



L'essentiel de l'information
scientifique et médicale

www.jle.com

Le sommaire de ce numéro

<http://www.john-libbey-eurotext.fr/fr/revues/medecine/hma/sommaire.md?type=text.html>



Montrouge, le 26/11/2016

D. Feldman

Vous trouverez ci-après le tiré à part de votre article au format électronique (pdf) :

Myélome multiple : élaboration multicentrique et pluriprofessionnelle d'un référentiel de compétences du patient

paru dans

Hématologie, 2016, Volume 22, Numéro 5

John Libbey Eurotext

Ce tiré à part numérique vous est délivré pour votre propre usage et ne peut être transmis à des tiers qu'à des fins de recherches personnelles ou scientifiques. En aucun cas, il ne doit faire l'objet d'une distribution ou d'une utilisation promotionnelle, commerciale ou publicitaire.

Tous droits de reproduction, d'adaptation, de traduction et de diffusion réservés pour tous pays.

© John Libbey Eurotext, 2016

Myélome multiple : élaboration multicentrique et pluriprofessionnelle d'un référentiel de compétences du patient

Multiple myeloma: multicenter and multi-professional development of a reference guide on patient's skills

David Feldman¹, Nicolas Blin², Catherine Rioufoi^{3,9}, Cyrille Hulin⁴, Bernard Delcour⁵, Isabelle Madelaine⁶, Frédérique Quinio⁷, Lucile Maucourant⁸, Maryse Garzia⁵

¹ Pharmacie CHU de Nantes
1 place Alexis-Ricordeau
44000 Nantes, France

² Hématologie CHU de Nantes, Nantes, France

³ Pharmacie Hospices Civils de Lyon, Lyon, France

⁴ Hématologie CHU de Bordeaux, Bordeaux, France

⁵ Association française des malades du myélome multiple (AF3M)

⁶ Pharmacie Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, hôpital Saint-Louis, Paris, France

⁷ Infirmière ingénieure ETP Paris, Paris, France

⁸ Psychologue en hématologie CHU de Limoges, Limoges, France

⁹ EMR 3738 CTO UFR Lyon Sud, Lyon, France

<David.FELDMAN@chu-nantes.fr>

Hématologie

Tirés à part : D. Feldman

Résumé

Introduction: le myélome multiple (MM) a bénéficié d'évolutions thérapeutiques majeures, qui ont notamment amélioré la survie moyenne, même s'il demeure une maladie impactant fortement la qualité de vie. Ainsi s'apparente-t-il désormais, pour certains sous-groupes de patients, à une maladie chronique et devient ainsi un champ de développement de l'éducation thérapeutique (ETP). L'ETP vise à améliorer la prise en charge des patients en développant leurs compétences ainsi que celles de leur entourage. L'objectif de ce travail est de définir les compétences du patient traité pour MM pouvant faire l'objet d'ETP, et de réunir ces compétences en un référentiel à destination des équipes soignantes et des associations de malades. **Matériel et méthode:** sept soignants (hématologues, pharmaciens, infirmière ingénieur d'ETP, psychologue), un patient et un aidant ont contribué à la rédaction du référentiel, et l'ont ensuite testé. **Résultats:** les compétences attendues des malades ou de leurs proches ont été classées en trois champs : le savoir (connaissances sur la maladie, les traitements et les signes d'alerte), les savoir-faire (conduite à tenir en cas de problèmes) et les attitudes (savoir expliquer la maladie et les soins, savoir qui contacter et quand le faire). Un ensemble d'outils de diagnostic éducatif ont été développés, testés entre soignants et auprès de patients. **Discussion:** nous rapportons les modalités de conception et le contenu d'un référentiel présentant les compétences à acquérir ou à maintenir après un diagnostic éducatif pour les malades atteints de MM. Des objectifs prioritaires ont été définis, touchant à la sécurité des patients ou ayant un impact significatif sur la qualité de vie. Ce référentiel est utilisable par toute personne prenant en charge le malade : médecin, pharmacien, infirmière ou psychologue, ainsi que par les patients ressources. Il constitue un support à la conception, au développement et à l'évaluation de programmes d'ETP de terrain fondée sur un concept et des outils communs dans le MM.

■ **Mots clés :** myélome multiple, éducation thérapeutique, compétences des patients

Abstract

Introduction: *In spite of major advances in treatments, and particularly improvement of patients mean survival, Multiple Myeloma (MM) remains a disease that impacts patients' quality of life. Thanks to treatment progresses, MM tends to partly resemble to a chronic disease and to become a field of development for patient treatment education (PTE). PTE aims to improve*

Pour citer cet article : Feldman D, Blin N, Rioufoi C, Hulin C, Delcour B, Madelaine I, Quinio F, Maucourant L, Garzia M. Myélome multiple : élaboration multicentrique et pluriprofessionnelle d'un référentiel de compétences du patient. *Hématologie* 2016 ; 22 : 325-332. doi : 10.1684/hma.2016.1175

patients' management by developing their skills as well as those of their immediate circle. The objective of this project is to define the skills of a patient treated for multiple myeloma that could become the purpose for PTE and to gather these skills in a reference guide for health professionals and patients groups. Material and Methods: 7 health professionals (hematologists, pharmacists, treatment education nurses, and psychologists) in 5 different sites with experience in treatment education and/or malignant hemopathies, one patient and one caregiver representing the French Multiple Myeloma Patient Support Group contributed to the writing and the tests of this reference guide. Results: The skills expected from the patients and their close circles as well as the appropriate learning methods were selected. Skills were classified in 3 domains: (1) knowledge: understanding of the disease, the treatments, warning signs, (2) know-how: actions to be taken in case of any problem, (3) behaviors: capacity to explain the disease and the treatments to family members, to know when and who to contact. A set of educational diagnosis tools covering the totality of the 16 priority objectives was developed. These suitable tools were developed to explore these skills; they were tested by health professionals and with patients, and made available. Discussion: We report on the designing process and the development of the content of a reference guide on skills for patients with MM. Each patient is not expected to be acquainted with the whole reference guide. The objective of this project is rather to provide a complete reference guide in order to define the skills to be acquired or to be maintained after an educational diagnosis. A particular attention is drawn to priority objectives, related to patients' security or presenting a significant impact on quality of life. Ultimately, this reference guide can be used by all individuals managing patients: physician, pharmacist, nurse or psychologist according to the investigated items and also by patient advisors. It is a support for the design, development and evaluation of treatment education programs for fieldwork based on a concept and shared tools in multiple myeloma.

■ **Key words:** multiple myeloma, patient treatment education, patient's skills

Le myélome multiple (MM) est un cancer hématologique classé parmi les maladies rares, avec toutefois une incidence en augmentation constante, estimée à 5 000 nouveaux cas par an en France. Avec un âge médian au diagnostic de 70 ans, il concerne des patients potentiellement polyopathologiques. Clairement identifié par ceux-ci comme un cancer, il nécessite un suivi à vie associant l'hématologue et le médecin généraliste [1]. L'essor actuel des nouveaux traitements (immunomodulateurs, inhibiteurs du protéasome, anticorps monoclonaux, etc.) améliore la survie des patients et permet d'envisager le MM à l'avenir comme une maladie chronique.

Les études et enquêtes réalisées par l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) [2] démontrent sans ambiguïté la demande croissante d'information et d'accompagnement de la part des patients et de leur entourage [3]. Avec la succession de phases de rémissions et de rechutes, les malades mettent en avant le caractère particulièrement anxiogène de la maladie (« Le myélome

est une maladie qui ne me laisse jamais tranquille ») dès l'annonce du diagnostic. Ils sont nombreux à exprimer des sentiments d'isolement et d'incapacité à faire face à la maladie. Ce ressenti constitue souvent une barrière qui génère un manque de confiance face à l'avenir et contribue à une perte de motivation et d'autonomie, avec un impact certain sur la qualité de vie.

Les progrès thérapeutiques de ces dernières années impliquent, pour un nombre croissant de patients, le recours à des traitements oraux selon des schémas complexes, au domicile, et pendant des durées prolongées [4]. Les médicaments utilisés, notamment les immunomodulateurs et la corticothérapie, exposent les patients à des effets indésirables pouvant altérer la qualité de vie voire pénaliser l'adhésion thérapeutique [5]. Ces médicaments peuvent être combinés à des traitements administrés en milieu hospitalier, dans le respect de protocoles coordonnés. Au-delà de ces médicaments spécifiques du MM, d'autres traitements à visée préventive [6] sont également prescrits : antithrombotiques, antalgiques et anti-infectieux.

En hématologie, plusieurs maladies à fort retentissement sur la qualité de vie impliquent des compétences d'auto-soins et d'autovigilance de la part du malade ou des aidants. De façon plus large, l'importance croissante des maladies chroniques et la complexité des traitements ainsi que la demande d'informations et de participation des malades ont fait émerger le concept d'éducation thérapeutique du patient (ETP) [7]. La difficulté des malades à acquérir et à utiliser des compétences dans leur vie quotidienne peut être à l'origine d'échecs thérapeutiques. L'ETP a pour but de permettre aux malades d'utiliser ces compétences. Elle s'appuie sur une démarche de confiance structurée en quatre phases :

- le diagnostic éducatif (DE) permet d'évaluer les besoins du malade en termes de connaissances et de compétences, ainsi que ses croyances et représentations,
- le DE est un préalable au choix, avec le malade, d'objectifs pédagogiques sous la forme d'une alliance thérapeutique,
- une fois les objectifs posés, le transfert de compétences proprement dit fait appel à différents moyens pédagogiques (mises en situation, outils spécifiques, entretiens individuels voire ateliers collectifs),
- enfin, l'acquisition des compétences est évaluée régulièrement par le soignant et le malade contribuant ainsi à actualiser le DE et à définir éventuellement de nouveaux objectifs [8].

Ces différentes particularités, la nécessité d'une réaction rapide en cas de déstabilisation clinique ou d'apparition de signes d'alerte (douleur, fièvre, thrombose, neuropathies notamment), ainsi que l'impact grandissant, en termes de santé publique et d'économie de santé [9], font du MM une cible émergente pour l'ETP [10]. Enfin, en concordance avec les objectifs et recommandations formulés par la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut national du cancer (Inca) pour les patients atteints de MM, a été inclus l'item : « Accompagner le patient et son entourage dans l'acquisition de savoirs et le maintien des compétences dont ils ont besoin pour participer à la prise en charge et gérer au mieux la maladie » [11].

Même si des démarches éducatives ont vu le jour dans le MM, notamment sous forme d'entretiens, de programmes d'accompagnement ou de coordination, et de mises à disposition d'outils d'information [12], il se dégage le besoin de définir plus formellement les principes et le contenu de cette éducation [13].

Après avoir adapté les principes de l'ETP au MM, il nous a paru nécessaire de créer un référentiel commun d'ETP afin de définir les compétences attendues pour chaque malade. L'objectif de ce travail est de présenter la méthode d'élaboration et le contenu de ce référentiel [14]. L'ensemble du référentiel et des outils associés a pour ambition d'améliorer la confiance, le sentiment d'auto-

efficacité, la motivation et l'autonomie des patients atteints de MM, avec en perspective un impact favorable sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Matériel et méthode

Sept soignants (hématologues, pharmaciens, infirmière ingénieure d'ETP et psychologue) exerçant dans cinq centres français spécialisés dans la prise en charge de malades du MM, associés à deux représentants de l'Association française des malades du MM (AF3M), son président et la vice-présidente chargée de la commission « Aide et soutien aux malades », ont constitué un groupe nommé « référentiel de compétences du malade du myélome multiple » (RC3M). Au sein de ce groupe, cinq personnes ont validé une formation à l'ETP, qu'ils mettent en pratique dans leur quotidien. Le RC3M se réunit régulièrement depuis 2015. L'objectif était de définir les compétences attendues pour les malades atteints de MM et leur entourage [15].

La première phase du projet a été consacrée aux modalités de fonctionnement du groupe et à un brainstorming conduisant au référentiel complet du malade du MM. La mise en perspective de la liste des compétences prioritaires, c'est-à-dire celles qui concernent la sécurité du patient ou qui impactent significativement sa qualité de vie, a été validée, principe classique en ETP [16]. Il a été acté que le référentiel de compétences produit serait mis à disposition de tous à titre gracieux, à la condition qu'en soient cités les auteurs, notamment l'association de patients AF3M.

Dans un deuxième temps, ces compétences ont été classées par thématiques : maladie, signes d'alerte, médicaments et greffe, vie quotidienne [17]. Ces compétences concernaient trois champs de « savoir » différents [18] :

- les connaissances théoriques (savoir) sur la maladie, les traitements, etc.,
- les savoir-faire : réalisation des soins par les malades ou par les proches,
- les « attitudes » : savoir expliquer la maladie et les soins aux proches, savoir qui contacter, et quand le faire, en cas de problème, d'incident, etc.

Pour chaque compétence à acquérir, des moyens d'apprentissage (outils) ont été également proposés. Un premier document a été rédigé à l'issue d'une réunion du groupe. Le document a ensuite circulé pendant six mois au sein du groupe pour modifications argumentées.

La deuxième phase du projet a été consacrée à la validation de ce référentiel et à la définition d'outils appropriés pour couvrir le périmètre des objectifs prioritaires. Une fiche pédagogique à destination des soignants, servant de support à l'utilisation de l'outil, et une fiche d'évaluation à

proposer aux patients et aux soignants lors des tests de ces outils ont été associées à chacun des outils.

Des méthodes pédagogiques éprouvées en ETP, avec des outils déjà développés au sein d'équipes prenant en charge des malades du MM, voire d'autres maladies chroniques, ont été sélectionnées. Enfin, l'utilisation des nouvelles technologies de l'information a été privilégiée pour anticiper les besoins de partage des outils.

La troisième phase a permis à chaque sous-groupe de présenter ses outils à l'ensemble du RC3M. Certains outils, encore à l'état d'ébauches, ont été améliorés. D'autres, plus aboutis, sont entrés en phase de tests auprès des équipes et des patients.

Le document final est un référentiel consensuel.

Résultats

Le référentiel complet comprend soixante-trois compétences (*tableaux 1-3*). Seize de ces compétences ont été sélectionnées pour constituer la liste des compétences prioritaires. Un exemple de grille de DE d'évaluation des compétences prioritaires est proposé en *tableau 4*.

Les différentes compétences sont classées :

- par champ : savoir ou connaissances (*tableau 1*), savoir-faire ou gestes (*tableau 2*) et savoir-être ou attitudes (*tableau 3*),
- Par thématiques : la maladie, les signes d'alerte, le traitement, communiquer, réagir, vie quotidienne.

Des outils spécifiques ont été conçus comme supports pédagogiques lors d'entretiens individuels ou collectifs à visée éducative. Leur élaboration repose sur les outils existants dans les services d'hématologie, les programmes d'ETP et le retour d'expérience des participants.

La liste des outils développés dans le cadre du RC3M est la suivante :

- préquestionnaire « situer le patient »,
- outil « prendre ses médicaments est indispensable »,
- trame de DE « réagir face à des douleurs »,
- cartes de mise en situation : douleur, thrombose, fièvre sous forme de carte de Barrows ou ronde des décisions,
- plans de prise des médicaments adaptés aux schémas thérapeutiques complexes utilisés dans le MM,
- questions-réponses de vie quotidienne : diététique, exercice physique, voyages, etc.,
- fiches de bon usage de la dexaméthasone orale en collaboration avec l'Observatoire du cancer Bretagne-Pays de la Loire : une fiche destinée aux patients et une destinée aux soignants, y compris libéraux.

Les différents outils sont orientés vers la réalisation d'entretiens individuels de DE mais ils peuvent, le cas échéant, être utilisés en collectif. Une fiche d'évaluation

Tableau 1. Compétences du patient dans le champ des connaissances

Champ de compétence	Compétences
Savoir (connaissances)	<p>Être capable de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nommer sa maladie (myélome multiple) et d'expliquer les notions suivantes avec ses propres mots : <ul style="list-style-type: none"> - notions de maladie, de maladie chronique, de maladie rare - s'approprier le vocabulaire de la maladie - connaître les symptômes de la maladie - risque de rechute - parler du globule blanc - parler de cancer - parler du pic - connaître le suivi clinique et biologique de la maladie 2. Reconnaître les signes d'alerte : <ul style="list-style-type: none"> - douleur - signes de thrombose - signes infectieux - signes de neuropathie - effets indésirables des médicaments 3. Connaître son traitement : <ul style="list-style-type: none"> - nommer ses médicaments - connaître l'objectif thérapeutique de chaque médicament (« à 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 : <ul style="list-style-type: none"> - connaître ses droits - connaître l'intérêt d'une activité physique - comprendre que la corticothérapie discontinuée n'implique pas obligatoirement un régime strict - repérer les aliments contenant du sel (si corticothérapie)

des entretiens dans le MM accompagne les outils pour permettre une amélioration continue du dispositif (*tableau 4*).

Le référentiel de compétences du malade du MM et l'ensemble des outils qui y sont associés constituent une

Tableau 2. Compétences du patient dans le champ des habiletés

Savoir-faire (gestes)	<p>Être capable de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Savoir quoi faire dans les situations dangereuses : <ul style="list-style-type: none"> - connaître la conduite à tenir face à une fièvre - connaître la conduite à tenir face à des douleurs - connaître la conduite à tenir face à la fatigue - connaître la conduite à tenir face à des signes de thromboses - connaître la conduite à tenir face à des signes infectieux - connaître la conduite à tenir face à des signes de neuropathie - connaître la conduite à tenir face à des symptômes - différencier les symptômes de la maladie et les effets indésirables des traitements 2. Vivre avec les médicaments <ul style="list-style-type: none"> - savoir s'automédiquer - gérer son stock de médicaments - gérer son calendrier d'administration des médicaments - savoir quoi faire en cas d'effets indésirables du traitement - savoir quoi faire en cas d'oubli de prise - savoir s'auto-injecter des médicaments par voie sous-cutanée (ASE, HBPM, G-CSF par exemple) le cas échéant
-----------------------	--

Tableau 3. Compétences du patient dans le champ des attitudes

Savoir-être (attitudes)	<p>Être capable de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Communiquer sur la maladie et son traitement <ul style="list-style-type: none"> - 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 sa ou ses expériences de la maladie avec quelqu'un 2. Réagir : <ul style="list-style-type: none"> - réagir face à une fièvre - réagir face à des douleurs - réagir face à la fatigue - réagir face à des signes de thromboses - réagir face à des signes infectieux - réagir face à des signes de neuropathie - réagir face à des symptômes 3. Vie quotidienne <ul style="list-style-type: none"> - 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
-------------------------	--

pédagothèque à l'usage des patients, de leurs proches et des équipes. Elle sera disponible librement sur la plateforme Internet de l'AF3M¹.

Discussion

Alors qu'une revue de la littérature a démontré qu'aucune liste des compétences attendues des patients dans le MM n'a jamais été publiée, il est apparu comme une évidence que ce travail pouvait être utile aux patients, à leurs proches et à la communauté des soignants.

La méthode de travail choisie est collaborative et pluriprofessionnelle. Elle associe soignants au sens large, patients ressources et aidants dans la coproduction d'un référentiel et des outils concrets permettant de le mettre en œuvre. Les thèmes de travail sont discutés entre soignants et patients en se basant notamment sur deux enquêtes réalisées par l'AF3M, ayant inclus 601 patients [19]. L'ensemble de la production du groupe est validé et testé en vie réelle pour une amélioration sur le fond et sur la forme [20].

Ce travail permet d'harmoniser les pratiques au sein des différentes équipes et il constitue un support à l'élaboration, à la diffusion et à l'évaluation d'un programme d'ETP dans le MM. Il ne s'agit pas d'exiger de chaque malade la maîtrise l'ensemble des compétences listées dans ce travail, mais de mettre à disposition des soignants un référentiel permettant de choisir, en accord avec le patient, les compétences à aborder au terme d'un DE.

Ces compétences, parfois complexes, sont applicables au moyen d'une éducation qui permet une progression dans l'apprentissage. Ainsi fait-on d'abord appel à des objectifs pédagogiques plus limités et fixant de manière plus réaliste les étapes d'acquisition de la compétence. Ces objectifs sont centrés sur le malade et rédigés de manière compréhensible, selon les modèles « Être capable de... », « Réagir face à... » ou « Savoir faire... ». Ils sont susceptibles de motiver le malade. L'atteinte de ces objectifs pédagogiques est mesurable, contribuant à l'évaluation de la démarche. C'est à partir de cette évaluation que sont établies les priorités éducatives ultérieures.

Pour chaque item, des techniques et des outils pédagogiques pour aider le malade à acquérir ces compétences sont proposés (cartes de mise en situation, plans de prise personnalisés, guide de DE sur le traitement, questions-réponses, applications numériques, etc.) [21].

Les actions d'éducation utilisent des méthodes pédagogiques diversifiées et nécessitent la participation des différents professionnels de santé et la contribution de

¹ <http://www.af3m.org/>

Tableau 4. Grille d'évaluation des compétences prioritaires

Compétences	Niveau d'acquisition	
	Non acquis	Acquis
Nommer sa maladie	0	10
Savoir réagir face à une fièvre	0	10
Savoir réagir face à des douleurs	0	10
Savoir réagir face à la fatigue	0	10
Savoir reconnaître des signes de thromboses	0	10
Réagir face à des signes de thromboses	0	10
Savoir reconnaître des signes infectieux	0	10
Réagir face à des signes infectieux	0	10
Savoir reconnaître des signes de neuropathie	0	10
Réagir face à des signes de neuropathie	0	10
Nommer ses médicaments	0	10
Connaître l'objectif thérapeutique de chaque médicament (« à quoi ça sert ? »)	0	10
Identifier les médicaments spécifiques du myélome des autres médicaments	0	10
Comprendre le rythme discontinu du traitement	0	10
Comprendre le caractère important de la corticothérapie	0	10
Être vigilant sur l'automédication	0	10

patients ressources [21]. Un très grand nombre de types de supports et d'outils différents peuvent être créés et proposés dans le champ de l'ETP : vidéos, supports multimédias, kits et jeux pédagogiques, etc. Les cinq temps forts dans la conception d'un outil sont les suivants :

- l'idée : pourquoi ? pour qui ? quel support ? quelles ressources ? quels freins ?
- le projet : analyser la situation, analyser la pertinence, formuler les objectifs, budgétiser,

- le prototype : construction du contenu, construction des procédés psychopédagogiques, conception de la forme, conception de l'évaluation,
- la production de l'outil : cahier des charges, sélection des devis,
- le suivi de l'outil : suivi de la production, promotion de l'outil, suivi de l'outil.

Les outils facilitent l'animation des séances d'éducation thérapeutique, qu'elles soient collectives ou individuelles. La conception des outils d'ETP appelle à des échanges entre

Tableau 5. Terminologie de l'ETP, divergences de points de vue des soignants/patients et proches

Vocabulaire « soignants » (vocabulaire ETP institutionnel)	Verbatim des patients et proches
Besoins éducatifs	Besoins d'accompagnement
Référentiel de compétences	Référentiels d'aptitudes Référentiel de ressources
Diagnostic éducatif (DE) Bilan éducatif partagé	Entretien préalable personnalisé
Éducation 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

soignants et patients pour obtenir une adéquation optimale entre les attentes, les besoins et l'outil. Enfin, nous rappellerons qu'il n'y a pas de bons ni de mauvais outils, mais que leur bénéfice dépend largement du soignant ou patient ressource qui les utilise.

Il convient d'insister sur l'approche nécessairement multi-disciplinaire dans la conception, l'utilisation et l'évaluation des outils d'ETP. La plus-value de la présence de psychologues au sein des équipes d'hématologie apparaît également incontestable, ce métier étant inégalement représenté au sein des unités d'hématologie en France. L'apport des patients et de leurs proches est également incontournable.

Lors des travaux de conception du référentiel et de ses outils associés, des débats relatifs à la terminologie ont pu avoir lieu, donnant lieu à l'expression de points de vue divergents, notamment entre, d'une part, les conceptions des soignants, et d'autre part celles des patients et des aidants (tableau 4). Par exemple, les patients préfèrent parler d'« aptitudes » ou de « ressources » plutôt que de « compétences », alors que ce terme est celui utilisé dans la plupart des textes relatifs à l'éducation des patients (définition de l'Organisation mondiale de la santé [OMS], guides ETP HAS). Le terme d'« accompagnement » a également la préférence des patients, plutôt que celui d'« éducation », qui présente une dimension scolaire qui n'est pas recherchée. Ces débats sémantiques n'ont pas empêché d'avancer dans les travaux mais font néanmoins émerger la nécessité de publier une version orientée patients et aidants du référentiel du patient dans le MM. Ce « référentiel d'aptitudes » sera diffusé via les moyens de communication de l'AF3M, pour un patient encore plus « acteur » de sa maladie (tableau 5).

Plus largement, il est apparu au cours de travail que les concepts communément admis par les soignants en ETP et

par les institutions qui en définissent les contours, ne sont pas pleinement partagés par les patients et leurs représentants associatifs. La notion d'« accordage » est sans doute à rechercher, rejoignant l'idée d'« alliance thérapeutique ».

« L'ETP est une relation de service, coconstruite par le patient et le praticien, ce qui renvoie à une double perspective : le patient est l'expert de son corps et du vécu de sa santé, quant au professionnel, il dispose d'un système de connaissances et de croyances sur ce qu'il convient de faire. » [23].

Conclusion

Ce référentiel, issu d'un travail de groupe associant soignants, patients et aidants, est susceptible d'être utilisé par les équipes soignantes. Associé à des outils pertinents et à leurs fiches pédagogiques, il est partagé de façon libre sur Internet. Il mentionne ses auteurs et ses soutiens. Il est utilisable par toutes les personnes qui prennent en charge le malade : médecin, pharmacien, infirmière, psychologue et autre soignants selon les items explorés ainsi que par les patients ressources et les aidants, notamment dans le champ associatif.

L'ambition du groupe qui porte le projet référentiel du patient dans le MM est fondée sur une conviction partagée : un patient mieux informé, plus compétent et proactif en tire un bénéfice important quel que soit son pronostic.

Ce bénéfice pourra être de différents ordres :

- qualité de vie du patient : le maintien des différents aspects de la vie du malade (professionnelle, sociale, familiale ou psychologique), dans le contexte particulier

d'anxiété, de douleurs et de fatigue du MM, sont autant d'éléments à prendre en compte pour accompagner les patients dans leur qualité de vie, jusqu'à être partie intégrante du parcours de soins,

– clinique : le patient maîtrisant les compétences touchant à sa sécurité aura un risque diminué de complications, évitables par sa capacité à réagir de façon appropriée en cas d'incidents ou de signes d'alerte.

– économique : de la même façon, le patient qui comprend sa maladie, sa prise en charge, qui connaît le vocabulaire utilisé dans le MM et sait communiquer avec les soignants consommera sans doute moins de soins et pourra adhérer à sa prise en charge (adhésion/observance).

En perspective, une demande d'autorisation d'un programme d'éducation du patient dans le MM pourra être envisagée afin de faciliter l'engagement des équipes prenant en charge ces patients.

L'élaboration d'un référentiel de compétences des malades permet de jeter les bases d'un dossier éducatif simple, lisible et partagé. Ce dossier est utile au sein d'une équipe hospitalière mais il devrait permettre d'informer voire d'impliquer les médecins traitants libéraux dans leurs relations avec les malades et leur famille. ■

Remerciements : Les auteurs remercient le laboratoire Celgene pour son aide dans le projet référentiel de compétences du patient atteint de myélome multiple.

Liens d'intérêt : Aucun.

Références

1. Guide patient - affection de longue durée : La prise en charge du myélome multiple. Institut National du Cancer. [Internet]. 2011. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/ald_30_gp_myelome_web.pdf.
2. Enquête nationale sur le myélome : Les malades face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie. Association Française des malades du myélome multiple. [Internet]. 2013 sept. Disponible sur: <http://www.af3m.org/uploads/PDF/enquete-nationale-sur-le-myelome-Rapport-Final.pdf>.
3. Komatsu H, Yagasaki K, Yoshimura K. Current nursing practice for patients on oral chemotherapy: a multicenter survey in Japan. *BMC Res Notes* 2014 ; 7 : 259.
4. Moreau P, Touzeau C. Multiple myeloma: from front-line to relapsed therapies. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2015;e504-11..
5. Arber A, Odelius A, Williams P, Lemanska A, Faithfull S. Do patients on oral chemotherapy have sufficient knowledge for optimal adherence? A mixed methods study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2015;1-8.
6. Rome S, Doss D, Miller K, Westphal J, IMF Nurse Leadership Board. Thromboembolic events associated with novel therapies in patients with multiple myeloma: consensus statement of the IMF Nurse Leadership Board. *Clin J Oncol Nurs* 2008 ; 12 (Suppl 3) : 21-8.
7. World Health Organization, éditeur. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases ; report of a WHO working group. Copenhagen; 1998. 77 p. (European health21 target 18, Developing human resources for health).
8. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Recommandations Haute Autorité de Santé. [Internet]. 2007. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Definition_finalites_et_organisation_-_juin_2007.pdf.
9. Nahmiash A, Bertrand É, Rouporet-Serzec J, et al. Gestion du risque a priori d'un programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de cancer à domicile : concept et analyse fonctionnelle. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ* 2012 ; 4 : S409-18.
10. Raju N, Faiman B, Harvey RD, et al. Identifying professional education gaps and barriers in multiple myeloma patient care: findings of the Managing Myeloma Continuing Educational Initiative Advisory Committee. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk* 2014 ; 14 : 356-69.
11. Guide - affection de longue durée : tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, myélome multiple. Institut National du Cancer. [Internet]. 2010. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-02/ald_30_gm_myelome_vf.pdf.
12. Bordonaro S, Romano F, Lanteri E, et al. Effect of a structured, active, home-based cancer-treatment program for the management of patients on oral chemotherapy. *Patient Prefer Adherence* 2014 ; 8 : 917-23.
13. Rood JAJ, Eeltink CM, van Zuuren FJ, Verdonck-de Leeuw IM, Huijgens PC. Perceived need for information of patients with haematological malignancies: a literature review. *J Clin Nurs* 2015 ; 24 : 353-69.
14. Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation [Internet]. Saint-Denis: INPES; 2010. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>.
15. Éducation thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Haute Autorité de Santé [Internet]. 2007. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf.
16. Tariman JD, Doorenbos A, Schepp KG, Singhal S, Berry DL. Top Information Need Priorities of Older Adults Newly Diagnosed With Active Myeloma. *J Adv Pract Oncol* 2015 ; 6 : 14-21.
17. d'Ivernois J-F, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Therap Patient* 2011 ; 3 : S201-5.
18. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Haute Autorité de santé et Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. [Internet]. 2007 Juin. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf.
19. <http://www.af3m.org/uploads/PDF/ENQUETE-NATIONALE-SUR-LE-MYELOME-Rapport-Final.pdf>
20. Pétré B, Guillaume M, Legrand C, et al. Un synoptique des co-compétences patients-soignants en éducation thérapeutique. *Educ Therap Patient* 2014 ; 6 : 10202.
21. Bogajewski S. Usage du jeu vidéo pour l'éducation thérapeutique du patient : réflexions et problématisations autour de l'apprentissage par le jeu. *Educ Therap Patient* 2015 ; 7 : 20404.
22. Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Educ Therap Patient* 2014 ; 6 : 20104.
23. Nagels M, Lasserre Moutet A. Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. *Rech Educations* 2013 ; 9 : 99-115.