

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

Myélome multiple

EDITION MAI 2017

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES DU MALADE DU MYÉLOME MULTIPLE

RC3M

édito

En dépit des évolutions majeures des traitements, et notamment une amélioration de la survie moyenne des patients qui a presque doublé depuis la fin des années 1990, le myélome multiple (MM) reste une maladie qui impacte très significativement la qualité de vie des patients.

Les enquêtes menées par l'AF3M (Association Française des malades du MM) ont montré que dès l'annonce du diagnostic, les malades mettent en avant le caractère particulièrement anxiogène de la maladie (*"le myélome est une maladie qui ne me laisse jamais tranquille"*). Ils sont nombreux à exprimer des sentiments d'isolement et d'incapacité à faire face à la maladie.

Face à ces constats, le MM constitue une cible émergente pour l'éducation thérapeutique, notamment par l'apport de compétences d'auto-soins et d'auto-vigilance aux malades et à leur entourage par les soignants. Ce type d'approche constitue une réponse adaptée à la demande croissante d'information et d'éducation d'autant plus que d'un point de vue médical, une réaction rapide est nécessaire en cas de déstabilisation ou de signes d'alerte (douleur, fièvre, thrombose, neuropathies).

S'appuyant sur le concept d'Éducation Thérapeutique du patient (ETP) qui s'est développé dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques, et en l'absence d'initiative de même nature dans la littérature, il est paru indispensable de créer un référentiel commun et partagé d'accompagnement afin de définir les compétences attendues pour chaque malade et pour son entourage quel que soit le stade de sa maladie.

Ce référentiel est maintenant une réalité, conçu par une équipe pluridisciplinaire (hématologues, pharmaciens, infirmière, psychologue) associée aux représentants des patients et des aidants avec le soutien du laboratoire Celgene. L'ambition du groupe qui porte ce 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.

Le référentiel est publié dans la revue *Hématologie* et disponible sur la plate-forme Internet de l'AF3M. Il comprend 63 objectifs relatifs aux savoirs, savoir-faire et attitudes dont 16 ont été classés comme prioritaires de par leur caractère sécuritaire. Des outils associés, fiches pédagogiques et d'évaluation ont été conçus et partagés.

Les équipes prenant en charge des malades du MM, peuvent se saisir de l'ensemble, référentiel et outils, pour proposer en fonction de leurs ressources un accompagnement individualisé aux patients sous forme de consultation spécifiques, ou de consultations pluri-disciplinaires voire d'un programme d'ETP formalisé.

Dr D. Feldman

Pharmacien des hôpitaux CHU de Nantes
Coordonnateur du groupe RC3M

(Référentiel de compétences du malade du myélome multiple)

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

Myélome multiple

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a réalisé en février 2017 une étude **sur leur vécu, leur parcours de soins et la qualité de vie des malades du myélome.**

L'objectif visé a été de recueillir l'expérience des malades ayant bénéficié des nouveaux médicaments qui sont en cours d'évaluation par la Haute Autorité de Santé, d'être en capacité de recenser et évaluer les attentes de l'ensemble des malades vis-à-vis de ces nouveaux traitements, de mieux comprendre l'impact du myélome sur la qualité de vie des malades, d'être en capacité de rapprocher les résultats de cette enquête avec ceux de l'étude que l'AF3M a réalisée en 2013 sur le ressenti et le vécu des malades du myélome multiple.

Cette étude a été réalisée auprès d'un échantillon de 266 malades étant ou ayant été sous traitement, avec une ancienneté moyenne dans la maladie de près de six ans. Plus de six répondants sur dix étaient actuellement en traitement, 3 sur 10 avaient dès à présent bénéficié d'un ou plusieurs nouveaux médicaments.

Il en est ressorti que les malades, bien qu'affirmant disposer d'une bonne qualité de vie, sont confrontés à :

- **Des activités quotidiennes fortement limitées pour un quart des répondants**
- **Des douleurs jugées peu intenses pour une majorité de malades**
- **Une fatigue jugée très intense pour près d'un quart des répondants**

Parmi les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, l'impact physique reste la première des difficultés rencontrées, devant les difficultés dans le couple et les difficultés d'ordre domestique. A noter enfin, que seul la moitié des répondants a mentionné avoir recherché une aide ou un soutien pour faire face à ces difficultés.

Dans ces conditions, l'AF3M ne peut qu'être très favorable aux initiatives qui soient de nature à permettre au plus grand nombre de malades et proches, de disposer d'informations fiables sur la maladie et les traitements, d'acquérir et développer des compétences pour mieux vivre avec la maladie.

L'AF3M considère que la mise en place d'un référentiel commun et partagé afin de définir les compétences attendues pour chaque malade et pour son entourage est un préalable à toute démarche visant à répondre à cet objectif. Elle se félicite que ce référentiel, conçu par une équipe pluridisciplinaire (hématologues, pharmaciens, infirmière, psychologue) associée aux représentants des patients et des aidants avec le soutien de CELGENE soit maintenant une réalité, que ce référentiel soit accompagné d'outils permettant aux équipes de soins de développer des actions concrètes visant à mieux accompagner les malades.

L'AF3M souhaite encourager, s'impliquer dans toutes les démarches qui vont dans ce sens : démarche d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), développement de parcours pédagogique collaboratif accessible au plus grand nombre, gratuitement, via internet du type programme MOOC (Massive Open Online Course), mise en place de programme d'accompagnement et soutien dédié aux malades du myélome tel que le programme HéMaVie développé notamment par l'AF3M et CELGENE.

Bernard DELCOUR

Président de l'AF3M