

Un programme d'accompagnement personnalisé pour améliorer la qualité de vie et l'expérience vécue par les malades du myélome multiple et leurs proches

Auteurs : Michel MENVIELLE¹ (Bénévole AF3M et Coordinateur national du programme HéMaVie™), Sylvia DIRAT (Référente HéMaVie™ à l'Oncopole de Toulouse et Correspondante AF3M Occitanie Ouest) – pilotage opérationnel
Laurent GILLOT (Président de l'AF3M), Bernard DELCOUR (Administrateur en charge de la conduite de projets à l'AF3M) – pilotage stratégique

Présentation du programme HéMaVie™

HéMaVie™ a pour objectif d'améliorer la qualité de vie et l'expérience vécue par les malades du myélome multiple et leurs proches au-delà du traitement et de la prise en charge médicale de la maladie.

Il apporte **une réponse concrète et personnalisée** à leurs besoins **tout au long du parcours de soins** (annonce, début de traitement, rémission, rechute...) et **sans limite de temps**, en complément de l'offre de prise en charge existante et en relai de l'équipe soignante hospitalière.

Le programme a été **intégré à la Sélection Officielle du Prix Galien 2022** dans le volet « Accompagnement du patient ».



La plateforme numérique permet d'accéder à du contenu informatif et à des outils de suivi de l'évolution de la qualité de vie du malade (fatigue, douleur, sommeil, moral).

Le suivi téléphonique direct et personnalisé par une infirmière coordinatrice HéMaVie™ contribue à l'amélioration de la qualité de vie et de l'expérience vécue avec la maladie : écoute et soutien psycho-social, orientation vers des ressources répondant aux besoins exprimés, remontée d'information vers l'équipe soignante en cas de situation à risque selon un protocole de coordination défini avec l'équipe soignante.

« Au quotidien, on est une écoute, un soutien pour les patients mais également pour les aidants. »

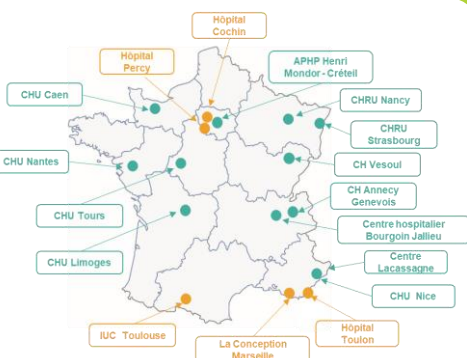
Amandine, IDE du programme

« Trois facteurs-clés du succès de notre accompagnement : soutenir, rompre l'isolement et faire le lien avec les équipes soignantes. »

France, IDE du programme

Déploiement

Depuis 2018, HéMaVie™ s'est étendu dans 10 régions au sein de 17 services d'hématologie (130 professionnels de santé impliqués).



Plus de 450 malades du myélome multiple et aidants bénéficient du programme (130 nouveaux patients inscrits en 2021).

Mise en œuvre et partenariats

Le programme est mis en œuvre par l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), en collaboration avec l'AFSOS et la Compagnie des Aidants, avec le soutien financier du Laboratoire Bristol Myers Squibb ; la mise en œuvre opérationnelle a été confiée par l'AF3M à la Société Observia.

af3m

AFSOS
Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

la compagnie des aidants

Bristol Myers Squibb

observia

Les bénévoles de l'AF3M volontaires contribuent au lien avec le service hospitalier, remontent les propositions d'amélioration exprimées par les malades et répondent aux questions concernant le programme et son déploiement.

Résultats

- Net Promoter Score de 9/10 (avec 95% > 8/10)*.
- Satisfaction de l'accompagnement proposé par l'infirmière HéMaVie™ : 9,2/10 (avec 95% des réponses > 8/10)*.
- Durant la période de confinement (11 mars au 10 mai 2020) :
 - Nombre d'appels multiplié par 2,25 (+125%)
 - Apport d'HéMaVie™ jugé très positif ou positif par 84% des patients ayant été en contact avec les infirmières HéMaVie™
- Les résultats d'une évaluation du programme sont attendus fin 2022, qui intégrera une mesure de l'amélioration de l'expérience vécue par les malades et les proches inscrits au programme.

*Analyse à fin 2021 des questionnaires de satisfaction proposés aux patients à 3 et 6 mois après inscription au programme