

**Journée régionale ETP Pays de la Loire
Décembre 2016**

Construire un référentiel de compétences

Dr D.Feldman pharmacien CHU de Nantes

F.Quinio, Infirmière-Ingénieure ETP, Paris



Liens d'intérêt

- Liens d'intérêt :
 - Celgene : soutien financier RC3M
- Soutien du travail présenté :
 - AF3M : Association Française des malades du myélome multiple

Un référentiel de compétences ?

- C'est quoi ?
- A quoi ça sert ?

Votre mission...

- Vous êtes sollicité(e) pour construire un référentiel d'éducation du patient.
 - Pour une maladie rare (aucun référentiel publié)
 - Dans le domaine du cancer

**Comment faites-vous ?
EN PRATIQUE...**

Besoins éducatifs des malades du myélome multiple : définition d'un référentiel de compétences du patient

Journée régionale ETP Pays de la Loire – Décembre 2016

Dr D.Feldman pharmacien CHU de Nantes

F.Quinio, Infirmière-Ingénieur ETP, Paris

Groupe RC3M

Référentiel de compétences du malade du myélome multiple

Un groupe multidisciplinaire

D. Feldman (1) ; N. Blin (2) ; C. Rioufol (3) ; C. Hulin (4) ; B. Delcour (5) ;
I. Madelaine Chambrin (6) ; F. Quinio (7) ; L. Maucourant (8) ; M. Garzia (9)

(1) Pharmacie, CHU de Nantes

(2) Hématologie clinique, CHU Nantes

(3) Pharmacie, Hospices Civils de Lyon

(4) Hématologie, CHU de Bordeaux

(5) Président, AF3M, Lille

(6) Pharmacie, Assistance Publique Hôpitaux de Paris

(7) IDE, ingénieure ETP

(8) Psychologue, Hématologie, C.H.U de Limoges

(9) Vice-présidente, AF3M, Lille



Etudes réalisées par l'AF3M / A+A

- Nouveaux **besoins** en termes d'information et d'éducation.
- 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* »

- Sentiments **d'isolement** et d'incapacité à faire face à la maladie
- Ce ressenti constitue souvent une barrière qui génère chez les patients
 - un **manque de confiance** face à la l'avenir,
 - contribue à une perte de **motivation** et par voie de conséquence **d'autonomie**,
 - avec un impact certain sur la **qualité de vie**.

Les 3 adjectifs les plus sélectionnés pour décrire l'état d'esprit face à la maladie

	 
Attentif	66% (+) 45% (-)
Combatif	66% (+) 52% (-)
Optimiste	48% 47%

... mais derrière cet optimisme des malades aussi en souffrance

	 
Anxieux	26% 32%
Résigné	28% 22%
Fragile	19% 22%

Le MM tend à devenir une maladie chronique

- La prise en charge fait appel pendant des **durées prolongées** à des médicaments pris à **domicile** par voie orale selon des schémas complexes.
- Une plus grande **autonomie** est laissée aux **patients** et à leur **entourage**.
- Cette prise en charge comporte pas des **risques**, notamment :
 - mauvaise **compréhension** des prescriptions,
 - difficultés de gestion des **effets indésirables**,
 - **inobservance**,
 - **réaction inadaptée** en cas de survenue de problèmes de santé
 - **contraintes** impactant la qualité de vie.

Le MM constitue une cible émergente pour l'éducation thérapeutique.

Éducation thérapeutique du patient

« l'ETP doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver des capacités et des **compétences** qui les aident à vivre de façon optimale leur vie avec une **maladie chronique**. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. »



QUI ?

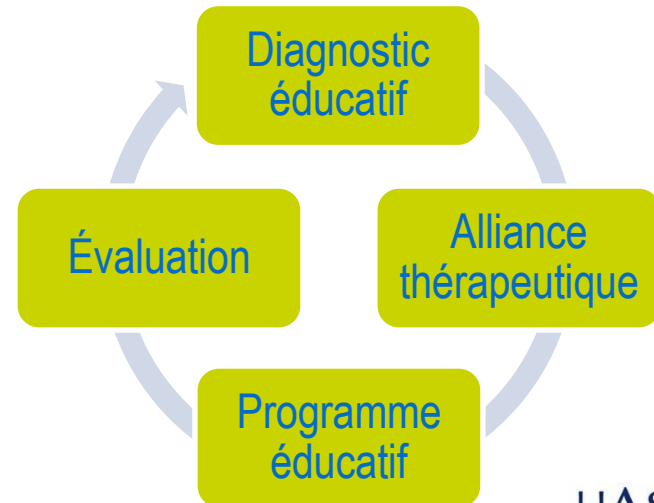
Une approche pluridisciplinaire...

Médecins, pharmaciens,
infirmières, diététiciennes,
kinésithérapeutes, psychologues,
patients ressources...

...par des professionnels de santé formés à l'ETP

Compétences pédagogiques,
relationnelles, communication...

COMMENT ?



HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Avec un référentiel de compétences listant de façon exhaustive
les compétences attendues des patients.**

Un double objectif est visé

Un objectif de sécurité , il concerne :

- Ce qui doit éviter les accidents
- Ce qui doit retarder les complications graves

- Il est :
 - proposé et fixé par le soignant
 - commun à l'ensemble des malades



Un objectif spécifique de qualité de vie, il concerne :

- Ce que souhaite le patient pour améliorer sa situation
- Se sentir mieux...

- Il est :
 - Adapté à la situation de chaque patient,
 - proposé et fixé en accord avec ce dernier



Méthode

Produire un référentiel de compétences en 3 phases

1. Lister les objectifs éducatifs

- Sécuritaires / qualité de vie
- Savoir / Savoir-Faire / Attitudes

2. Outils pédagogiques

- Concevoir
- Tester en vie réelle

3. Partager

- Référentiel
- Outils, fiches pédagogiques, méthodes d'évaluation

Groupe :

- Incluant des patients
- Multidisciplinaire
- Multi-site
- Formé à l'ETP

Résultats

- 63 objectifs pédagogiques dont **16 prioritaires**
 - Thèmes : maladie, signes d'alerte, médicaments et greffe, vie quotidienne
- **Outils** en développement
 - Pré-Questionnaire « situer le patient »
 - Outil prendre mes médicaments est indispensable [voir](#)
 - Plan de prise des médicaments spécifique
 - Cartes situations
 - Douleur [voir](#)
 - Thrombose
 - Fièvre
 - Fiches de bon usage Dexaméthasone (pro / patient)
 - Avec la collaboration de l'Observatoire du Cancer Bretagne-Pays de la Loire
- Fiches pédagogiques des outils
- Fiche d'évaluation des outils [voir](#)

Savoir : connaissances

Être capable de :

1. Nommer sa maladie 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
- Connaître le 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 :

- 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 MM des autres médicaments
- Comprendre le rythme discontinu du traitement
- Comprendre le caractère important de la corticothérapie
- Préciser la posologie et les moments de prise
- 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 discontinuée n'implique pas obligatoirement un régime strict
- Repérer les aliments contenant du sel (si corticothérapie)

Être capable de :

1. Savoir quoi faire dans les situations dangereuses

- **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

- **Savoir s'auto médiquer**
- 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

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
- face à des douleurs
- face à la fatigue
- face à des signes de thromboses
- face à des signes infectieux
- face à des signes de neuropathie
- face à 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

Conclusion

Niveau de compétences	Patient	Quoi faire ?
<input checked="" type="checkbox"/> Compétences prioritaires <input checked="" type="checkbox"/> Autres compétences	Patient-ressource	Peut contribuer à l'éducation des autres malades
<input checked="" type="checkbox"/> Compétences prioritaires <input type="checkbox"/> Autres compétences	Patient éduqué	Pourquoi ne pas proposer des entretiens à visée éducative ?
<input type="checkbox"/> Compétences prioritaires <input type="checkbox"/> Autres compétences	Patient à éduquer prioritairement	Proposer des entretiens à visée éducative

- **Une ambition**

« Un patient mieux informé, plus compétent et proactif en tire un bénéfice important quel que soit son pronostic ».

B.Delcour, président AF3M.

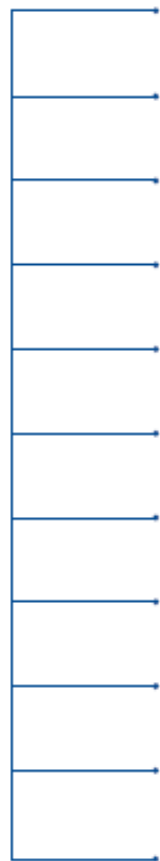
- **Une perspective :**

- Une demande d'autorisation d'un programme d'éducation pourra être envisagée afin de faciliter l'engagement des équipes.

Exemple outil de diagnostic éducatif

Prendre mes médicaments est indispensable

Certain(e)



10

9

8

7

6

5

4

3

2

1

0

Mes médicaments	A quoi ça sert ?	Mes difficultés

Pas sûr(e)
du tout

[retour](#)

Avec le soutien de Celgene et de l'AF3M



Exemple outil numérique



Travail soutenu par :



Que doit faire Jean Pierre?

- Depuis quelques jours, il ressent de nouvelles douleurs localisées dans le bas du dos, qui irradient dans la fesse et derrière la cuisse.
- Ces douleurs perturbent énormément son sommeil. Elles ne sont pas soulagées lorsqu'il se repose.
- Il a rendez-vous à l'hôpital pour son Velcade dans 5 jours.

Cliquez sur la réponse de votre choix

1

Augmenter son Oxynormo jusqu'à 6 / jour en suivant sa prescription.

2

Prendre du paracétamol (Doliprane ou Dafalgan) à 4 g par jour.

3

Prendre de l'ibuprofène qui marche bien pour les maux de tête de sa femme.

4

Appeler le service d'hématologie au téléphone.

5

Prendre RDV rapidement avec son médecin traitant.

Fiche évaluation

Objectif(s) d'apprentissage de la séance :	Outil(s) utilisé(s) :

Satisfaction du patient sur le déroulement de la séance

Placer un chiffre sur l'échelle en fonction de votre réponse, 0 correspondant à pas du tout 10 a beaucoup, les notes intermédiaires servant à nuancer votre jugement.



Ce que le patient pense avoir appris

le patient écrit ou le soignant écrit les mots ou expressions du patient

Ce que le soignant pense avoir transmis au patient

le soignant l'exprime au patient puis l'écrit

Ce que le patient pense mettre en œuvre ou changer dans sa vie quotidienne

Commentaires libres sur le déroulé de la séance d'ETP

Ne pas oublier de communiquer...

- **Publications**

- D.Feldman, N.Blin, C.Rioufol, C.Hulin, B.Delcour, I.Madelaine, F.Quinio, L.Maucourant, M. Garzia : Myélome multiple : élaboration multicentrique et pluri-professionnelle d'un référentiel de compétences du patient. **Hématologie**, Volume 22, numéro 5, Septembre-Octobre 2016.

- J-F Huon, C. Fronteau, A-G Caffin, F. Ranchon, F. Quinio, L. Maucourant, L. Karlin, G. Salles, N. Blin, P. Moreau, C. Rioufol, D. Feldman : Diagnostic éducatif en cancérologie : évaluation des représentations relatives aux médicaments chez les patients atteints de myélome multiple. Soumis à **ETP Journal**.

- **Communications orales**

- D. Feldman, N. Blin, C. Rioufol, C. Hulin, B. Delcour, I. Madelaine-Chambrin, F. Quinio, L. Maucourant, M. Garzia : Besoins éducatifs des malades du myélome multiple : définition d'un référentiel de compétences du patient. **SFH Paris Mars 2016**.

- D.Feldman, B.Delcour : Accompagnement des patients, nouvelles approches : Présentation d'outils et expérience concrète - Référentiel de compétences myélome multiple. **Rencontres PHARE – Paris Sept. 2015**.



Ne pas oublier de communiquer...

- Communications affichées
 - J.-F. Huon, A.-G. Caffin, C. Fronteau, F. Ranchon, F. Quinio, L. Maucourant, L. Karlin, G. Salles, C. Rioufol, D. Feldman : diagnostic éducatif en cancérologie : évaluation des représentations relatives aux médicaments chez les malades atteints de myélome multiple. **SETE**, Genève Mai 2016.
 - F.Quinio, B.Delcour, D.Feldman, C.Rioufol, L.Maucourant, C.Hulin, N.Blin, M.Garzia, I.Madelaine : Référentiel de compétences du patient dans une pathologie onco-hématologique : de l'idée aux premiers résultats. **AFDET**, Paris Février 2016.
- Candidature Prix Galien 2016 - accompagnement

