteint d’un myélome multiple »***

Les études et enquêtes réalisées par l’AF3M depuis 2013 ont montré sans ambiguïté qu’en dépit des évolutions majeures des traitements, et de nombreux progrès thérapeutiques attendus pour les prochaines années, le myélome multiple reste une maladie qui affecte très souvent la qualité de vie des patients.

En effet et dès l’annonce du diagnostic, les malades sont nombreux à exprimer des sentiments d’isolement, voire d’incompréhension face à la maladie. Ce ressenti constitue une « barrière d’ordre émotionnel » qui souvent génère chez les malades un manque de confiance face à l’avenir, contribue à une perte de motivation et par voie de conséquence d’autonomie.

Il a en outre été mis en exergue que les malades sont en attente croissante d’informations et de prise en charge d’accompagnement, avec un positionnement très variable suivant les malades.

Ce fort retentissement sur la qualité de vie a conduit l’AF3M a participer à un Groupe de Travail (GT) en vue de définir les aptitudes, appelées « compétences » dans le concept de l’Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui sont de nature à permettre à un malade atteint d’un myélome multiple de mieux mettre en valeur et d’exploiter ses propres ressources, de façon encadrée.

**L’ambition de ce GT est fondée sur une conviction partagée, selon laquelle un patient mieux informé, accompagné et proactif, en retire un bénéfice important quel que soit son pronostic.**

L’approche mise en œuvre au sein de l’équipe pluri-professionnelle mise en place a été collaborative : tout a été mis en œuvre afin que chaque participant puisse exprimer ses positions. Elle a associé soignants au sens large (médecins, pharmaciens, infirmières et psychologues), patients-ressources et aidants, et débouché sur l’élaboration d’un document consensuel qui décrit un référentiel de compétences et des outils concrets permettant de le mettre en œuvre.

Le référentiel ainsi élaboré a permis de définir des objectifs pédagogiques rédigés selon 3 catégories : être capable « d’identifier… », « de réagir face à… », « de savoir-faire… ». En outre les « compétences prioritaires » de sécurité visant à ce que le malade soit confronté à des complications évitables, ont été définies.

Sur la base du référentiel décrit – voir les tableaux repris en fin de texte -, des outils ont été conçus et développés de façon à permettre aux malades d’acquérir des compétences appelées « d’auto-soins » et « d’auto-vigilance ». Ces outils seront mis en œuvre par des soignants coordonnant des entretiens individuels et/ou des ateliers collectifs animés par des soignants et/ou des patients-ressource.

Au global et au-delà du fait que les outils développés pourront s’intégrer dans différentes démarches visant à mieux informer et accompagner les malades (programme ETP, programme d’accompagnement, etc.) les bénéfices tirés d’un tel dispositif sont de différents ordres :

• **Qualité de vie** : une meilleure prise en compte des répercussions de la maladie : anxiété, douleurs et fatigue sont de nature à renforcer la qualité de vie du malade quel que soit son profil (professionnel, social et familial).

•  **Sécurité** : le patient maîtrisant les compétences touchant à sa sécurité favorisera la diminution des complications possibles grâce à sa capacité à réagir de façon appropriée en cas d’incidents ou de signes d’alerte.

• **Economique** : de la même façon, le patient qui comprend sa maladie et sa prise en charge, qui connait le vocabulaire utilisé dans le MM et communique avec les soignants, « consommera » sans doute moins de soins et pourra adhérer en confiance à sa prise en charge (adhésion / observance).

Maryse GARZIA et Bernard DELCOUR tiennent très sincèrement à remercier les membres du groupe et notamment le Dr David Feldman, Pharmacien des hôpitaux CHU de Nantes qui a animé et coordonné les travaux du groupe.

Le « REFERENTIEL de Compétences du MYELOME MULTIPLE » :

[Liste des aptitudes ou compétences identifiées 2](#_Toc453932740)

[Savoir (connaissances) 2](#_Toc453932741)

[Savoir-Faire (gestes) 3](#_Toc453932742)

[Savoir-Être (attitudes) 3](#_Toc453932743)

[Evaluation des savoirs positionnés comme prioritaires 4](#_Toc453932744)

[Vocabulaire 5](#_Toc453932745)

# **Liste des aptitudes ou compétences identifiées**

## Savoir (connaissances)

|  |  |
| --- | --- |
| Champ de compétence | Aptitudes ou compétences |
| Savoir (connaissances) | **Être capable de :**1. Nommer sa maladie (myélome multiple) et expliquer les notions suivantes avec ses propres mots :* Notion de maladie, maladie chronique, maladie rare
* S’approprier le vocabulaire de la maladie
* Connaître les symptômes de la maladie
* Risque de rechute
* Parler du globule blanc
* Parler du cancer
* Parler du pic
* Connaître le suivi clinique et biologique de la maladie

2. Reconnaître les signes d’alerte :* Douleur
* Signes de thrombose
* Signes infectieux
* Signes de neuropathie
* Effets indésirables des médicaments

3. Connaître son traitement :* Nommer ses médicaments
* Connaître l’objectif thérapeutique de chaque médicament (« A quoi ça sert ? »)
* Identifier les médicaments spécifiques du myélome des autres médicaments
* Préciser la posologie et les moments de prise
* Comprendre le rythme discontinu du traitement
* Comprendre le caractère important de la corticothérapie
* Connaître le circuit d’approvisionnement des différents médicaments
* Décrire les effets secondaires
* Connaître les effets du traitement sur la fertilité, sur la vie sexuelle
* Connaître le caractère tératogène de certains traitements
* Comprendre l’autogreffe
* Faire la différence entre autogreffe et allogreffe

4. Vie quotidienne :* Connaître ses droits
* Connaître l’intérêt d’une activité physique
* Comprendre que la corticothérapie discontinue n’implique pas obligatoirement un régime strict
* Repérer les aliments contenant du sel (si corticothérapie)
 |

## Savoir-Faire (gestes)

|  |  |
| --- | --- |
| Savoir-Faire (gestes) | **Être capable de :**1. Savoir quoi faire dans les situations dangereuses :* Connaître la conduite à tenir face à :
	+ une fièvre
	+ des douleurs
	+ la fatigue
	+ des signes de thromboses
	+ des signes infectieux
	+ des signes de neuropathie
	+ des symptômes
* Différencier les symptômes de la maladie et les effets indésirables des traitements

2. Vivre avec les médicaments* Savoir s’auto médiquer
* Gérer :
	+ son stock de médicaments
	+ son calendrier d’administration des médicaments
* Savoir quoi faire en cas :
	+ d’effets indésirables du traitement
	+ d’oubli de prise
* Savoir s’auto-injecter des médicaments par voie sous-cutanée (ASE, HBPM, G-CSF par exemple) le cas échéant
 |

## Savoir-Être (attitudes)

|  |  |
| --- | --- |
| Savoir-Être (attitudes) | **Être capable de :**1. Communiquer sur la maladie et son traitement* Communiquer avec les soignants sur la maladie
* Expliquer la maladie, les soins à la famille et à l’entourage
* Alerter en cas d’effets indésirables du traitement
* Savoir appeler en cas de signes d’alerte ou d’aggravation
* Savoir demander de l’aide
* Évoquer ses difficultés
* Exprimer ses difficultés avec ses proches, dans le couple, à un soignant
* Partager ses/son expérience(s) de la maladie avec quelqu’un

2. Réagir face à :* une fièvre
* des douleurs
* la fatigue
* des signes de thromboses
* des signes infectieux
* des signes de neuropathie
* des symptômes

3. Vie quotidienne* Prendre son traitement régulièrement
* Prévoir les modalités de prise
* Choisir les aliments à privilégier (sel)
* Pratiquer une activité physique adaptée
* Accepter une aide extérieure médicale, familiale ou paramédicale
 |

## Evaluation des savoirs positionnés comme prioritaires

|  |  |
| --- | --- |
| Savoirs | Niveau d’acquisitionNon Acquis Acquis |
| 1. Nommer sa maladie
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir réagir face à une fièvre
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir réagir face à des douleurs
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir réagir face à la fatigue
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir reconnaître des signes de thromboses
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Réagir face à des signes de thromboses
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir reconnaître des signes infectieux
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Réagir face à des signes infectieux
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Savoir reconnaître des signes de neuropathie
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Réagir face à des signes de neuropathie
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Nommer ses médicaments
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Connaître l’objectif thérapeutique de chaque médicament (« A quoi ça sert ? »)
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Identifier les médicaments spécifiques du myélome des autres médicaments
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Comprendre le rythme discontinu du traitement
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Comprendre le caractère important de la corticothérapie
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |
| 1. Être vigilant sur l’auto-médication
 | 0 ------------------------------------------------------------ 10 |

## Vocabulaire

|  |  |
| --- | --- |
| **Vocabulaire « soignants » (vocabulaire ETP institutionnel)** | **Verbatim des patients et proches** |
| Besoins éducatifs | Besoins d’accompagnement |
| Référentiel de compétences | Référentiels d’aptitudesRéférentiel de ressources |
| Diagnostic éducatif (DE)Bilan éducatif partagé | Entretien préalable personnalisé |
| Education thérapeutique | Accompagnement thérapeutique |
| Parcours éducatif | Parcours d’accompagnement |
| L’ETP doit permettre aux patients d’acquérir et de conserver des capacités et des compétences pour les aider à vivre avec une maladie chronique. (Définition OMS de l’ETP) | L’ETP doit permettre aux patients de mettre en valeur et d’exploiter leurs propres ressources pour les aider à vivre de façon optimale leur vie avec une maladie chronique. |

Pour en savoir plus consulter le rapport du GT publié dans la revue « Hématologie » en date du : lien