



JANSSEN-CILAG

Paris
Siège social
159, rue Galliéni
92641 Boulogne Cedex
Tel : +33 (0)1 46 03 54 52
Fax : +33 (0)1 41 10 86 44

S.A. au capital de 6 385 744 €
RC NANTERRE B 440 430 569
APE 741E

Lyon
International headquarters
2, avenue de Lacassagne
69003 Lyon
Tel : +33 (0)4 78 62 23 23
Fax : +33 (0)4 78 62 84 17

London
Chiswick Park
566 Chiswick Road
London, W4 5YA
Tel : +44 (0) 208 899 6590
Fax : +44 (0) 208 899 6591

New York
116 West 23rd Street
Suite 500
New York, NY 10011 USA
Tel. 1-212-851-8413
Fax. 1-212-697-7387

ENQUETE NATIONALE SUR LE MYÉLOME

Les malades face au
myélome : vécu, parcours
de soin, qualité de vie



Septembre 2013

Méthode



RAPPEL OBJECTIFS

- Dresser un état des lieux précis tenant compte de la diversité des malades (au plan géographique, social, état de santé, ...)
- Fournir un socle de connaissances permettant à l'AF3M
 - d'être force de propositions auprès des autorités de santé en matière de prise en charge des malades du myélome, pendant et après la maladie
 - d'adapter et enrichir son programme d'actions

RAPPEL MÉTHODE

601 malades du myélome ont répondu à l'étude
Le terrain a eu lieu du 28 juin au 27 août 2013

2 Echantillons

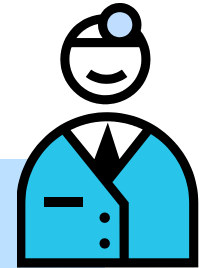


Adhérent AF3M

349 répondants

- 237 via Internet (taux de retour 31%)
- 112 via courrier (taux de retour 29%)

Malade recrutés via les
hématalogues



252 répondants

(via 48 hématalogues)

- 252 via courrier






● Test de Significativité

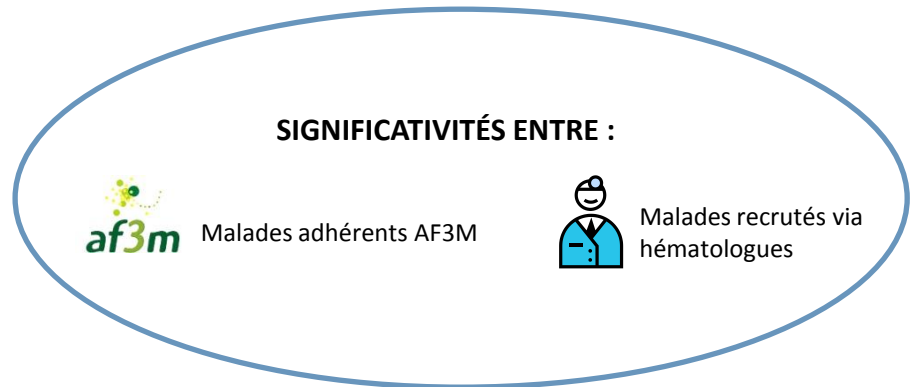
▪ Khi2 pour les pourcentages, Fisher pour les moyennes

▶ +	→	p = 0,10	(10 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▶ ++	→	p = 0,05	(5 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▶ +++	→	p = 0,01	(1 chance sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
▶ ++++	→	p = 0,005	(5 chances sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
▶ +++++	→	p = 0,001	(1 chance sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
▶ ns	→	différence non significative	

● Moyennes

▪ Notes de 1 à 10 ...


	▶ <5 : désaccord de l'échantillon
	▶ 5,5 : moyenne
	▶ 6 – 6,5 : position modérée neutre
	▶ > 7 : accord de l'échantillon
	▶ > 8 : très fort accord de l'échantillon






**Description des
populations
étudiées**





Données socio-économiques : des différences notables entre les deux populations

 Malades adhérents AF3M

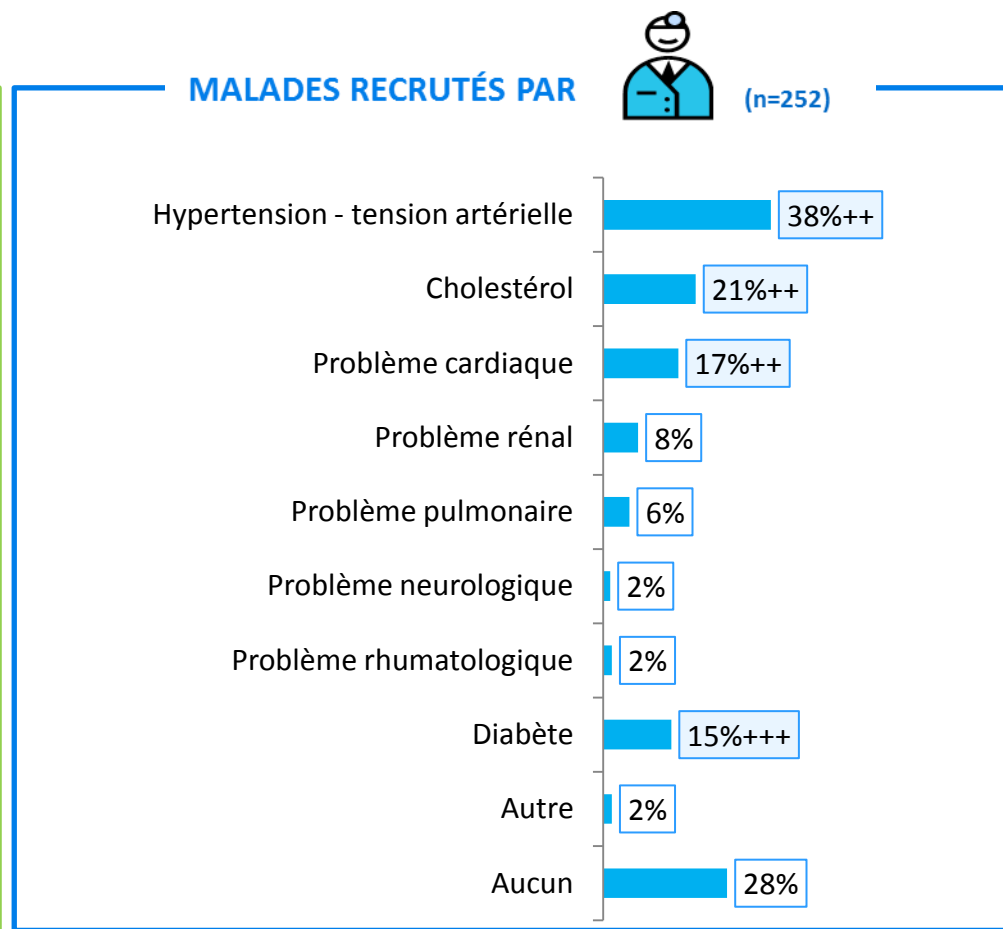
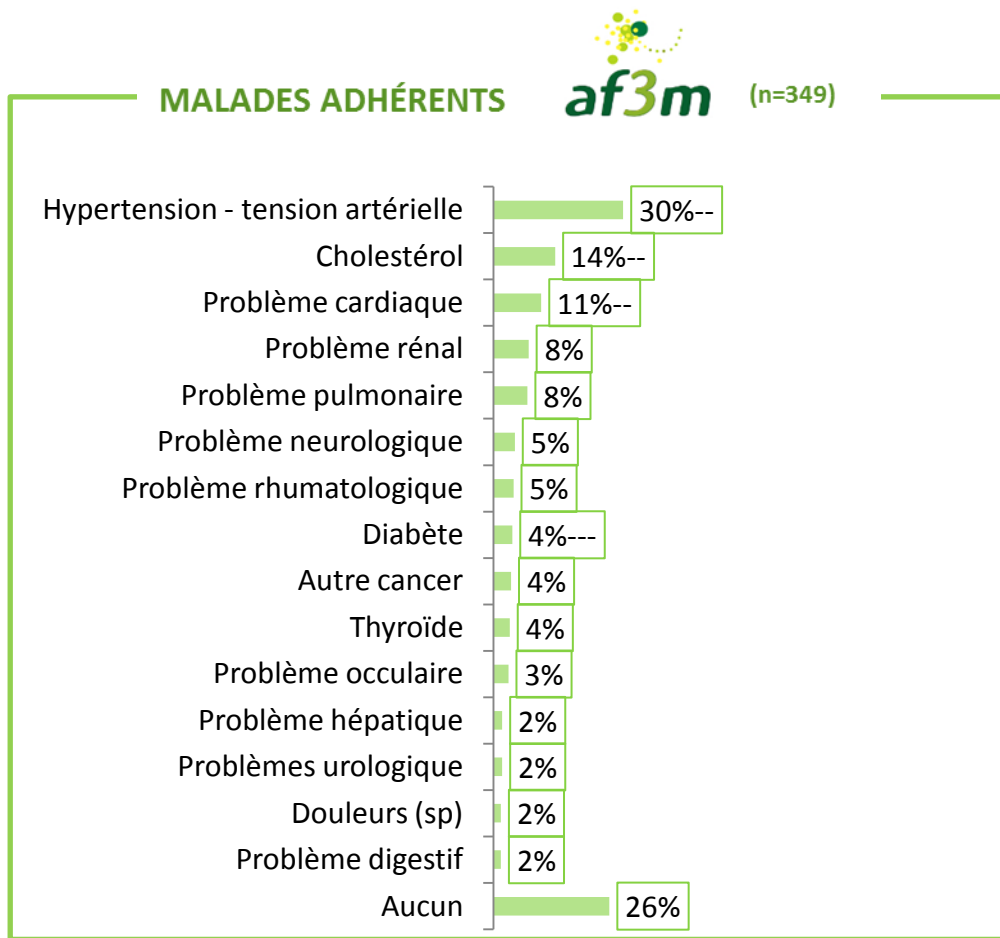
 Malades recrutés via Hématologues

		 N= 349	 N=252
GENRE	Hommes	52 % (--)	61 % (++)
	Femmes	48 % (++)	39 % (--)
AGE	En moyenne	66,3 ans	67,3 ans
	Moins de 60 ans	20%	24%
	60-65 ans	28% (+)	16%(-)
	66-70 ans	18%	18%
	71-75 ans	17%	19%
	76-80 ans	13%	14%
	Plus de 80 ans	4%	9%
ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE	En activité	10%	8%
	En arrêt de travail	7 % (---)	16 % (+++)
	En invalidité	6%	6%
	Retraité - non actif	77 % (+)	71 % (-)
	Agriculteur exploitant ou pêcheur à son compte	1 % (---)	7 % (+++)
	Artisan, commerçant, chef d'entreprise	10 % (--)	15 % (++)
	Cadre, profession intellectuelle supérieure, profession libérale	36 % (+++)	21 % (---)
	Profession intermédiaire, enseignants	20 % (+++)	11 % (---)
	Employé	24 %	29 %
	Ouvrier	5 %	8 %
	Etudiant	-	-
	Sans activité professionnelle	4 % (-)	8% (+)
	SR	-	1 %

		 N= 349	 N=252
RÉGIONS	Paris - RP	16 % (--)	24 % (++)
	Nord	7 % (-)	12 % (+)
	Nord-est	9 % (-)	14 % (+)
	Centre	5 % (++)	1 % (--)
	Centre-est	13 % (+++)	4 % (---)
	Ouest	27%	22%
	Sud-ouest	11 % (+++)	5 % (---)
	Sud-est	12 % (--)	19 % (++)
	DOM	-	-
	SR	1%	0%
HABITAT	À la campagne	25%	30%
	Dans une petite ville / une ville de taille moyenne	46 % (+++)	31 % (---)
	Dans une grande ville	15%	15%
	En région parisienne	15 % (---)	24 % (+++)
ENTOURAGE	Vit seul	15%	19%
	Vit en couple	78 % (+++)	67 % (---)
	Vit en famille	7%	9%
	Vit en foyer	-	-
	Vit en maison de retraite	0 % (---)	5 % (+++)
DISTANCE HOPITAL	Moins de 30 minutes	39%	44%
	30 minutes à 1 heure	38%	40%
	Plus d'1 heure	22%	16%
	Non suivi à l'hôpital actuellement	1%	1%



Q9. En dehors du myélome, souffrez-vous actuellement d'une ou plusieurs maladies citées ci-dessous ?

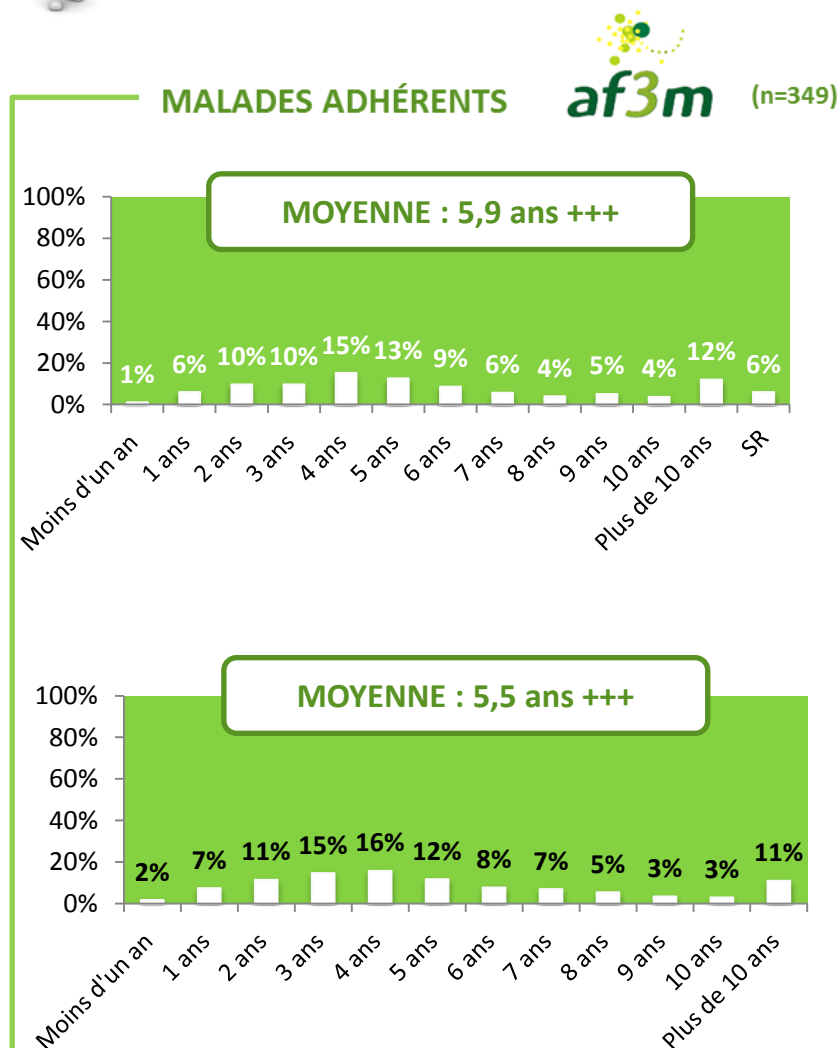


Ancienneté des symptômes et du diagnostic :

Des adhérents AF3M plus anciens dans la maladie

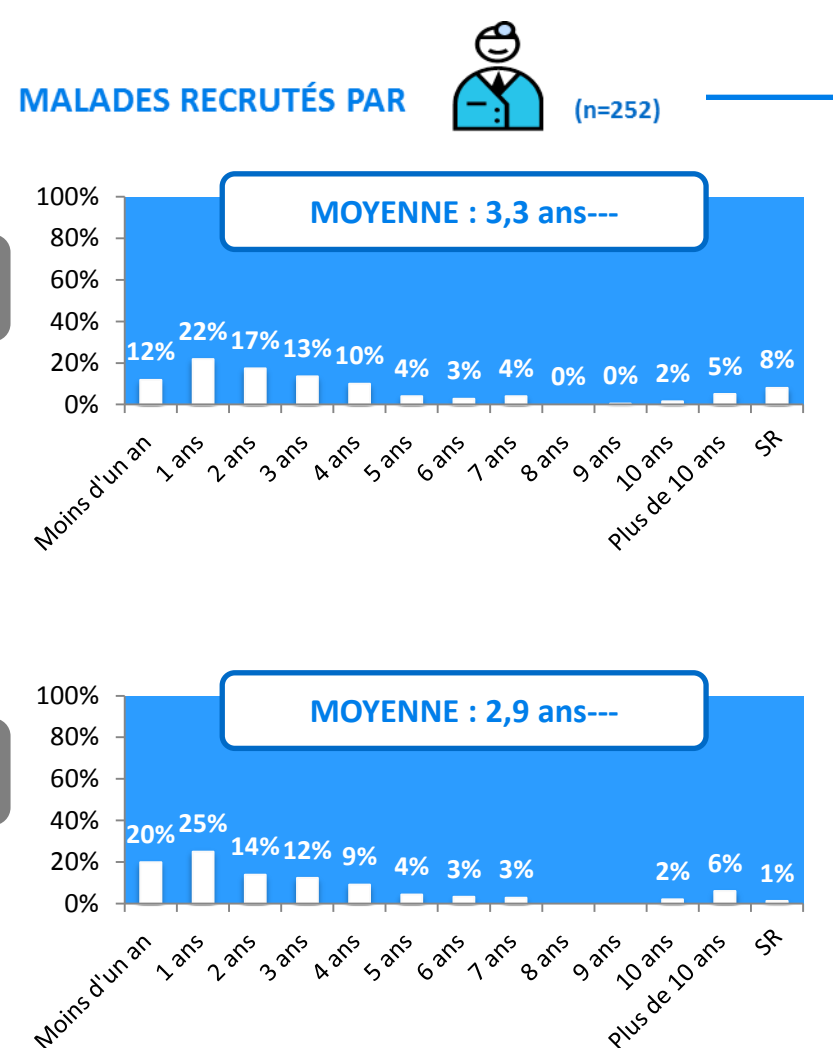


Q10a. En quelle année avez-vous ressenti les premiers symptômes que vous attribuez au myélome ? Q10b. En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un myélome ?



Ancienneté des symptômes

Ancienneté du diagnostic



**Principaux
enseignements**



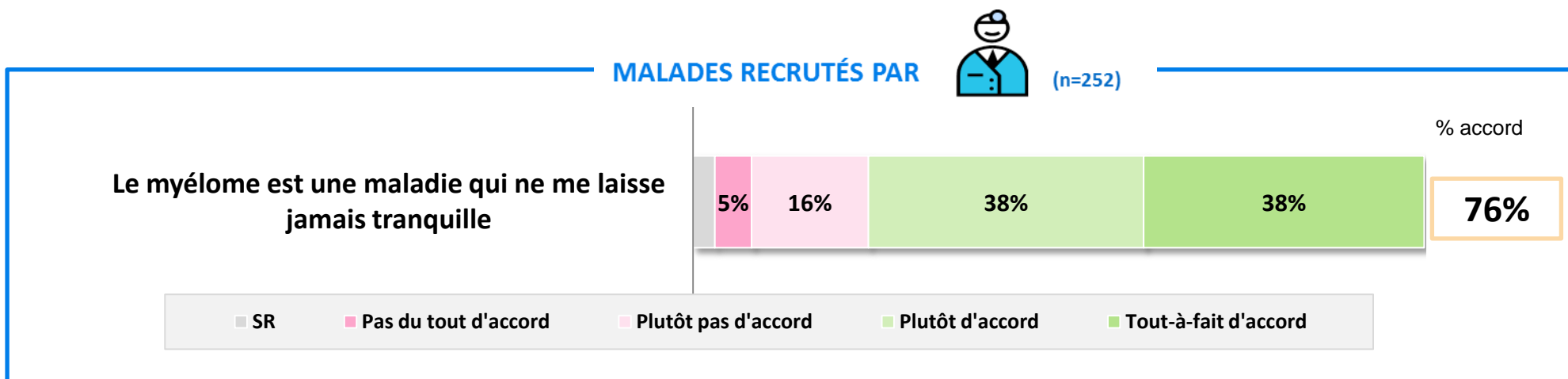
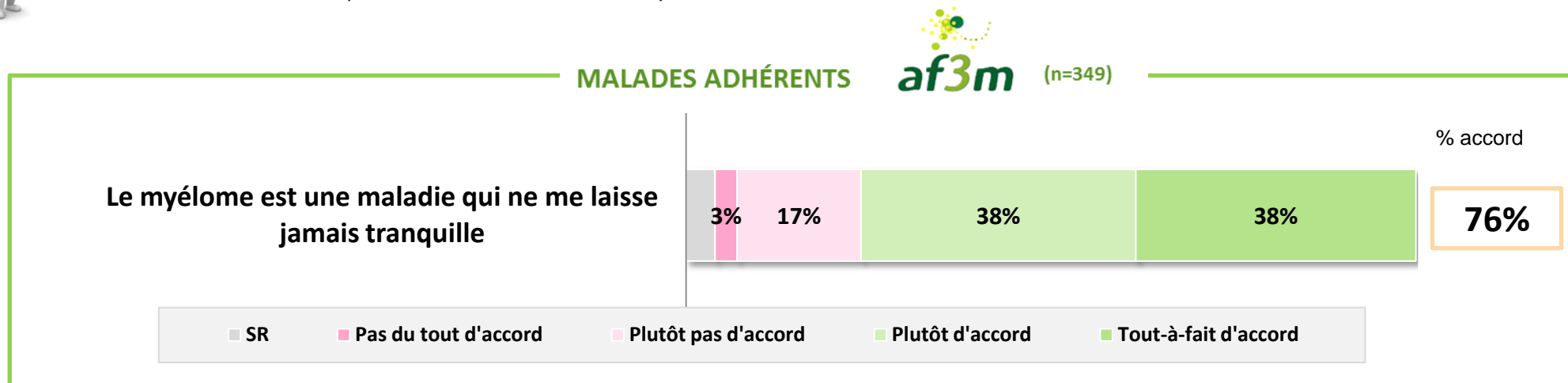


Partie 1: Le myélome au quotidien

- Perception de la maladie
- Impact au quotidien
- Difficultés rencontrées
- Relations à l'entourage



Q26. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concernant le myélome?



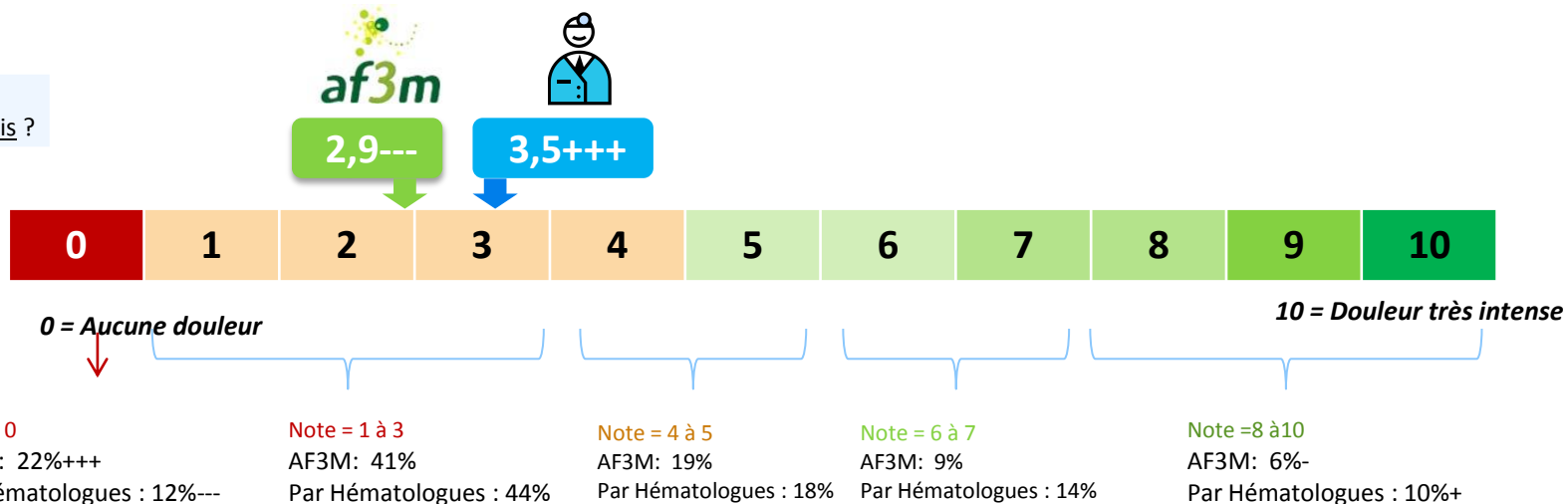
Des douleurs jugées plus intenses chez les malades recrutés via les hématologues, pour un niveau de fatigue très proche



Q22. Nous aimerions en apprendre davantage sur la façon dont [le myélome affecte actuellement votre vie](#) ; sous chaque question se trouve une échelle de réponses. Lisez attentivement chaque question et encerclez le chiffre qui indique à quel point cela s'applique à vous.

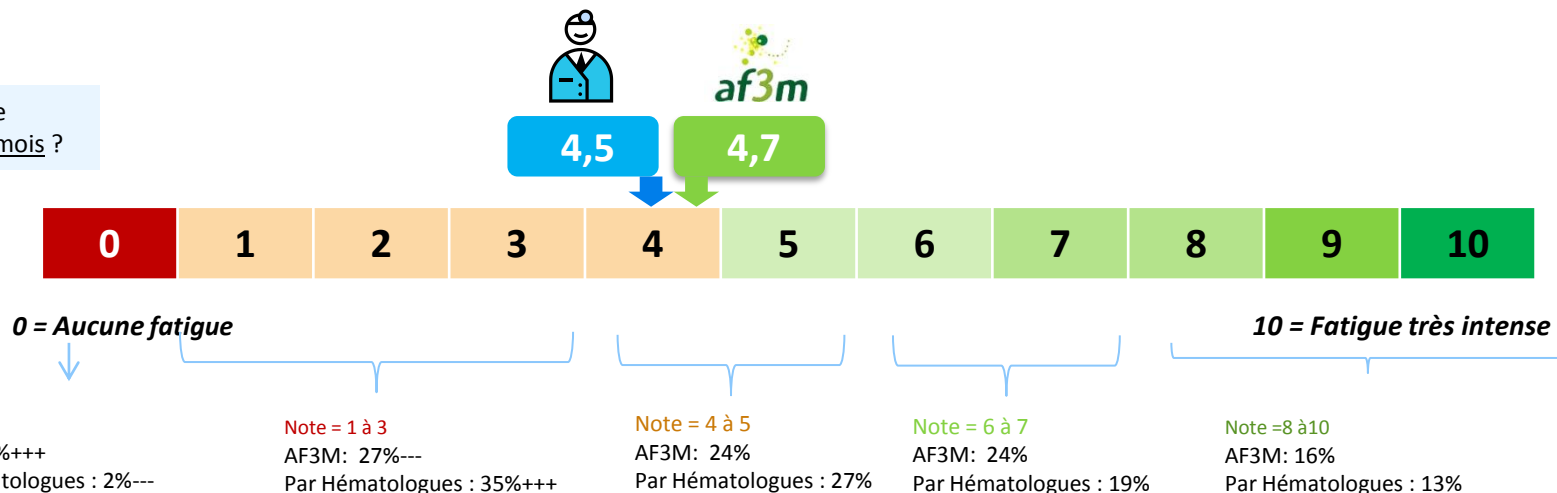
Quel a été le niveau de votre douleur au cours du dernier mois ?

INTENSITÉ DES DOULEURS



Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?

NIVEAU DE FATIGUE



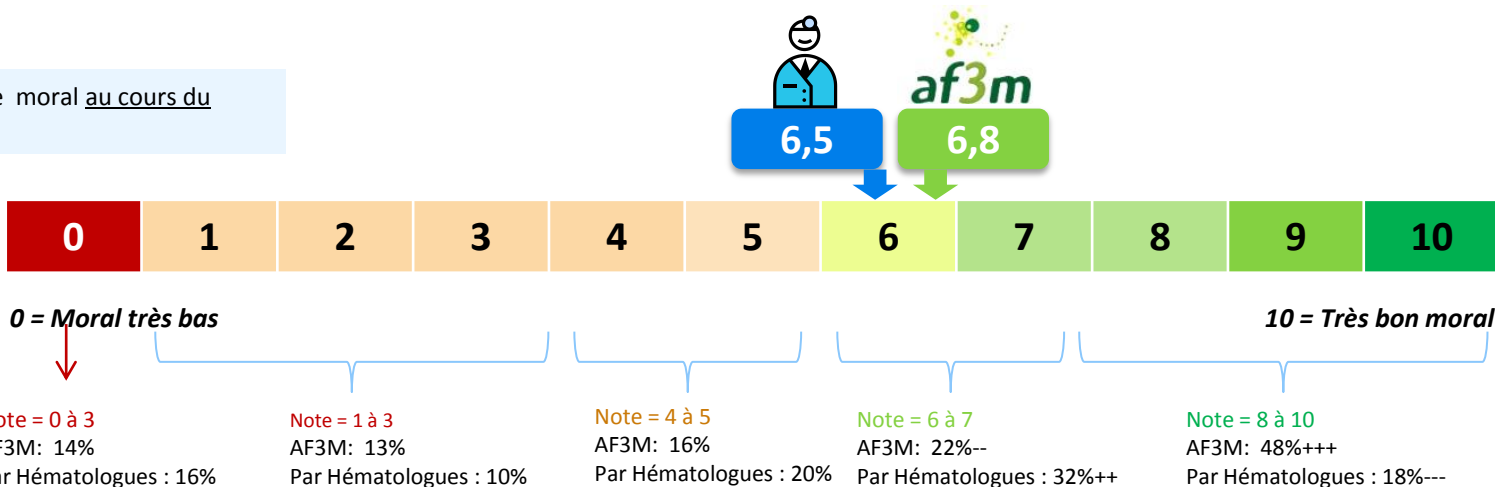
Un moral plutôt bon voire très bon pour les adhérents AF3M, Des activités quotidiennes limitées par la maladie certes mais pas énormément



Q22. Nous aimerions en apprendre davantage sur la façon dont [le myélome affecte actuellement votre vie](#) ; sous chaque question se trouve une échelle de réponses. Lisez attentivement chaque question et encerclez le chiffre qui indique à quel point cela s'applique à vous.

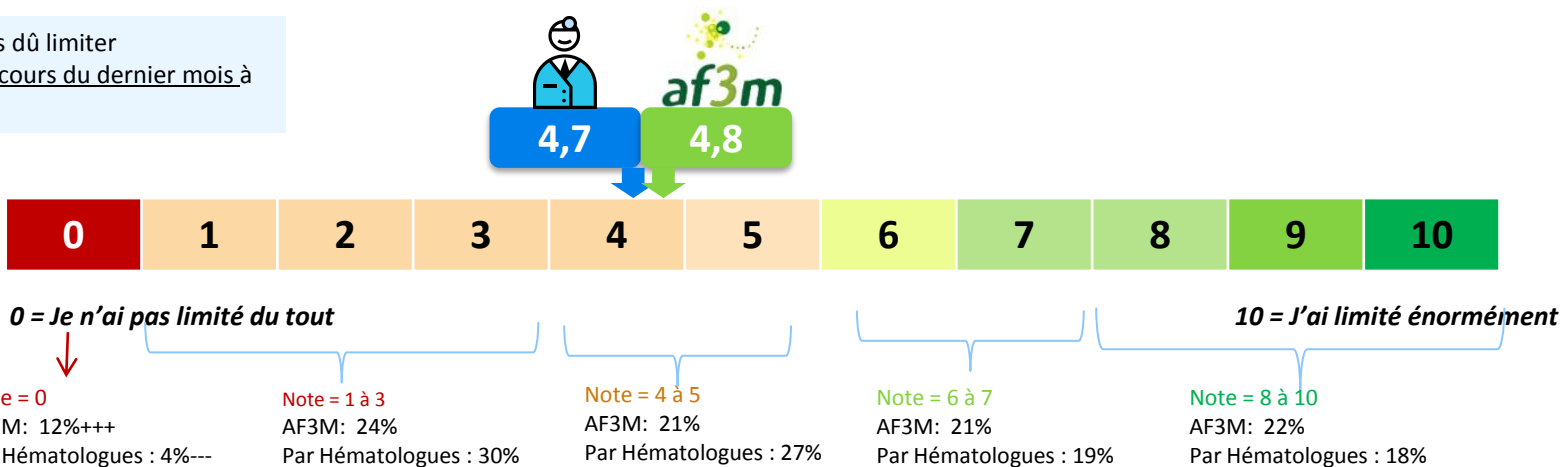
Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?

NIVEAU DU MORAL



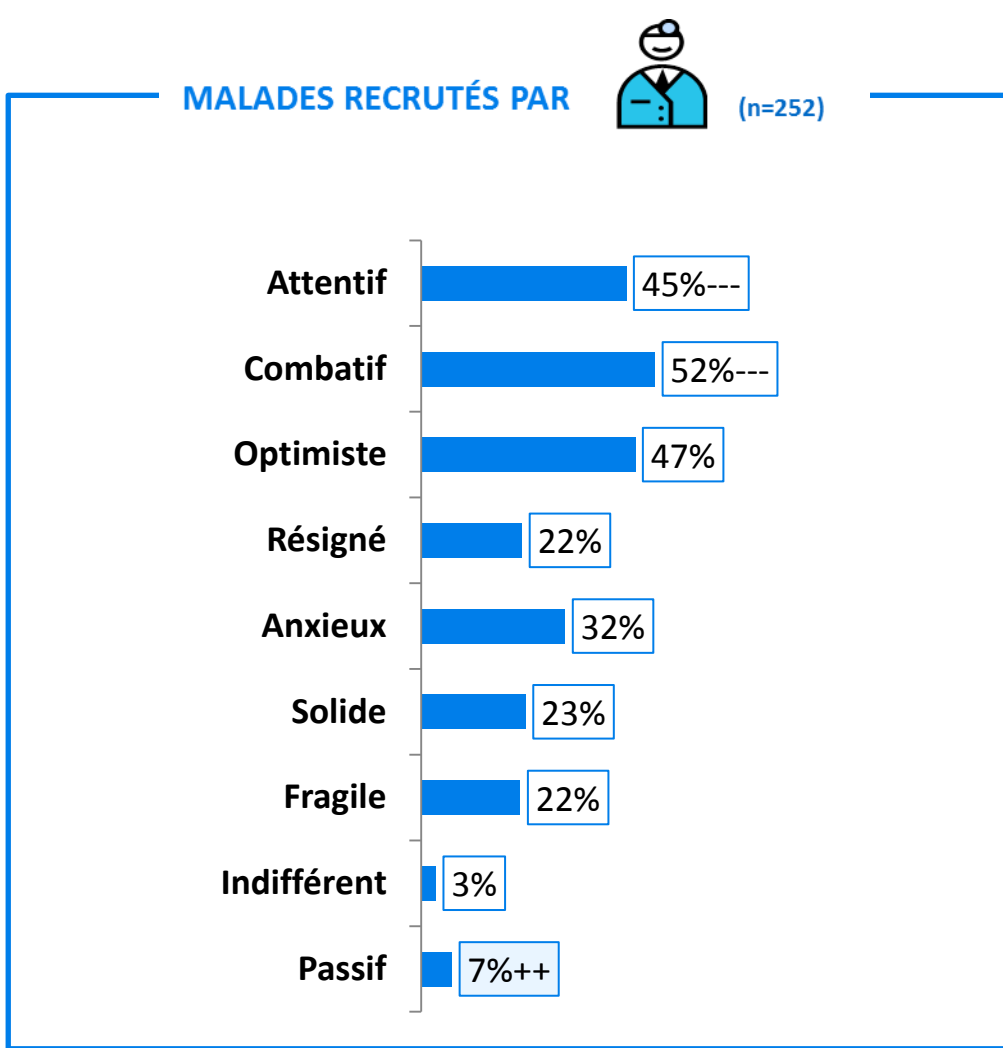
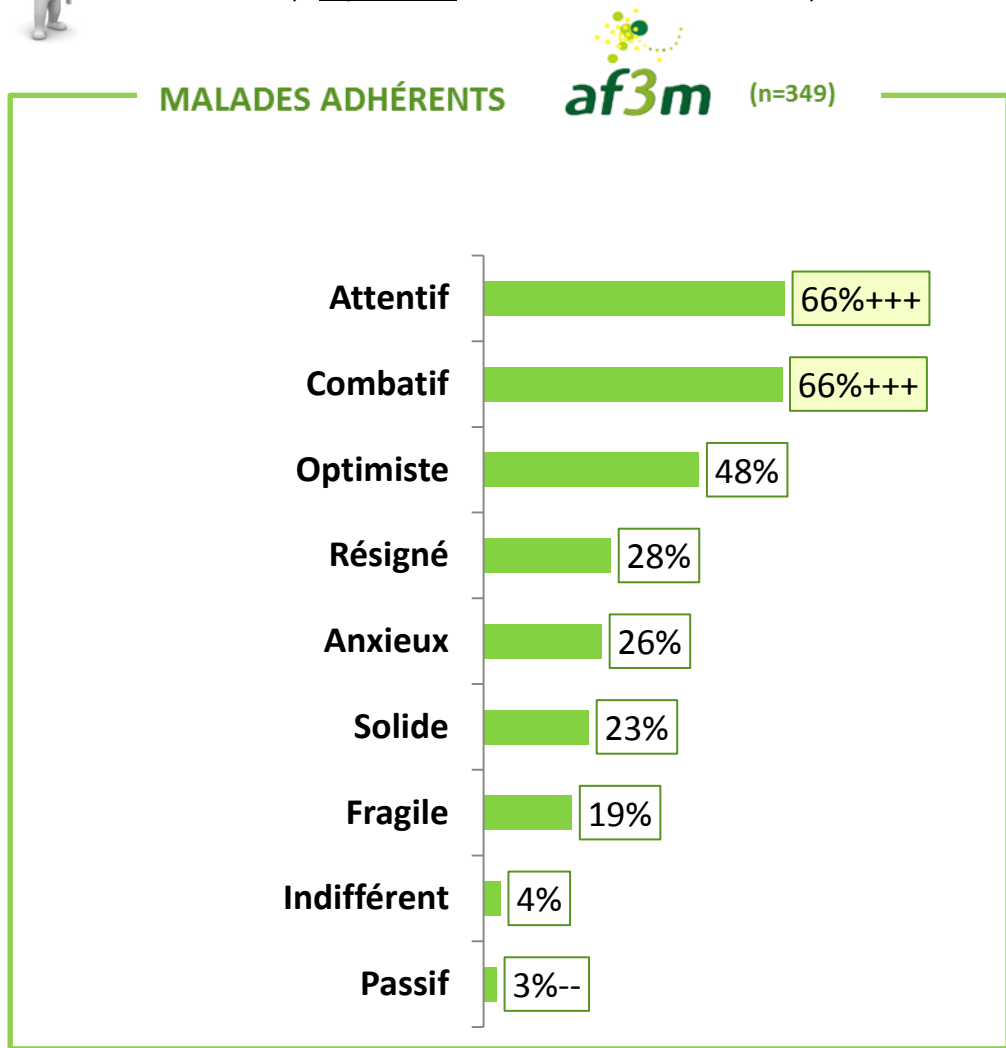
Dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes au cours du dernier mois à cause du myélome ?

LIMITATIONS DES ACTIVITÉS



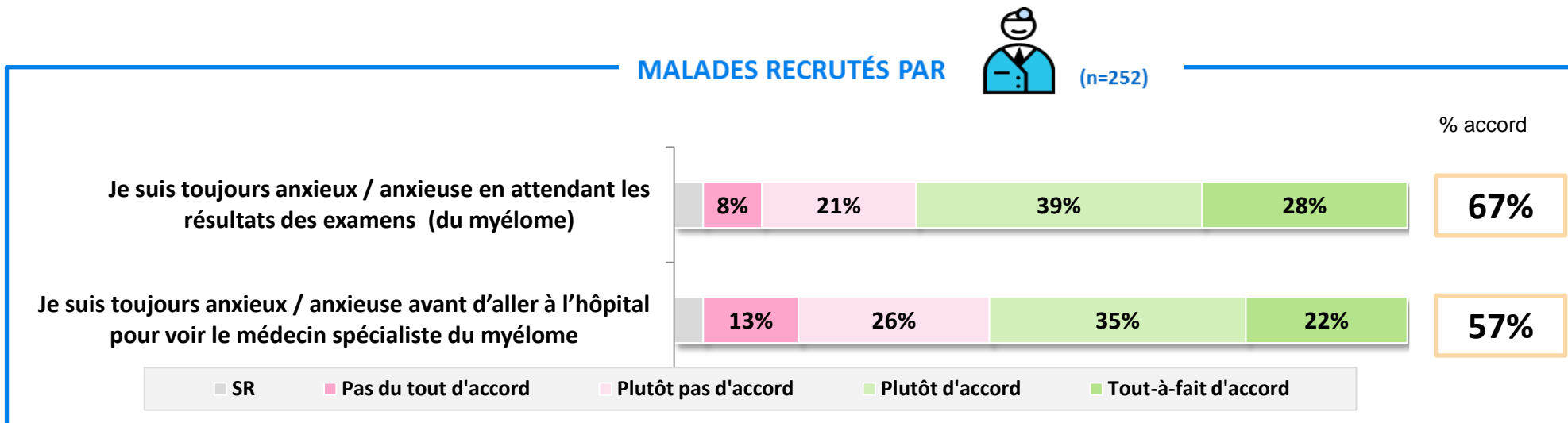
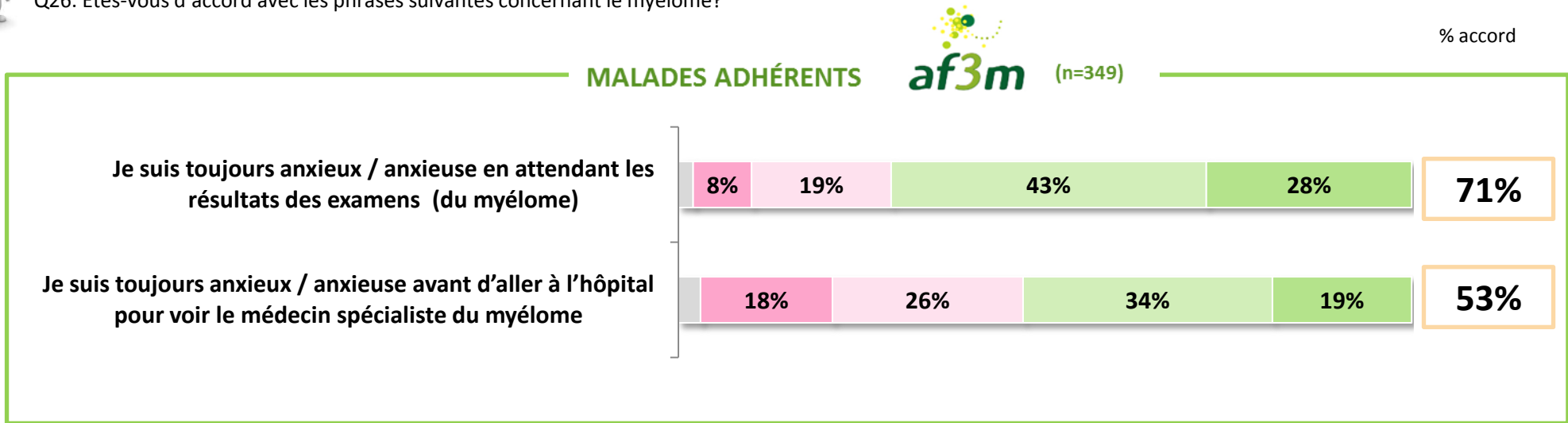


Q23. Diriez-vous qu'aujourd'hui face à votre maladie vous êtes plutôt ...



L'anxiété présente chez une large majorité des malades, surtout en attendant les résultats d'examens

Q26. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concernant le myélome?



De nombreuses difficultés rencontrées, sur plusieurs versants de la vie quotidienne (18)

Q24a. Depuis que l'on a diagnostiqué le myélome, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants



MALADES ADHÉRENTS

af3m (n=349)

	Oui
Difficultés d'ordre physique	83%
Difficultés d'ordre domestique	49%
Difficultés dans votre couple	46%
Difficultés d'ordre psychologique et social	38%
Difficultés à communiquer avec vos enfants/ votre conjoint	17%
Difficultés à obtenir un prêt/ difficultés avec la banque	12%
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	11%---
Difficultés professionnelles	10%
Difficultés financières	7%---

MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)

	Oui
Difficultés d'ordre physique	79%
Difficultés d'ordre domestique	45%
Difficultés dans votre couple	27%
Difficultés d'ordre psychologique et social	34%
Difficultés à communiquer avec vos enfants/ votre conjoint	12%
Difficultés à obtenir un prêt/ difficultés avec la banque	10%
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	21%+++
Difficultés professionnelles	8%
Difficultés financières	21%+++



Q24b. Si vous avez répondu Oui en Q24a - Avez-vous recherché de l'aide, du soutien pour faire face à ces difficultés ?

RECHERCHE D'AIDE



OUI:
38%

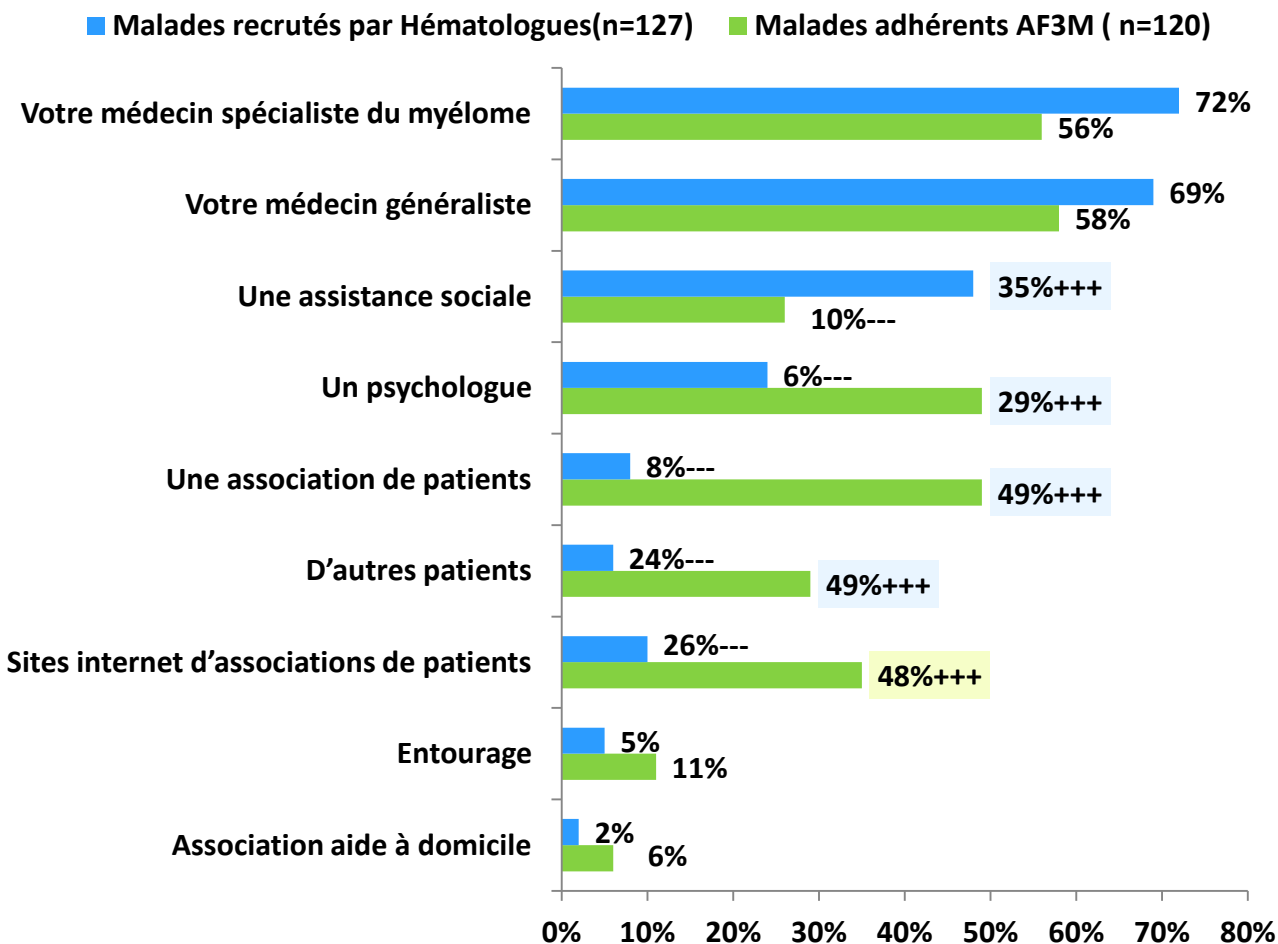


OUI:
59%



AUPRÈS DE QUI

Q24c. Si Oui en Q24a - Auprès de qui en particulier avez-vous recherché de l'aide, du soutien ?





Base totale : 533 malades atteints du myélome déclarant avoir eu des difficultés

Logiquement, davantage de rencontre avec des bénévoles d'association de patient chez les malades AF3M



Q25. Avez-vous déjà rencontré dans le cadre du myélome ...

	 16 % (---)	 30,% (+++)
Un(e) assistant(e) sociale	16 % (---)	30,% (+++)
Un(e) psychologue	34 %	29%
Un(e) bénévole d'une association de patients	24 % (+++)	9 % (---)
SR	50 %	53%

Des malades entourés, qui abordent plutôt facilement le myélome avec leurs proches.

Des adhérents AF3M qui abordent plus la maladie avec leurs proches et, assez logiquement, les autres malades

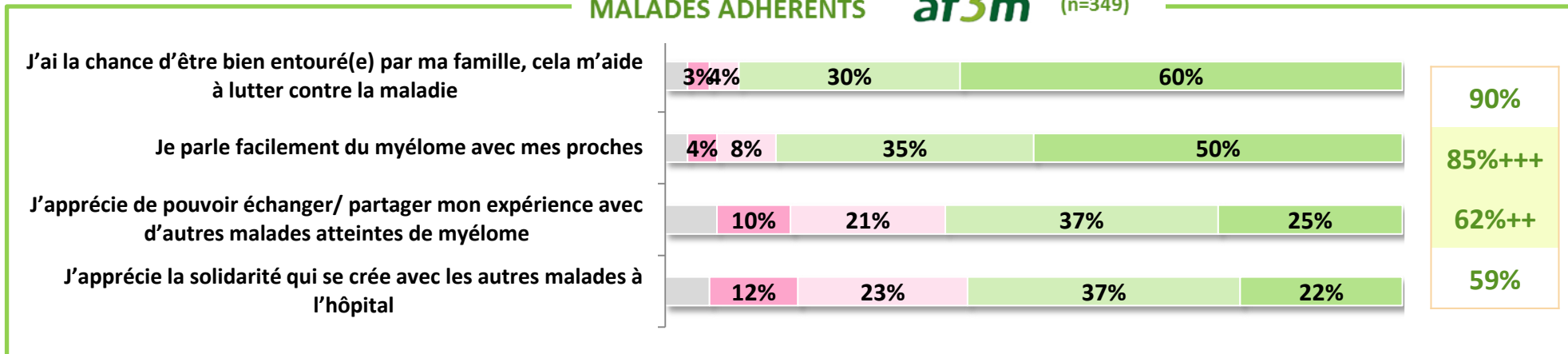


Q26. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concern

MALADES ADHÉRENTS

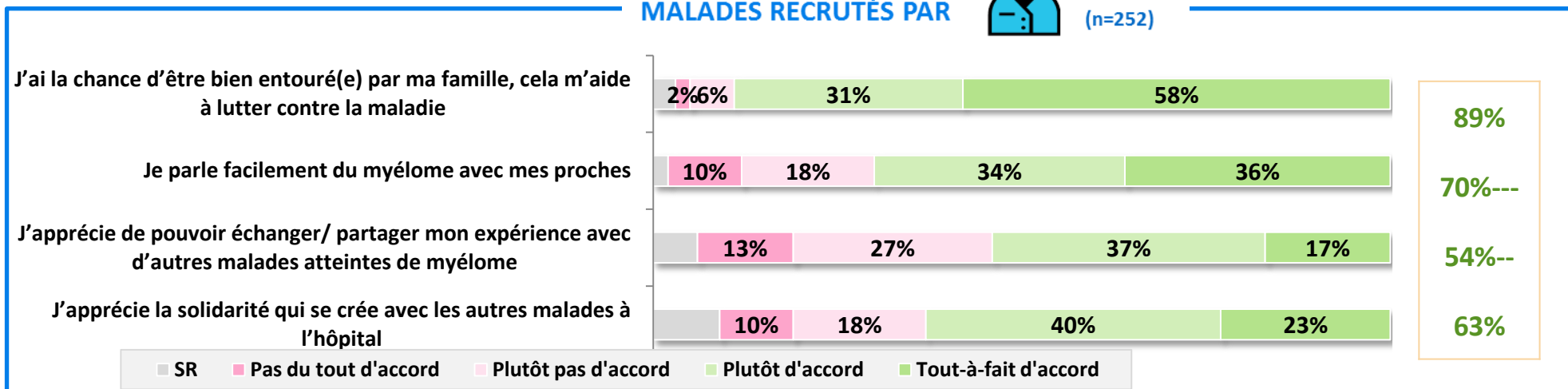


% accord



MALADES RECRUTÉS PAR

(n=252)



SR Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout-à-fait d'accord

Partie 2: Relations avec les médecins en charge du suivi

- Le diagnostic
- Les médecins et professionnels de santé impliqués dans la prise en charge
- Relations aux professionnels de santé
- Satisfaction à l'égard de ces relations

A l'annonce du diagnostic, une écoute de qualité pour une majorité de malades.

Des adhérents AF3M légèrement plus critiques

Q12. Etes-vous d'accord avec les affirmations suivantes concernant l'annonce du diagnostic ?



La personne qui m'a annoncé le diagnostic

MALADES ADHÉRENTS

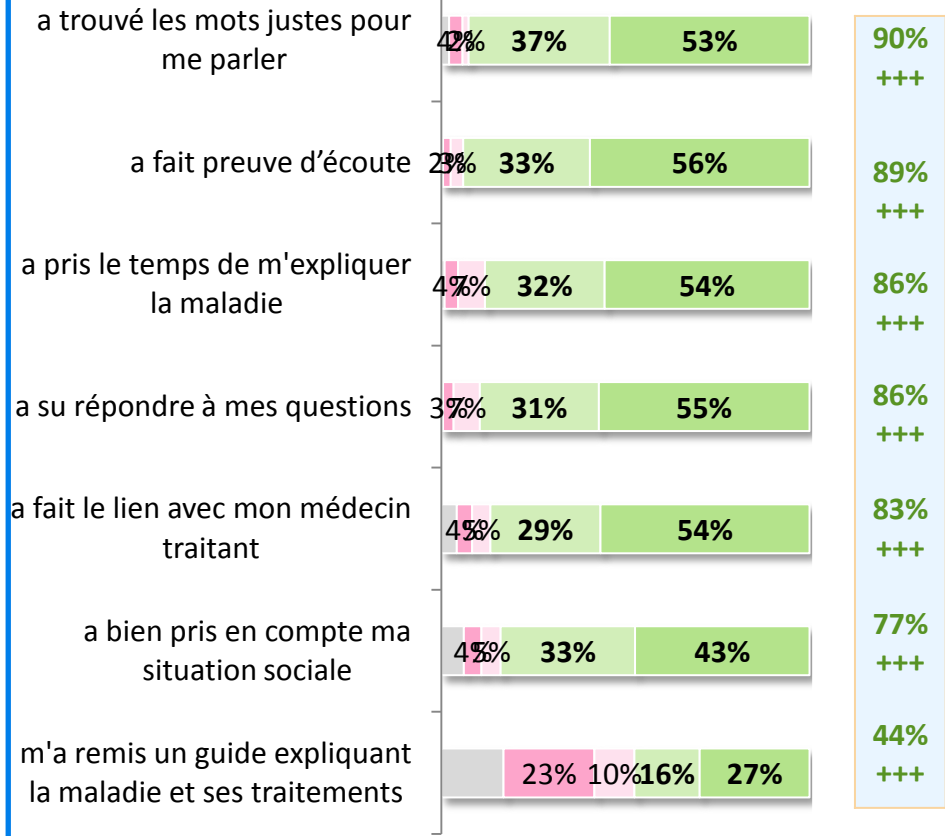
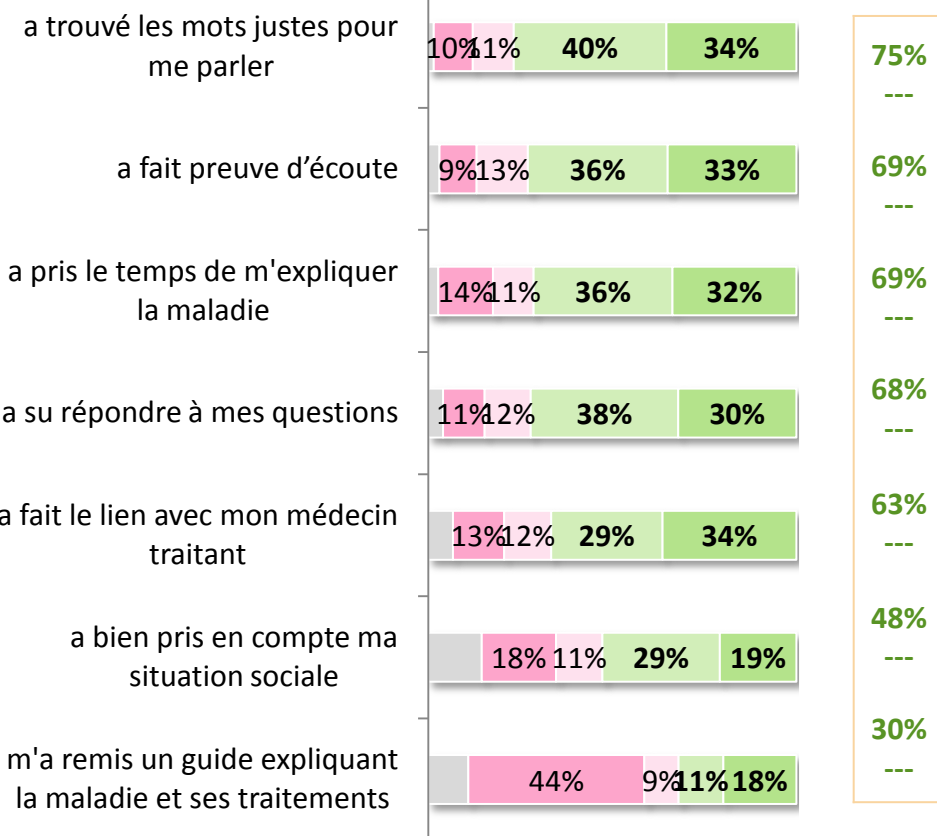


MALADES RECRUTÉS PAR



% accord

% accord



■ NSP
 ■ Pas du tout d'accord
 ■ Plutôt pas d'accord
■ Plutôt d'accord
 ■ Tout-à-fait d'accord

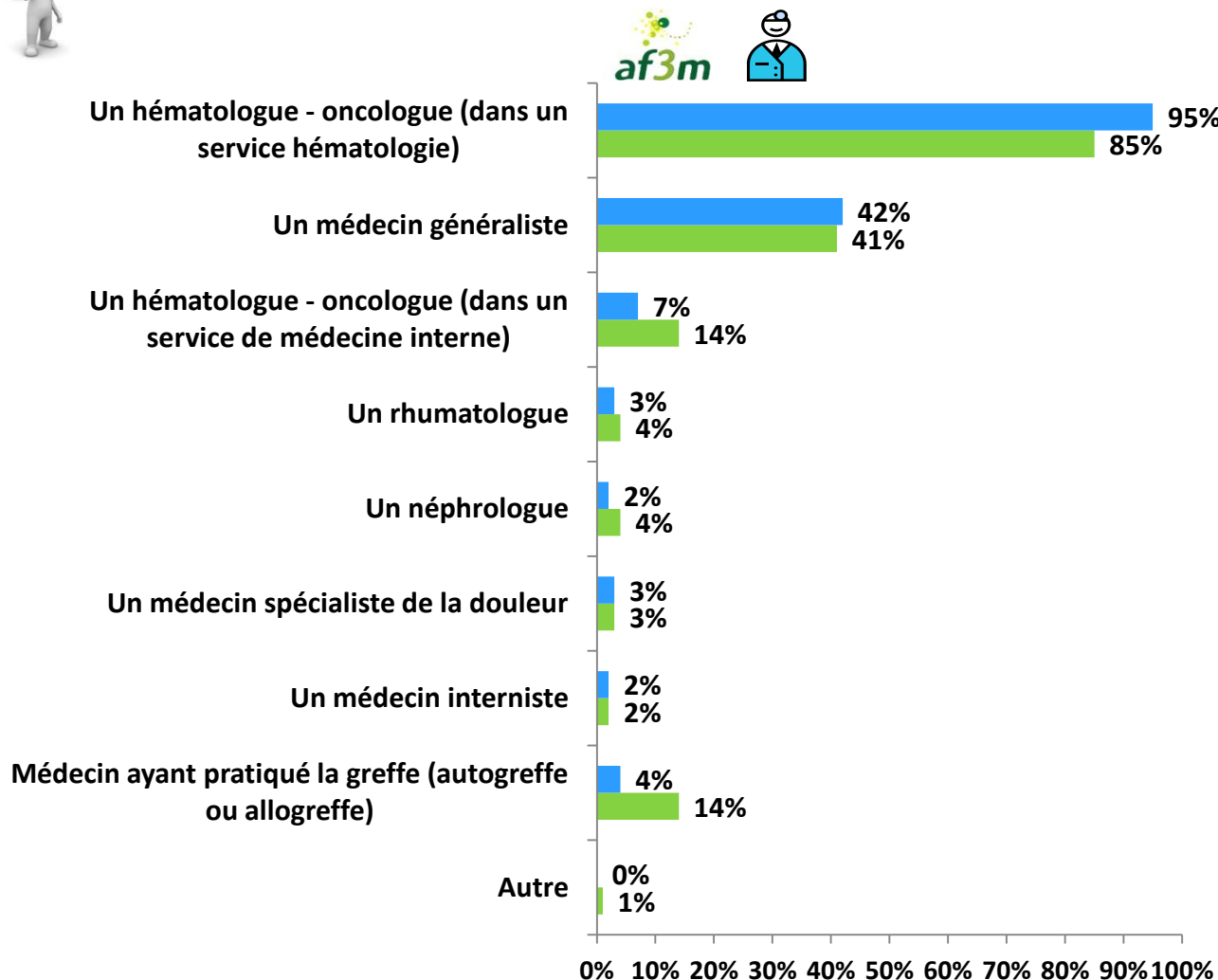


Confidentiel

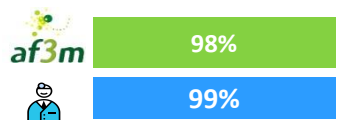
Base totale : 601 malades atteints du myélome



Q13a. Par qui êtes-vous suivi actuellement pour votre myélome ?



TOTAL au moins 1 médecin hospitalier :



Q13b. Au cours des 12 derniers mois combien de fois avez-vous consulté un médecin spécialiste pour le myélome :

NB DE CONSULTATIONS PAR AN



En moyenne : **7,7 par an**



En moyenne : **8,2 par an**

ACCOMPAGNEMENT PAR UN PROCHE



Q14. Lors de vos consultations avec votre médecin spécialiste du myélome êtes-vous généralement accompagné(e) par l'un de vos proches (conjoint/ enfant...)?



OUI: **55%**



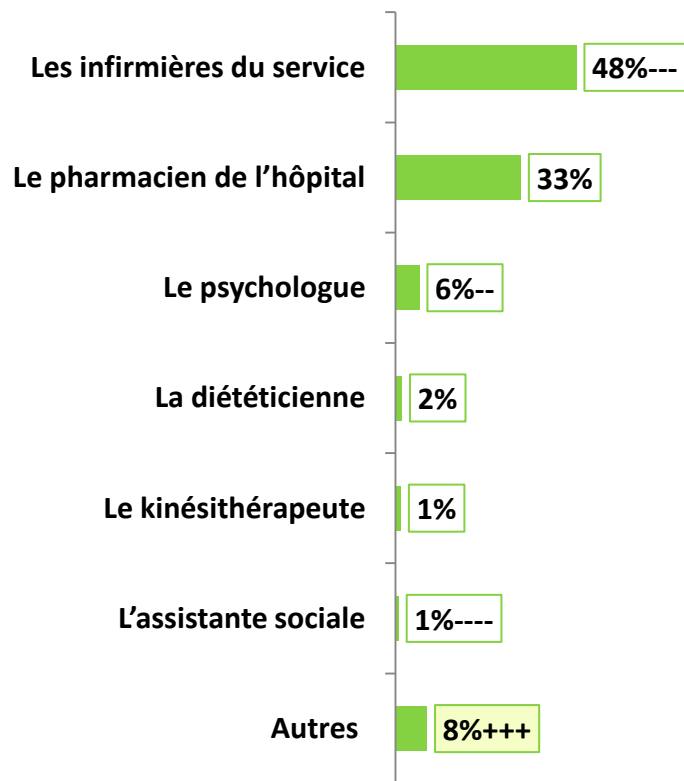
OUI **55%**



Q16. Avec quels autres professionnels de santé êtes-vous actuellement en relation au sein de l'hôpital pour votre myélome ?

MALADES ADHÉRENTS

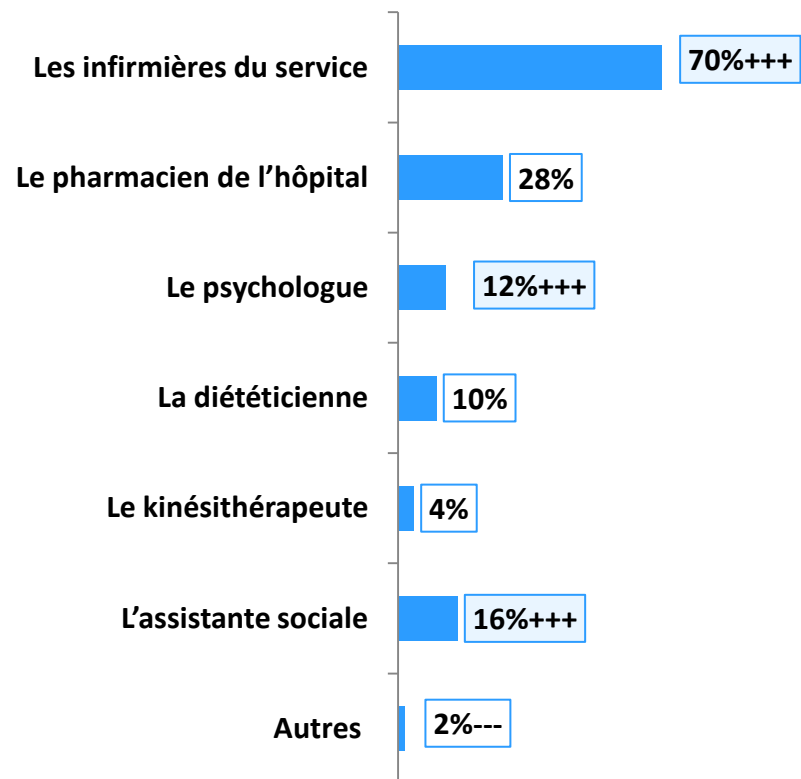
af3m (n=345)



MALADES RECRUTÉS PAR



(n=250)



Des relations actuelles avec le spécialiste très valorisées.

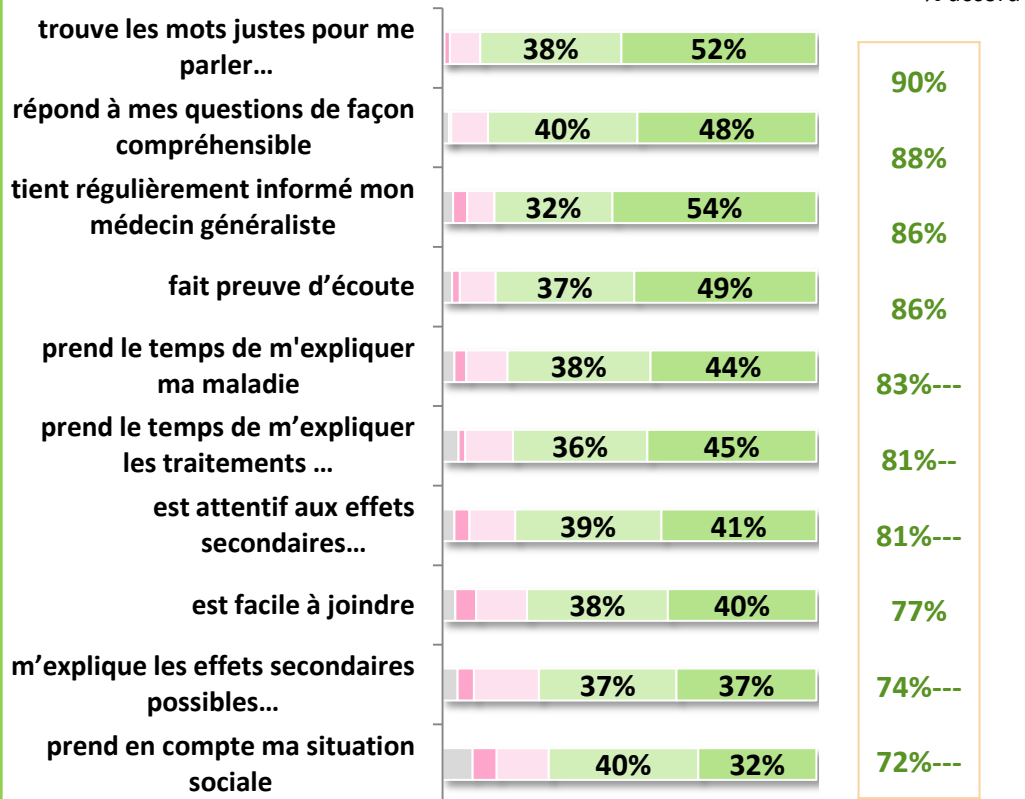
Légèrement moins côté adhérents AF3M



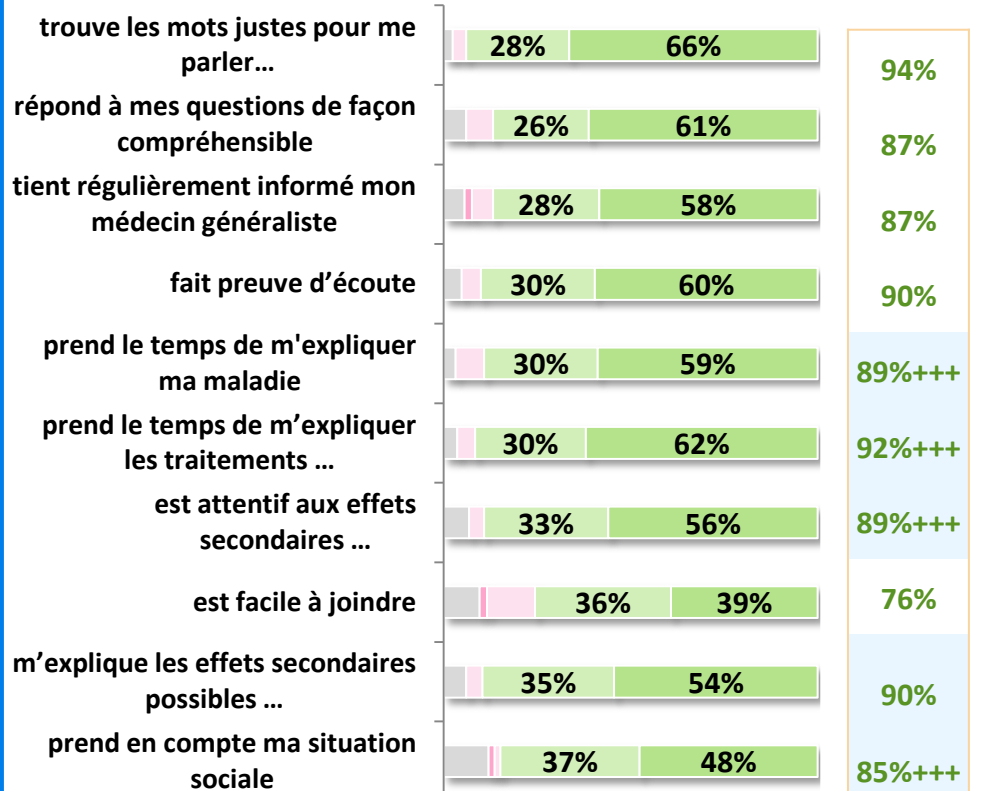
Q15. Etes-vous d'accord avec les affirmations suivantes concernant vos relations actuelles avec l'hématologue ou le spécialiste du myélome qui vous suit à l'hôpital ?

Ce médecin ...

MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



■ SR
■ Pas du tout d'accord
■ Plutôt pas d'accord
■ Plutôt d'accord
■ Tout-à-fait d'accord

Base totale : 595 malades atteints du myélome actuellement suivis à l'hôpital

Bien que moins présent le médecin généraliste est néanmoins apprécié.

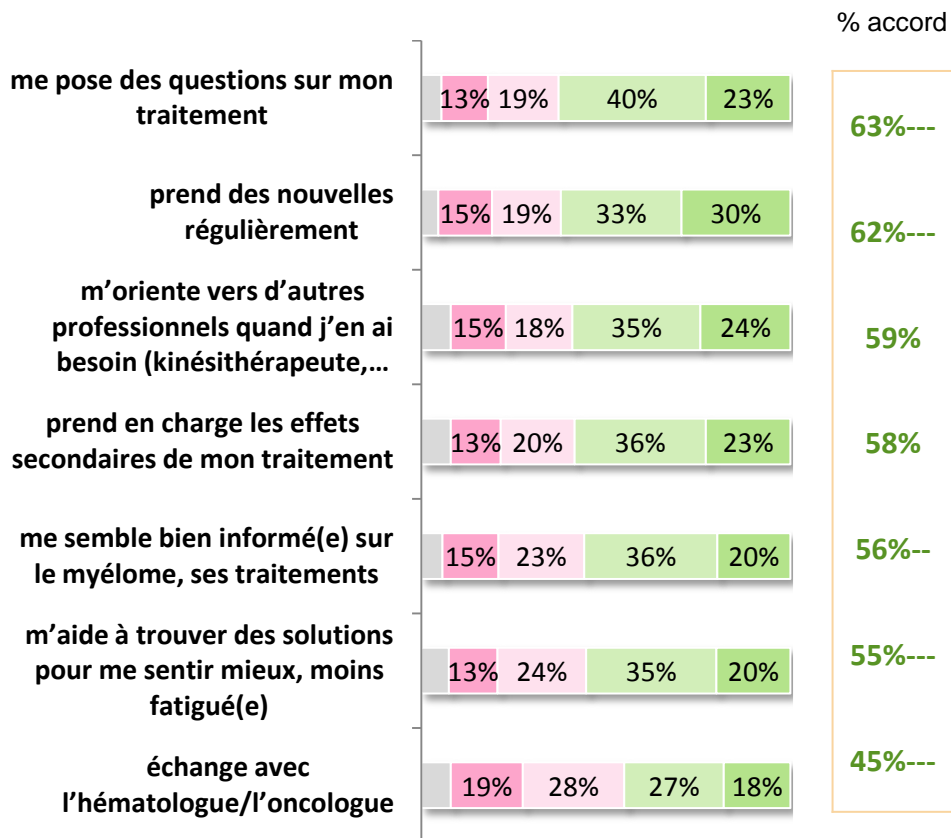
Un peu moins côté adhérents AF3M



Q17. Concernant votre médecin généraliste (= médecin traitant), quel type d'aide, de support vous apporte-t-il/elle par rapport à votre myélome ?

Mon médecin généraliste ...

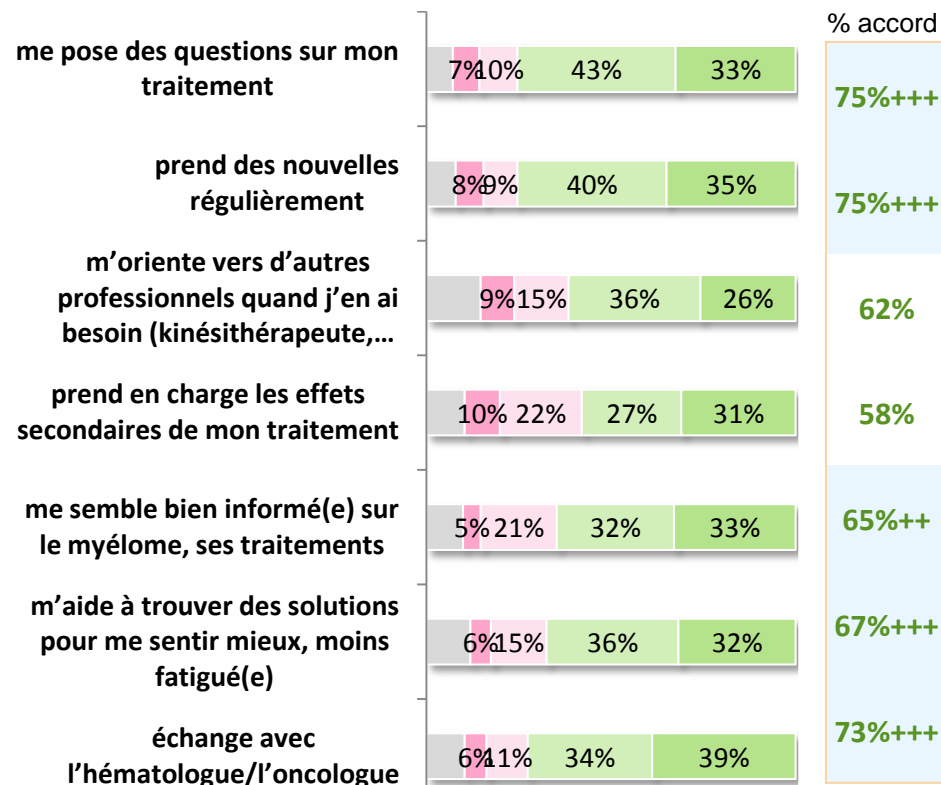
MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)



■ NSP
 ■ Pas du tout d'accord
 ■ Plutôt pas d'accord
■ Plutôt d'accord
 ■ Tout-à-fait d'accord

Des échanges satisfaisants voire très satisfaisants ... sauf avec le pharmacien hospitalier.

Des Adhérents AF3M un peu moins satisfaits



Q18. Globalement, êtes-vous satisfait(e) des échanges et de l'information apportée sur le myélome et ses traitements par les professionnels de santé cités ci-dessous. ?

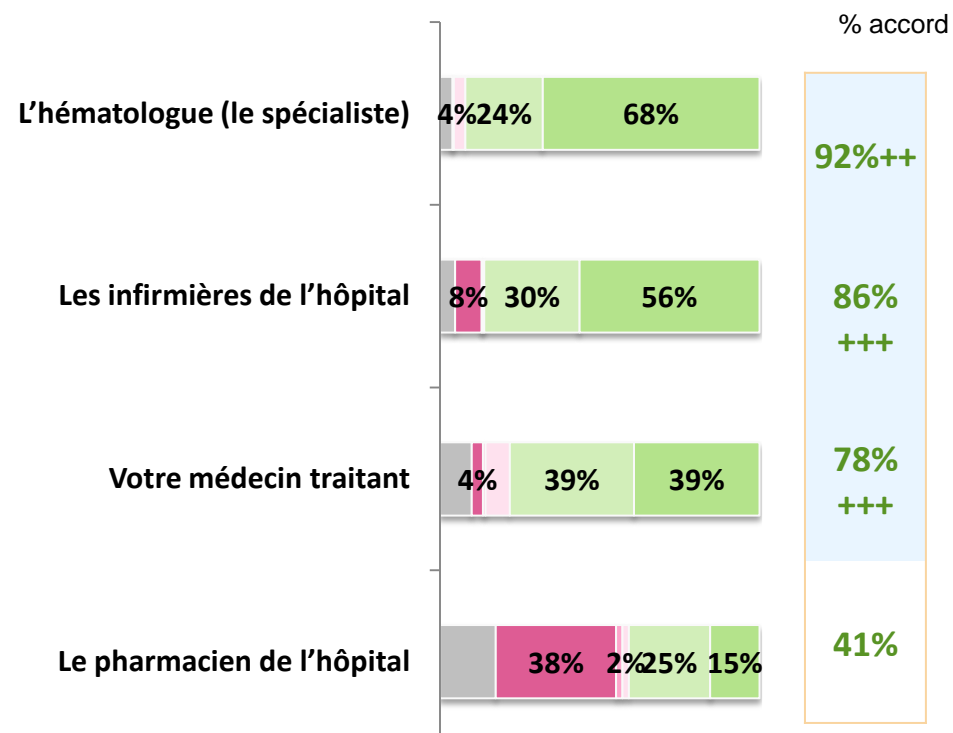
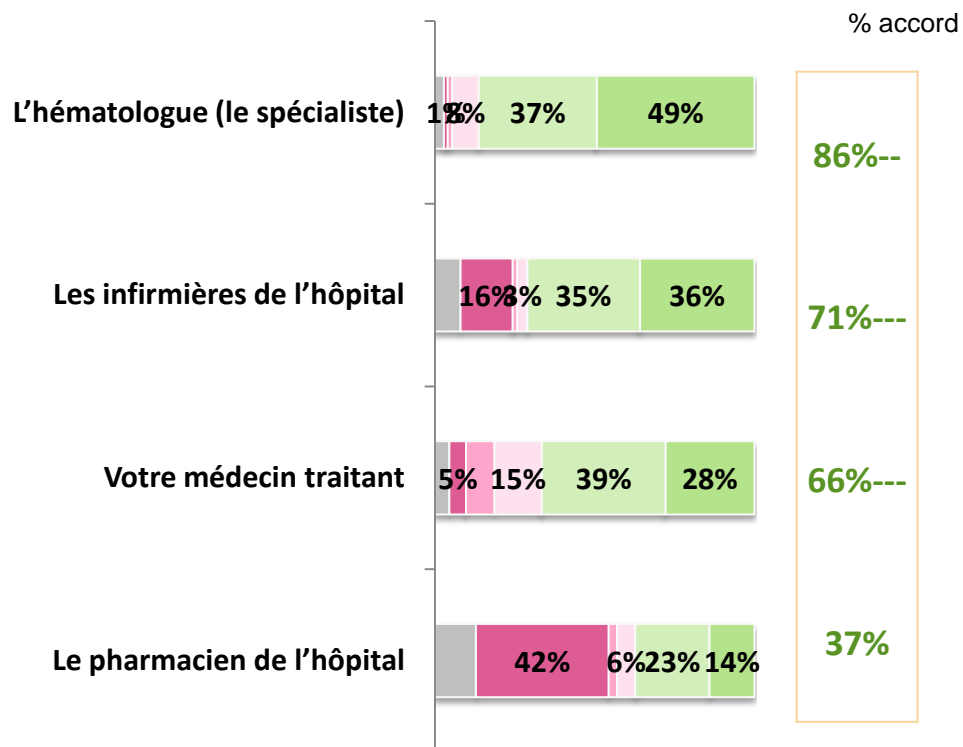
MALADES ADHÉRENTS

af3m (n=349)

MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)



■ SR ■ Aucun contact ■ Pas du tout satisfait
 ■ Plutôt pas satisfait ■ Plutôt satisfait ■ Tout-à-fait satisfait



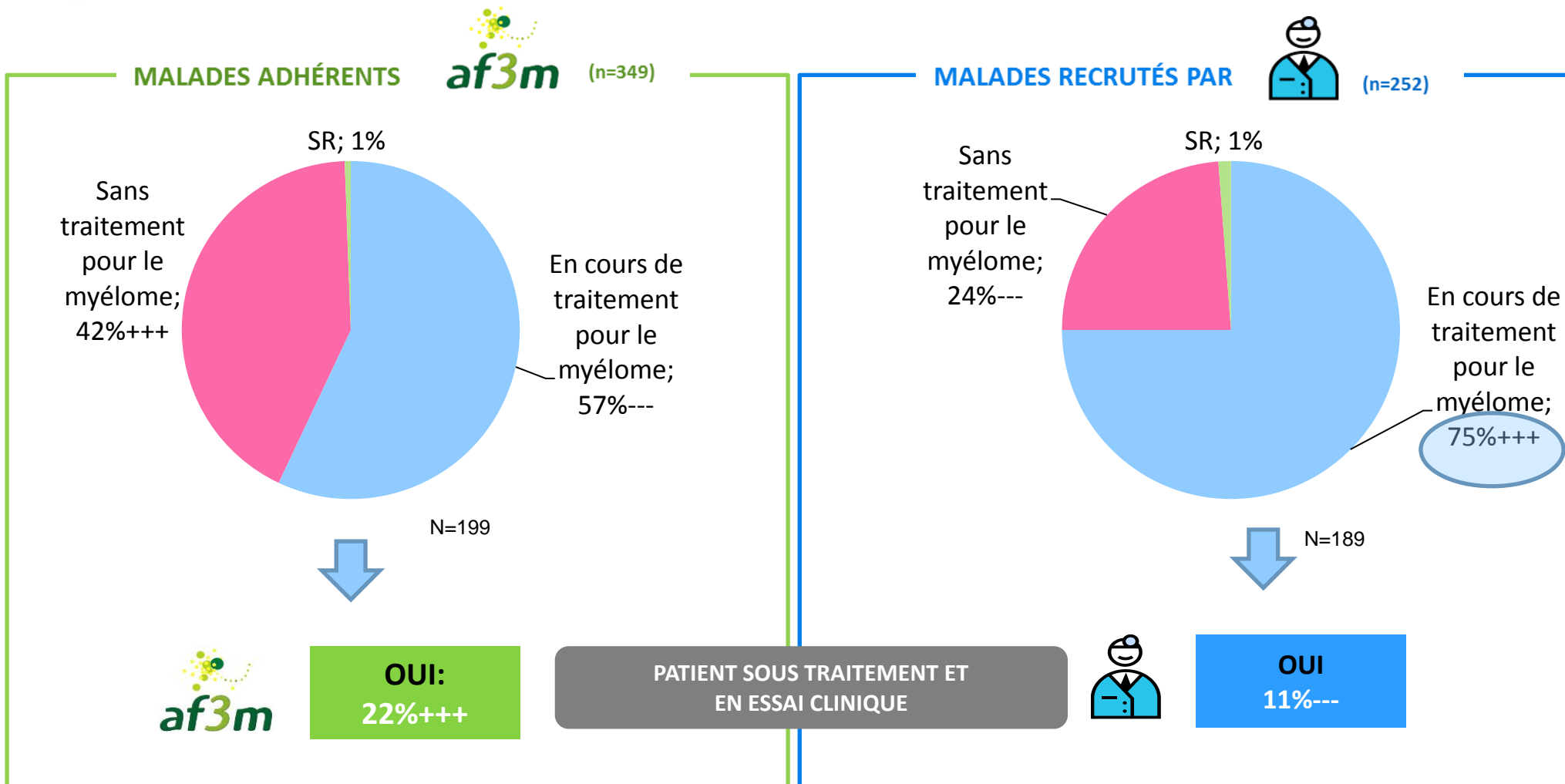


Partie 3: Perception des traitements

- Type de traitements
- Observance
- Informations échangées avec les professionnels de santé
- Recours à des soins complémentaires



Q29. Vous êtes actuellement :



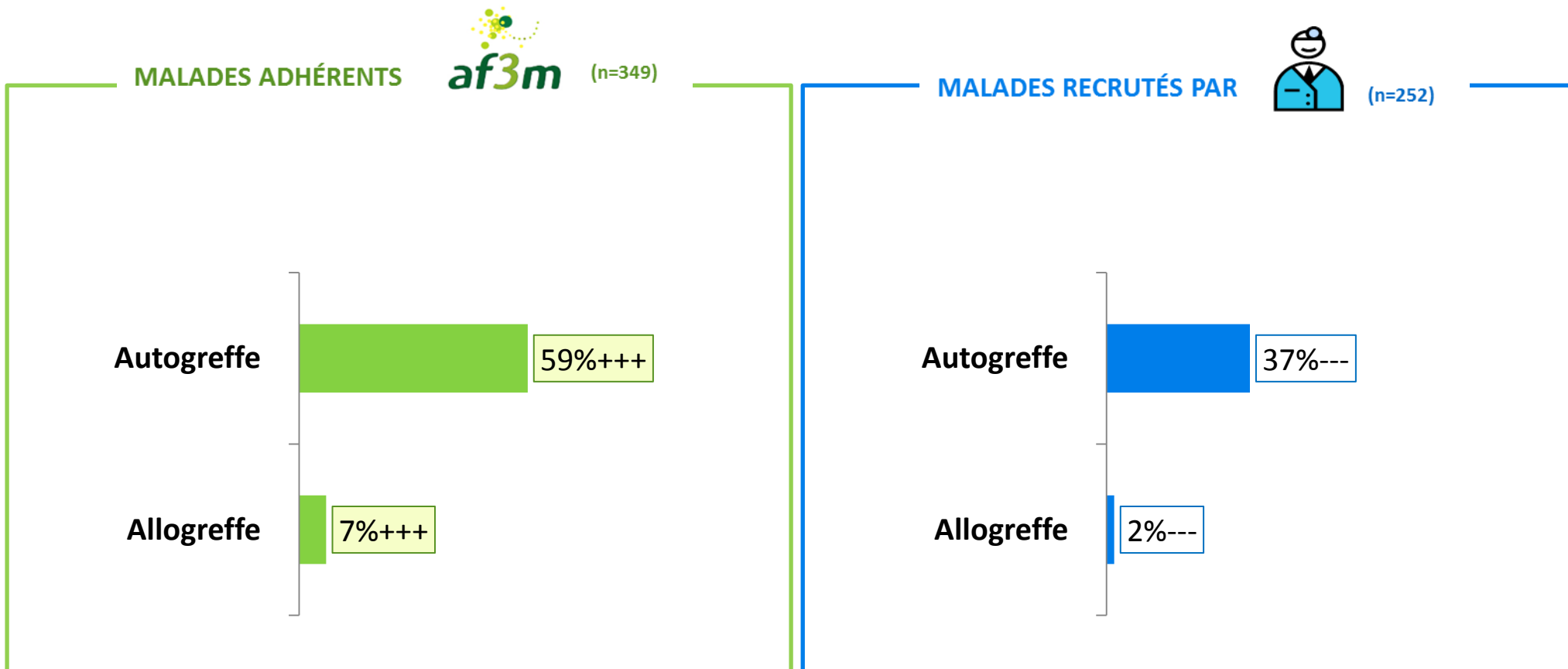
Recours à l'autogreffe/allogreffe plus fréquent chez les malades AF3M

(en moyenne diagnostiqué plus jeunes)



Q28a./b Recevez-vous actuellement ou avez-vous déjà reçu une autogreffe/ allogreffe?

% oui



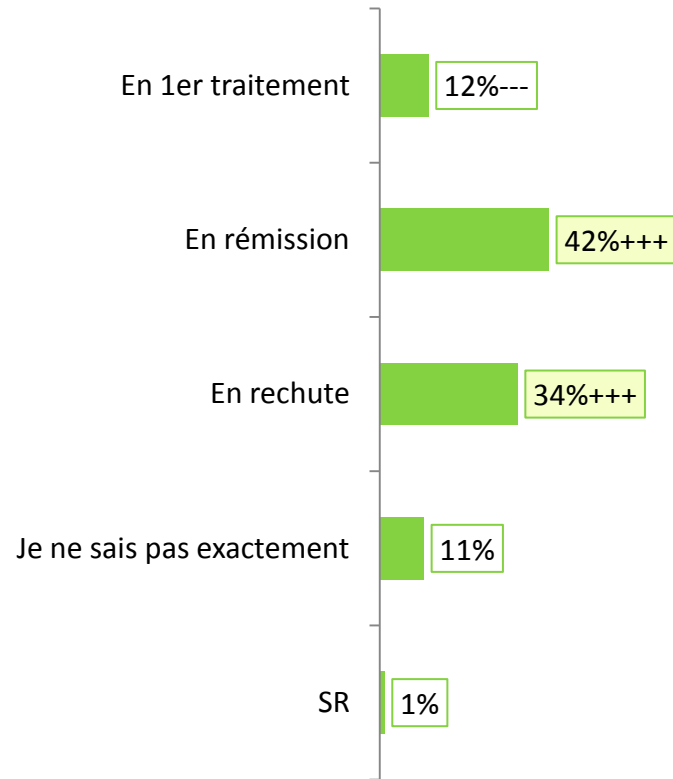
Plus de premier traitement chez les malades non AF3M, plus de rémission / rechute chez les malades AF3M (en moyenne diagnostiqués depuis plus longtemps) (32)



Q30. Vous êtes actuellement :

MALADES ADHÉRENTS

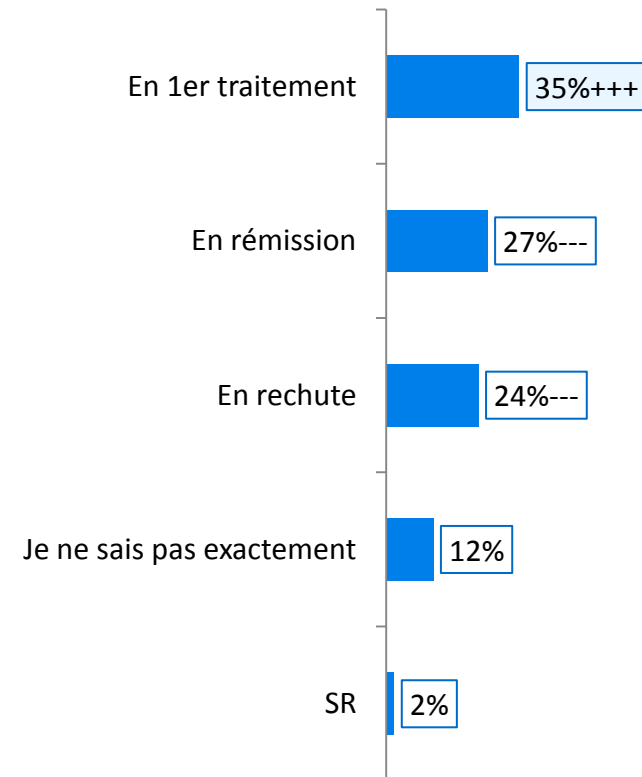
af3m (n=349)



MALADES RECRUTÉS PAR



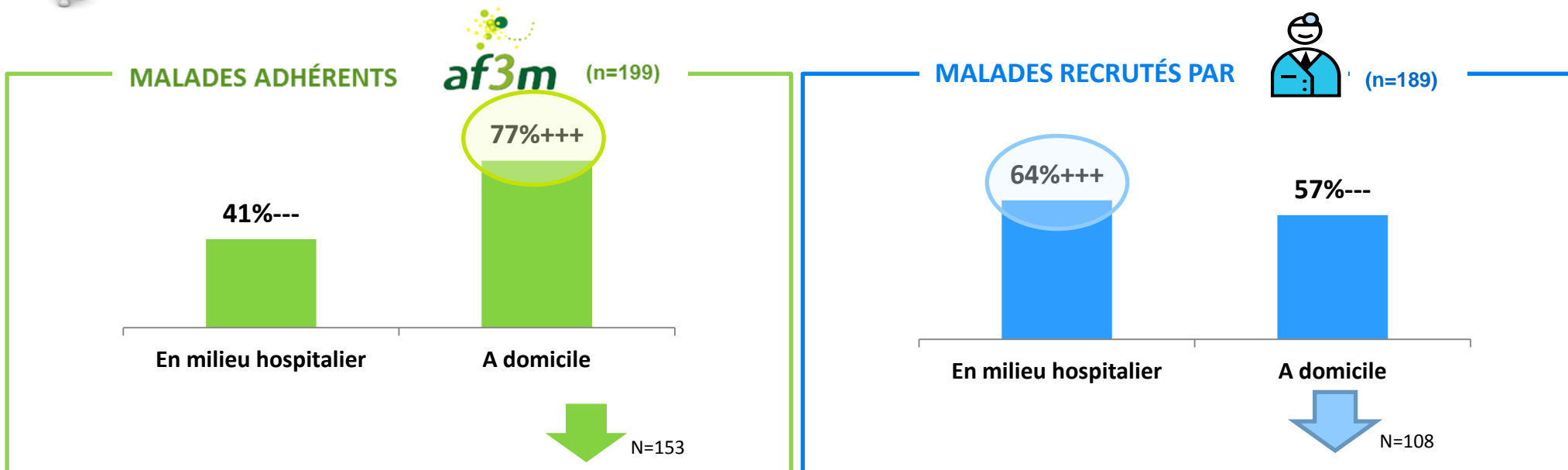
(n=252)



Prise de traitements à l'hôpital / à domicile : des différences nettes entre les deux profils de malades (mais très lié au profil des deux populations : moins de 1^{ère} ligne –plutôt IV- chez les adhérents AF3M)



Q31a. Actuellement, prenez-vous votre traitement pour le myélome ?



Q31c. Si vous prenez votre traitement à domicile : Allez-vous personnellement à la pharmacie de l'hôpital pour chercher vos médicaments du myélome ?

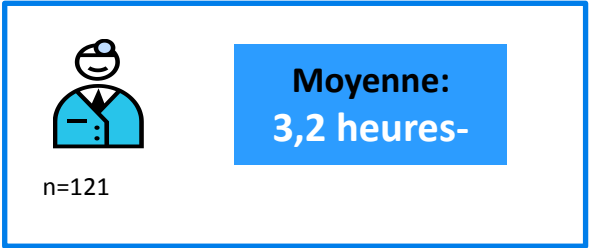
	af3m	Recrutés
Oui, j'y vais personnellement	76% (+)	65% (-)
Non, j'envoie souvent un proche chercher mon traitement pour moi	23% (--)	34% (++)
SR	1%	1%

La prise de traitements à l'hôpital est jugée contraignante par près d'un tiers des malades

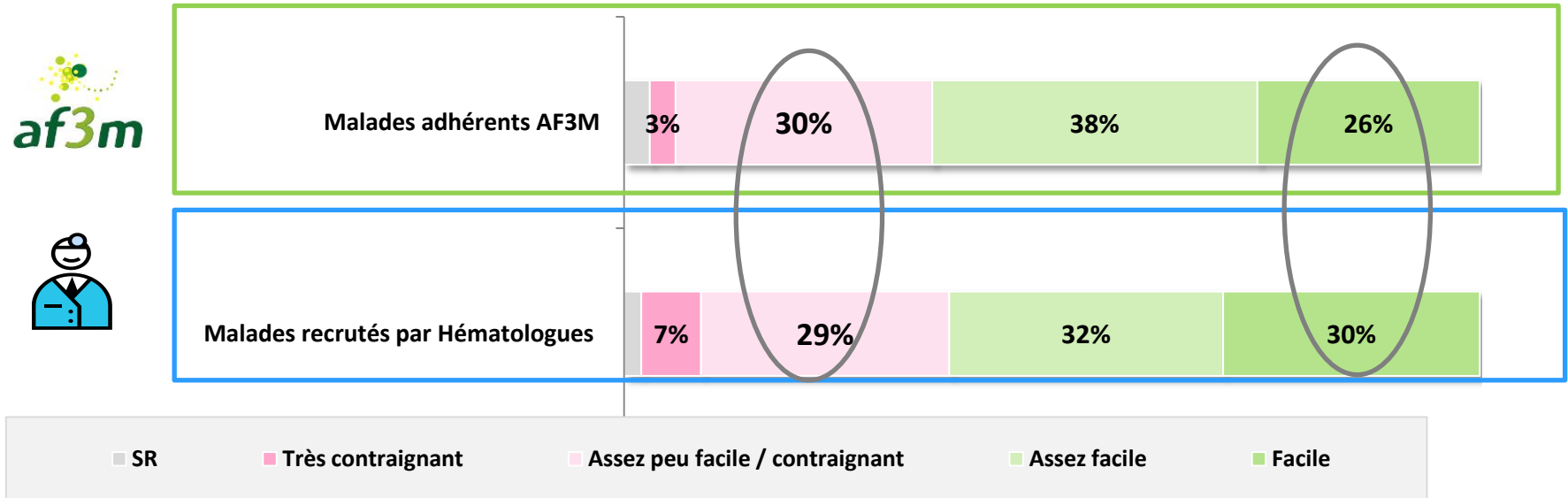


Q31b. Si vous prenez votre traitement en milieu hospitalier :
En moyenne combien de temps passez-vous à l'hôpital le jour où vous prenez votre traitement ?

TEMPS PASSÉ À L'HÔPITAL POUR PRENDRE SON TRAITEMENT




Considérez-vous qu'aller à l'hôpital pour le traitement du myélome est ... ?




Hématologue, conjoint et enfants : principaux interlocuteurs sur le myélome et ses

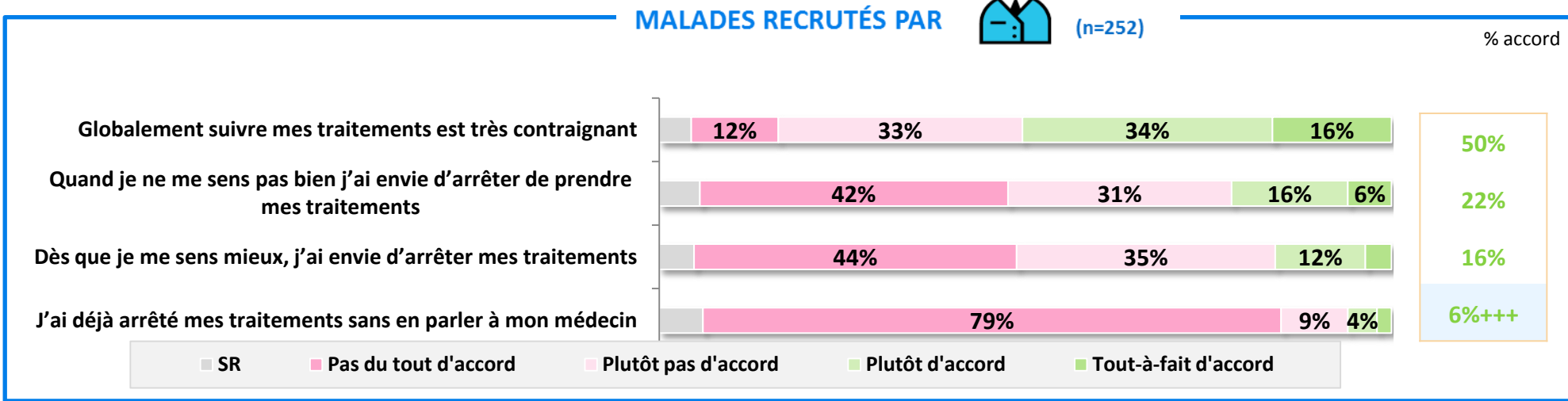
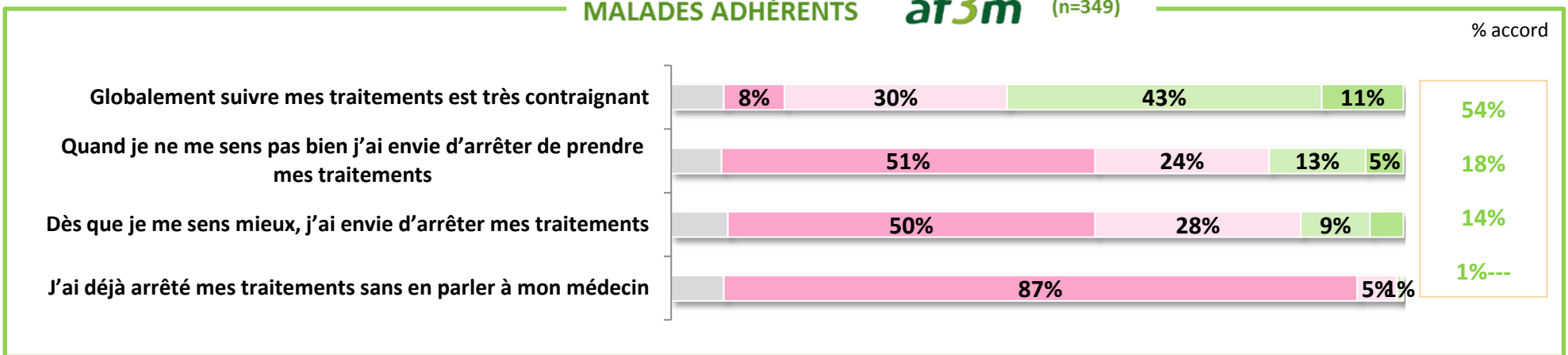
traitements. Les adhérent AF3M discutent davantage avec leurs proches et d'autres patients

Q32. Voici quelques aspects concernant le myélome et ses traitements, pour chacun précisez si vous en avez déjà discuté avec les personnes suivantes :
Votre conjoint ou vos proches, votre hématologue/ spécialiste qui vous suit, le pharmacien de l'hôpital, les infirmières, d'autres patients (mettez une croix quand vous en avez discuté avec cette personne)

 n=349	Conjoint	Proches (enfants, amis)	Hématologue / spécialiste	Pharmacien hôpital	Médecin généraliste	Infirmières	Autres patients	Je n'en ai parlé avec personne
La durée des traitements	62%+++	52%+++	84%	3%--	40%	27%	22%+++	7%
L'action des traitements	53%+++	43%+++	83%+++	4%	38%+++	24%	17%+++	9%---
Le mode de prise des traitements	48%+++	34%+++	75%	7%--	28%	23%---	12%+++	11%
Les effets indésirables des traitements	56%+++	42%+++	83%	4%	44%	28%	18%++	9%

 n=252	Conjoint	Proches (enfants, amis)	Hématologue / spécialiste	Pharmacien hôpital	Médecin généraliste	Infirmières	Autres patients	Je n'en ai parlé avec personne
La durée des traitements	42%---	39%---	87%	7%++	43%	33%	8%---	5%
L'action des traitements	27%---	19%---	70%---	2%	24%---	22%	5%---	19%+++
Le mode de prise des traitements	27%---	22%---	81%	12%++	29%	34%+++	5%---	8%
Les effets indésirables des traitements	36%---	26%---	87%	7%	40%	34%	12%--	6%

Q33. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concernant les traitements du myélome que vous avez pris (ou que vous prenez actuellement)

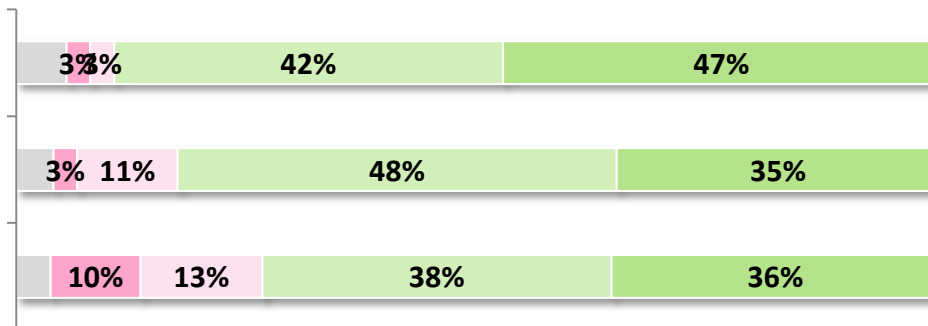


Q33. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concernant les traitements du myélome que vous avez pris (ou que vous prenez actuellement)

MALADES ADHÉRENTS



Je m'estime bien informé sur la façon dont je dois prendre mes traitements



% accord

89%--

83%

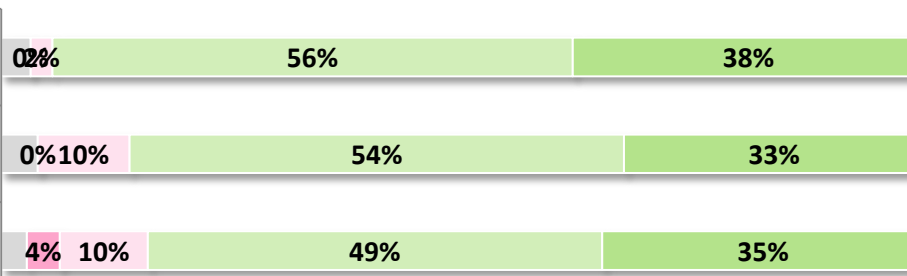
73%---

MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)

Je m'estime bien informé sur la façon dont je dois prendre mes traitements



% accord

94%++

87%

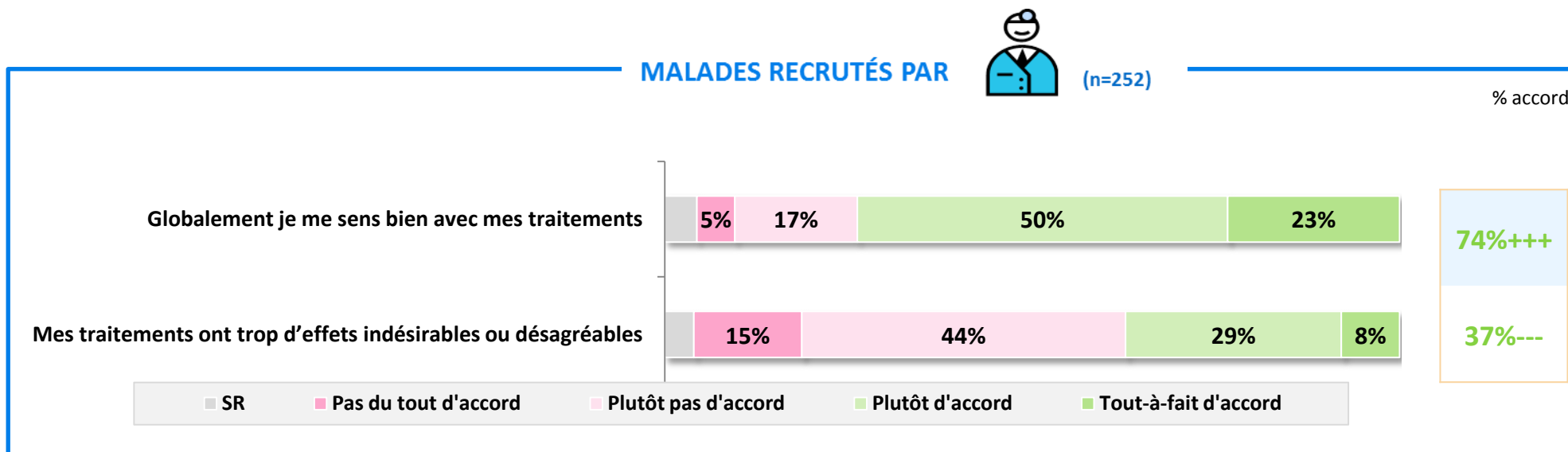
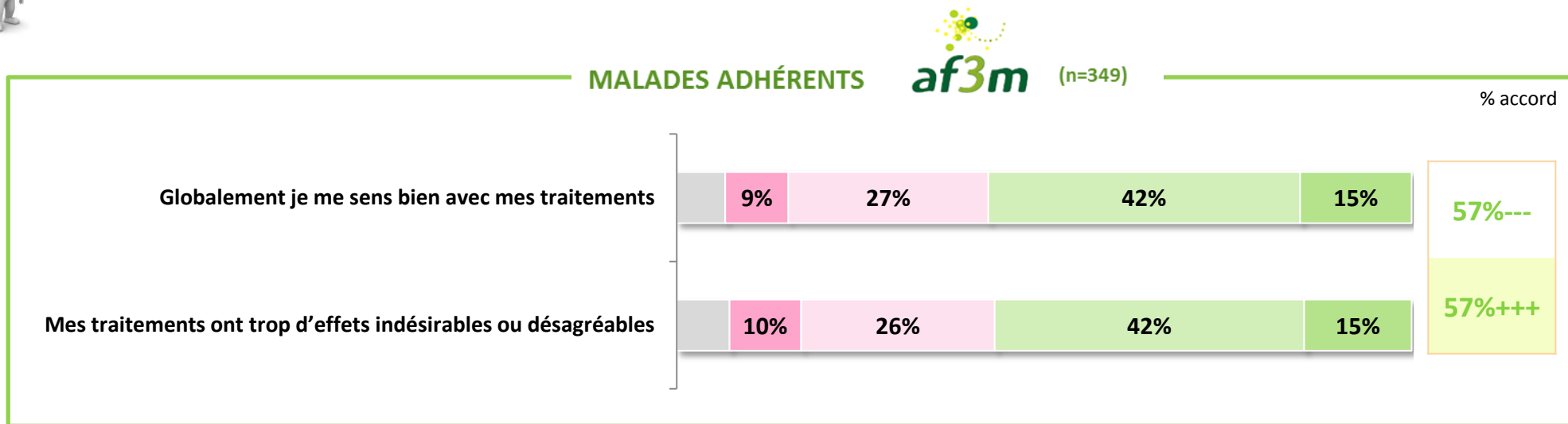
84%+++

SR Pas du tout d'accord Plutôt pas d'accord Plutôt d'accord Tout-à-fait d'accord

Traitements et effets secondaires : des avis partagés.

Des adhérents AF3M un peu plus critiques face à leur traitement

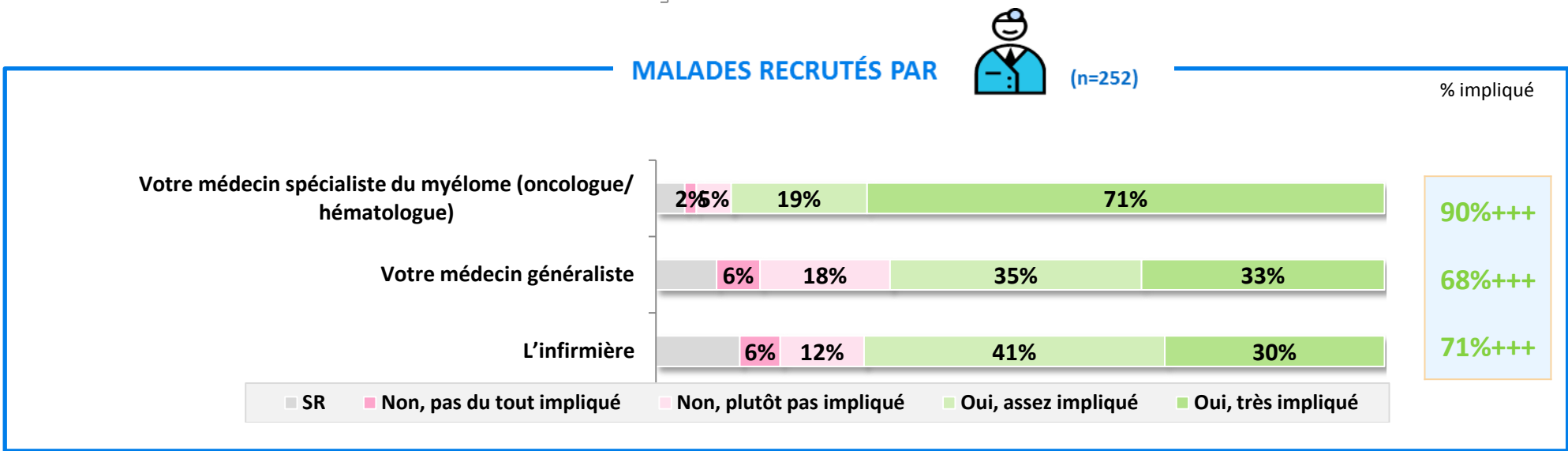
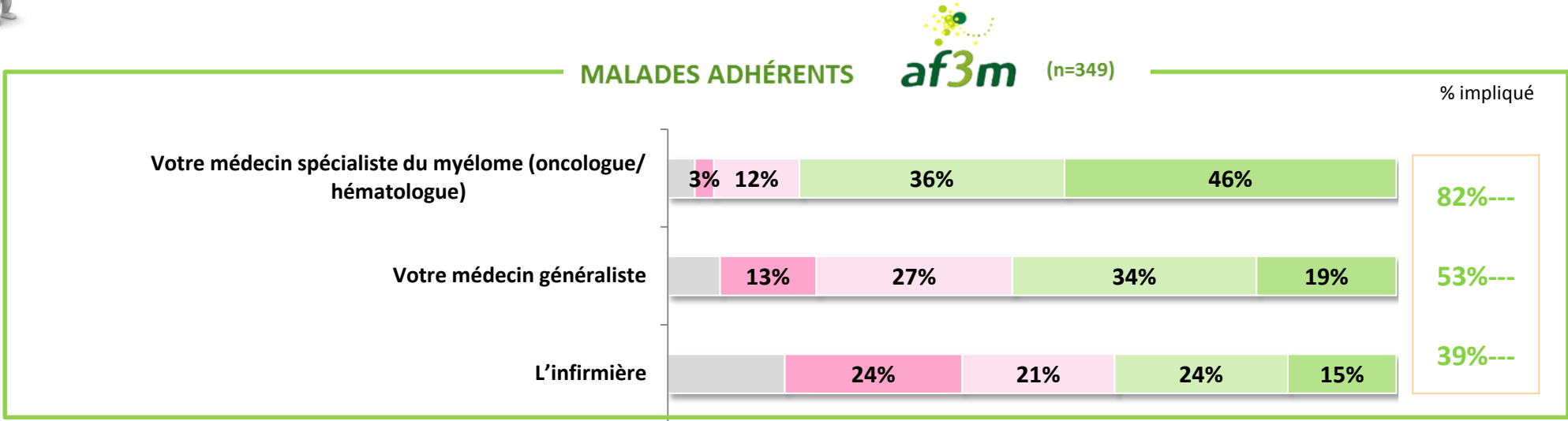
Q33. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concernant les traitements du myélome que vous avez pris (ou que vous prenez actuellement)



Des hématologues jugés impliqués dans la gestion des effets secondaires.

Mais un peu moins côtés adhérents AF3M

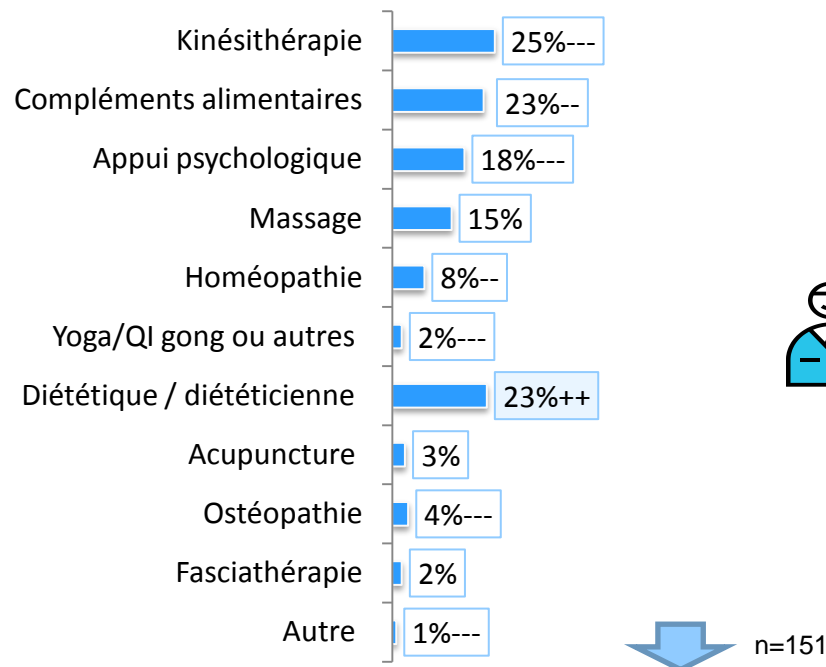
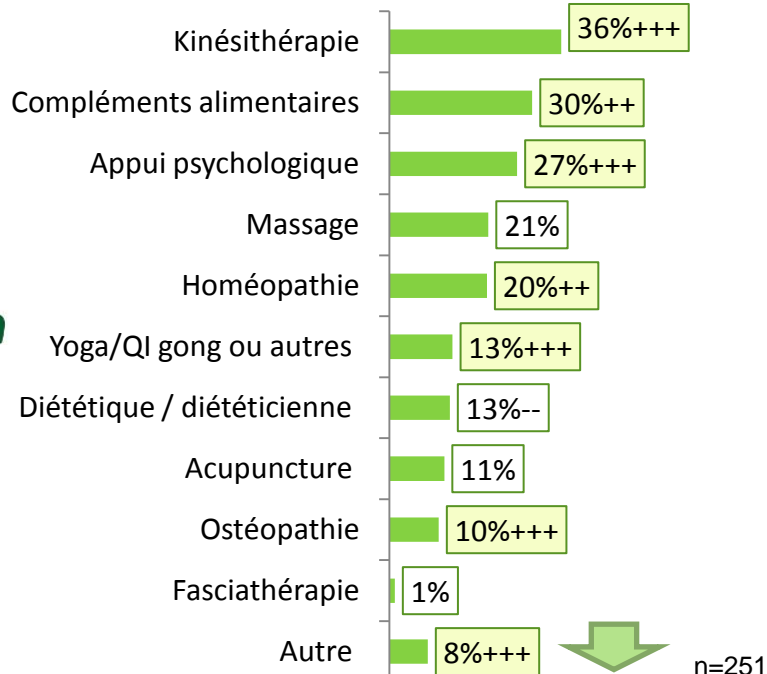
Q34. Les professionnels de santé suivants sont-ils impliqués dans la gestion des effets secondaires liés à votre traitement ?



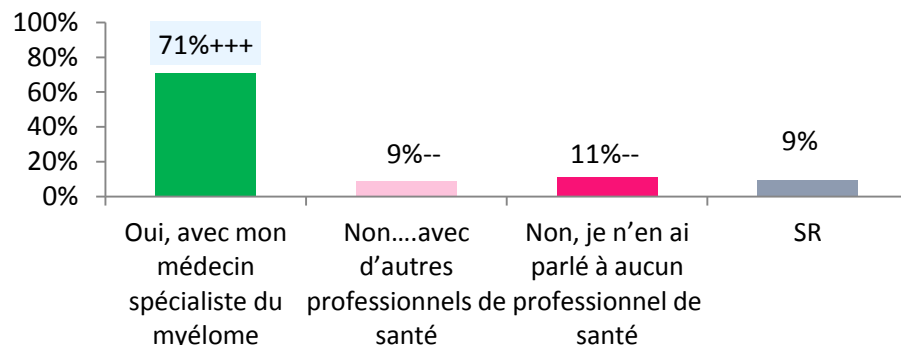
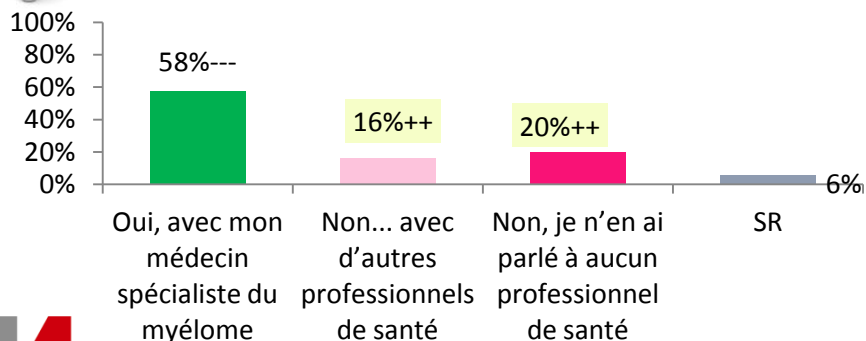
■ SR ■ Non, pas du tout impliqué ■ Non, plutôt pas impliqué ■ Oui, assez impliqué ■ Oui, très impliqué

Le recours à des soins complémentaires durant les traitements est un peu plus fréquent coté adhérents AF3M ...qui en parlent un peu moins à leur médecin myélome

Q19. Avez-vous eu recours à des soins complémentaires durant vos traitements ?



Q21. Si vous utilisez des soins complémentaires : en avez-vous discuté avec votre médecin spécialiste du myélome ?

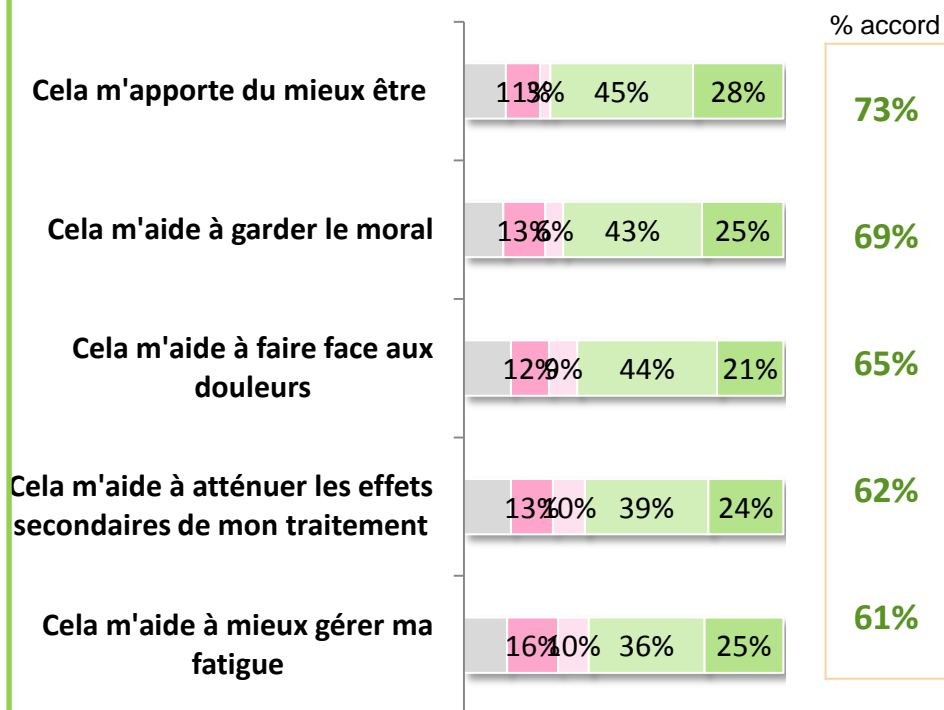


Base totale : 601 malades atteints du myélome



Q20. Pour quelles raisons avez-vous fait appel à des soins complémentaires ?

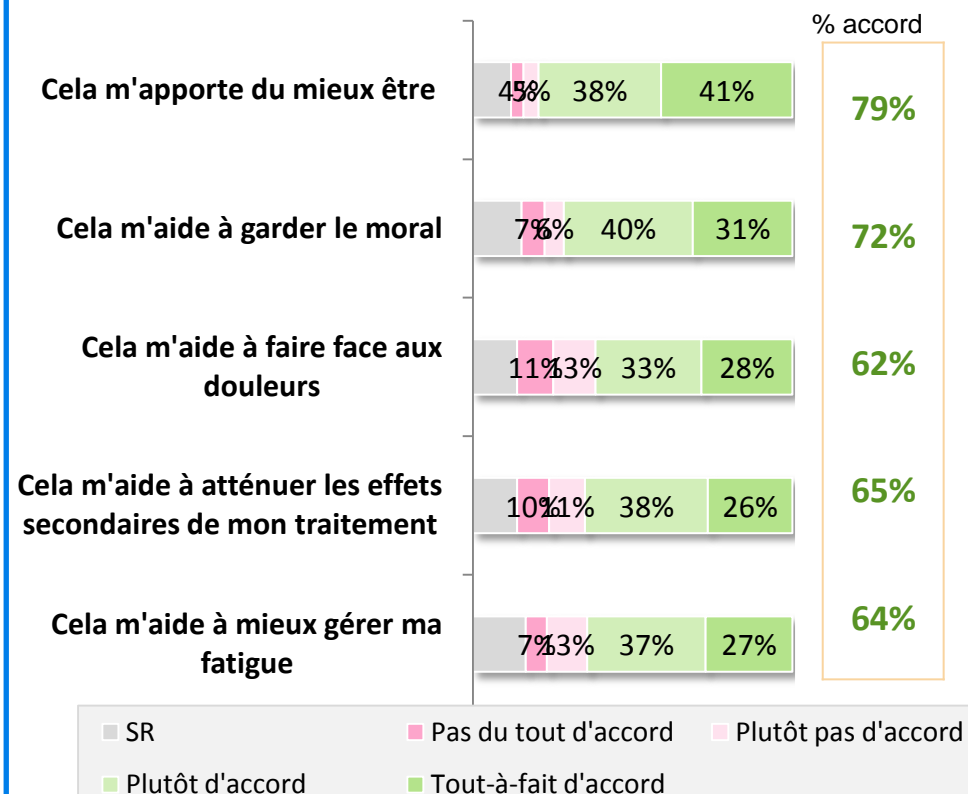
MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)



SR
 Pas du tout d'accord
 Plutôt pas d'accord
 Plutôt d'accord
 Tout-à-fait d'accord



Partie 4: Les malades face à l'information sur le myélome

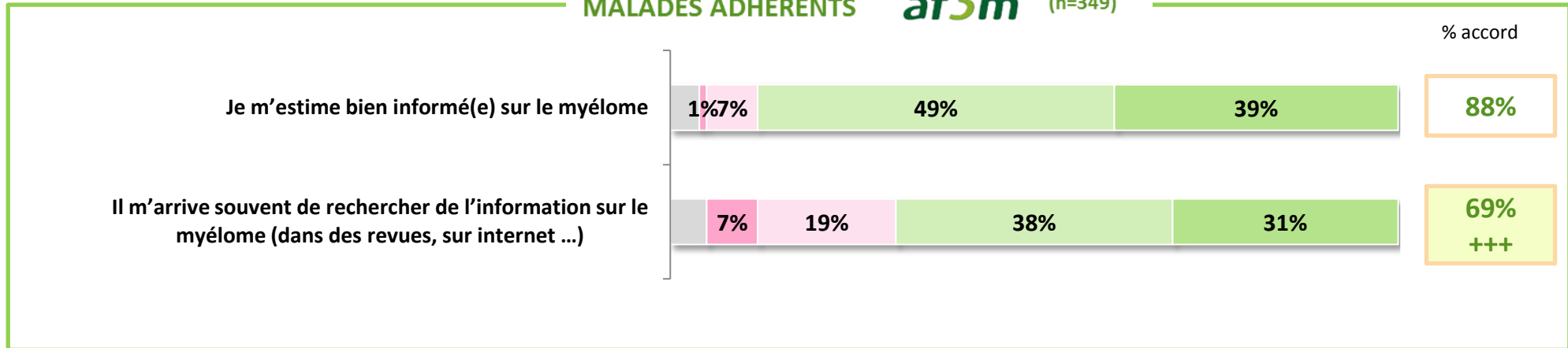
- Niveau d'information
- Recherche d'information
- Sources d'information et interlocuteurs

Des malades qui s'estiment plutôt bien informés, des différences nettes en revanche en termes de recherche d'information. Des adhérents AF3M nettement plus actifs



Q26. Etes-vous d'accord avec les phrases suivantes concer

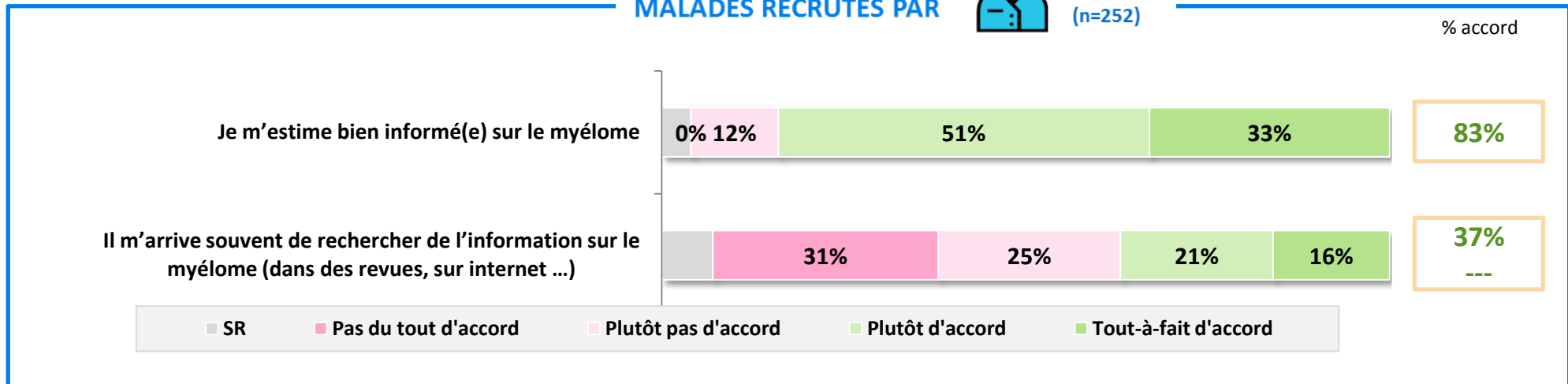
MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)

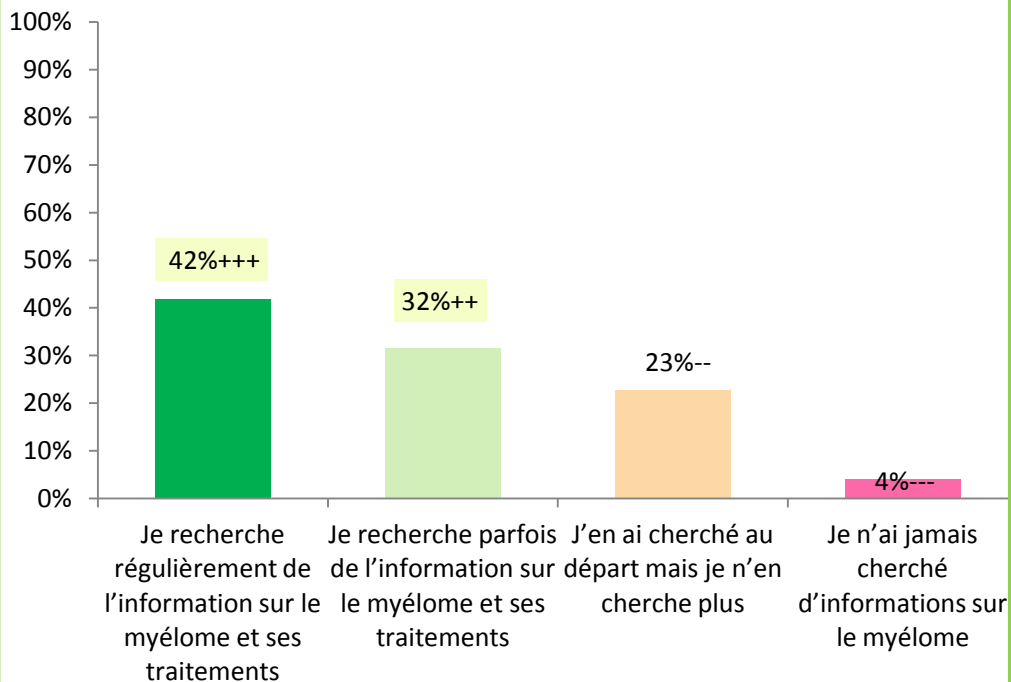


■ SR ■ Pas du tout d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Tout-à-fait d'accord

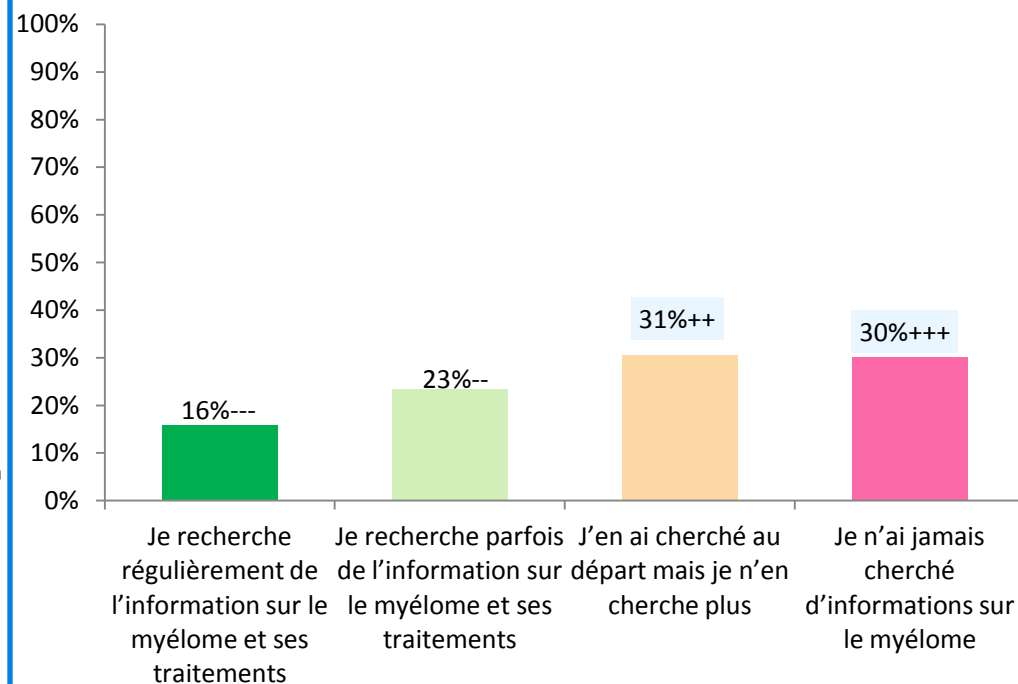


Q27a. Recherchez-vous de l'information sur le myélome et ses traitements ?

MALADES ADHÉRENTS (n=349)

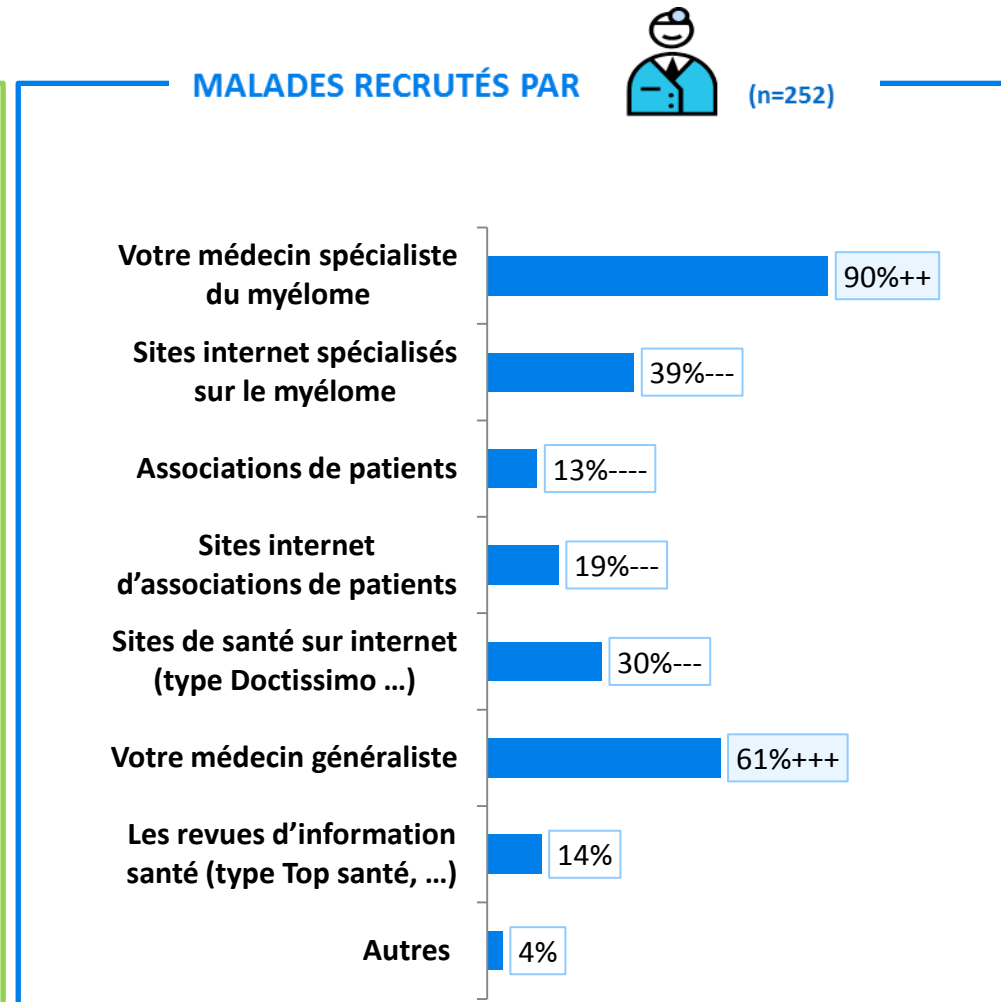
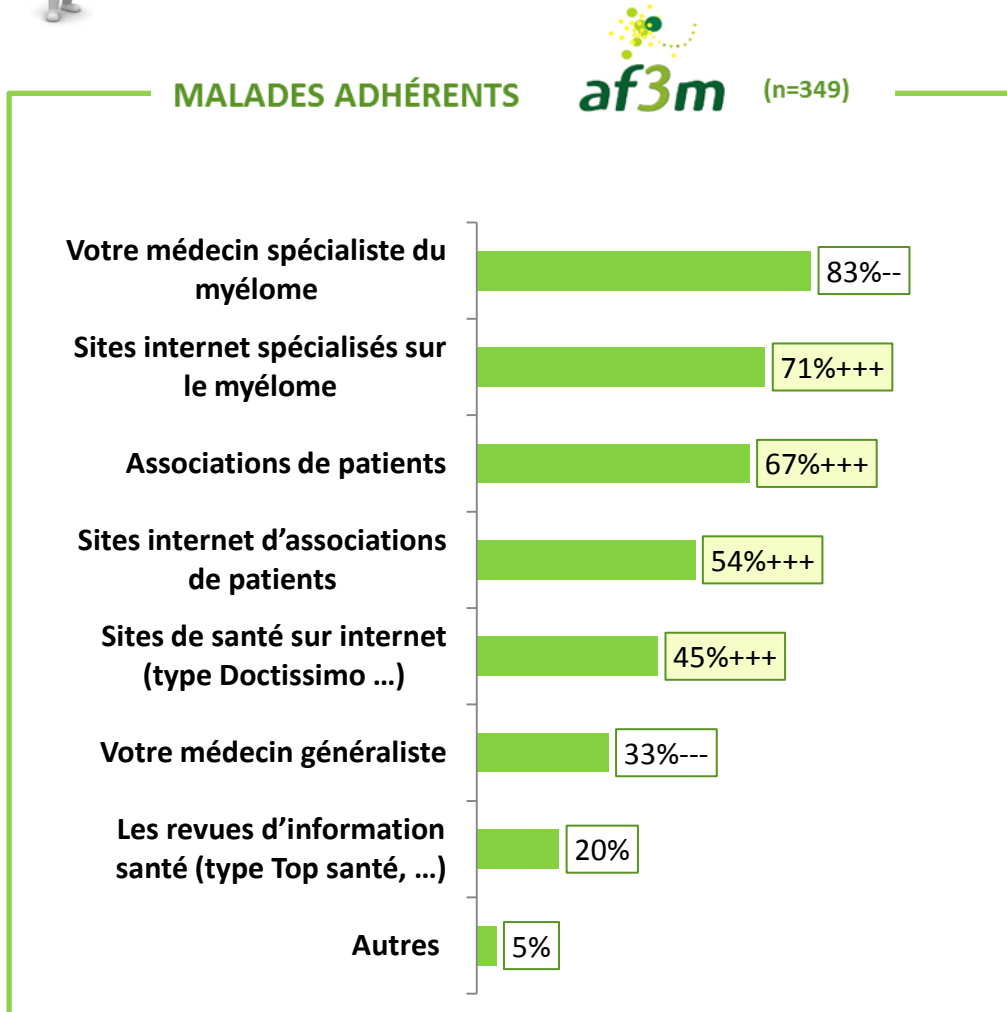


MALADES RECRUTÉS PAR (n=252)



L'hématologue, source principale d'informations, suivi par le MG chez les malades non AF3M, internet pour les malades AF3M

Q27b. Après de qui / où avez-vous recherché de l'information sur le myélome et ses traitements ?



Base totale : 511 malades atteints du myélome ayant recherché de l'information sur la maladie



Partie 5: Internet et AF3M

MALADES ADHÉRENTS AF3M : 349 dont

- Adhérents AF3M internet : 237
- Adhérents AF3M version Papier : 112

MALADES RECRUTÉS PAR HÉMATOLOGUES : 252

Connaissance de l'association AF3M : près d'1/3 des malades du myélome ont déjà au moins entendu parlé de l'association

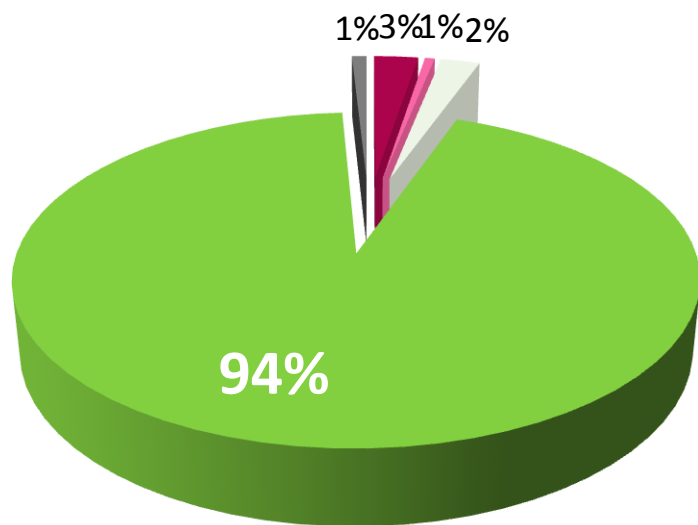
Q35. Connaissez-vous l'association de malades et de proches de malades atteints de myélome nommée AF3M ?



MALADES ADHÉRENTS



(n=349)



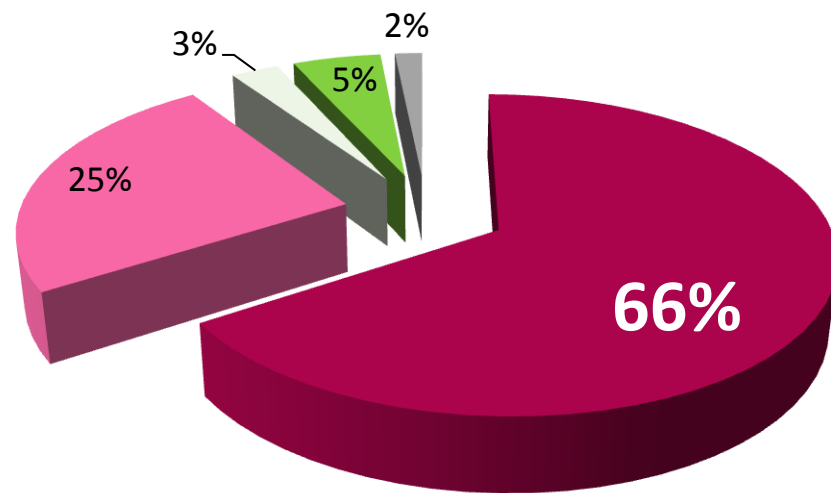
97%+++ adhérents internet

- Je n'en ai jamais entendu parler
- J'en ai entendu parler mais je ne les ai jamais contactés
- J'ai déjà utilisé certains de leurs services mais je ne suis pas adhérent
- Je suis adhérent de l'association
- SR

MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)



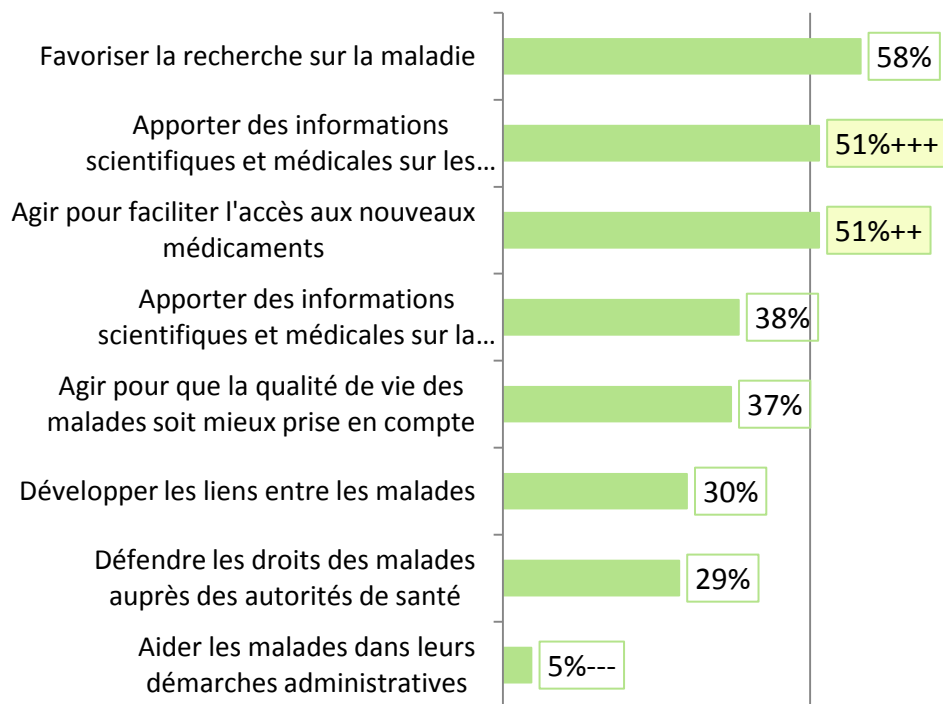
- Je n'en ai jamais entendu parler
- J'en ai entendu parler mais je ne les ai jamais contactés
- J'ai déjà utilisé certains de leurs services mais je ne suis pas adhérent
- Je suis adhérent de l'association
- SR

Les missions d'une association : En priorité la recherche sur la maladie et l'accès aux nouveaux traitements



Q36. Parmi les missions suivantes, quelles sont, selon vous, les trois missions prioritaires d'une association regroupant des malades du myélome et leurs proches ?

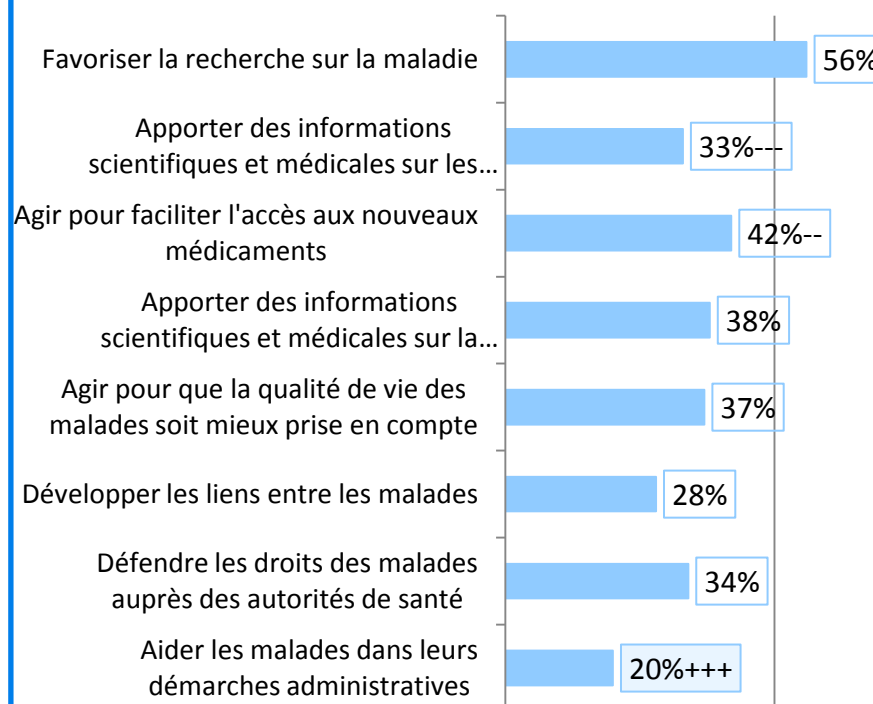
MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



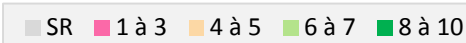
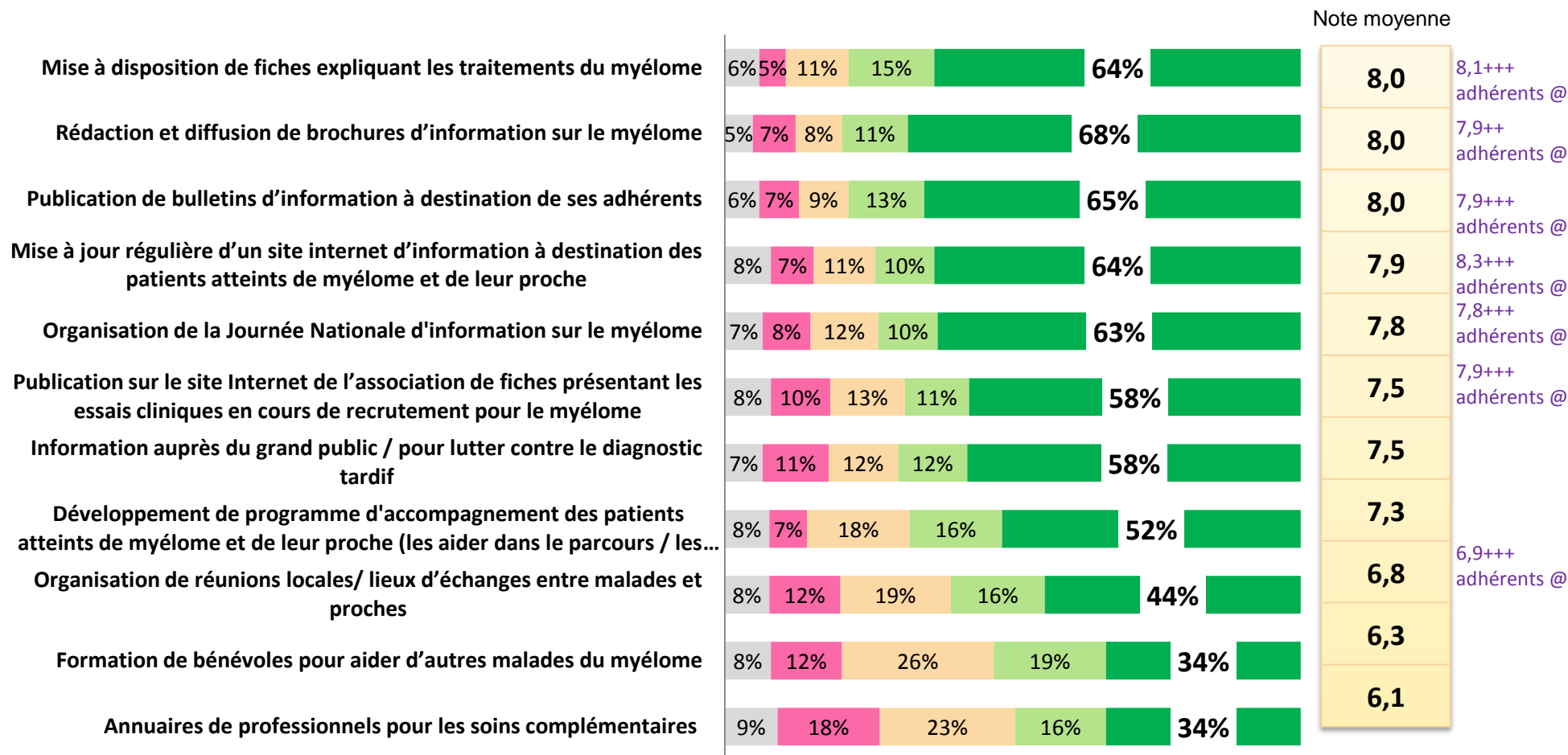
(n=252)



Q37. Voici un certain nombre d'actions que peut mener une association, sur une échelle de 1 à 10, veuillez noter votre degré d'intérêt pour chaque action



MALADES ADHÉRENTS



Base totale : 601 malades atteints du myélome



Une hiérarchie d'actions différente entre les deux profils : au premier plan, des programmes d'accompagnement

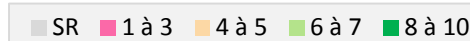
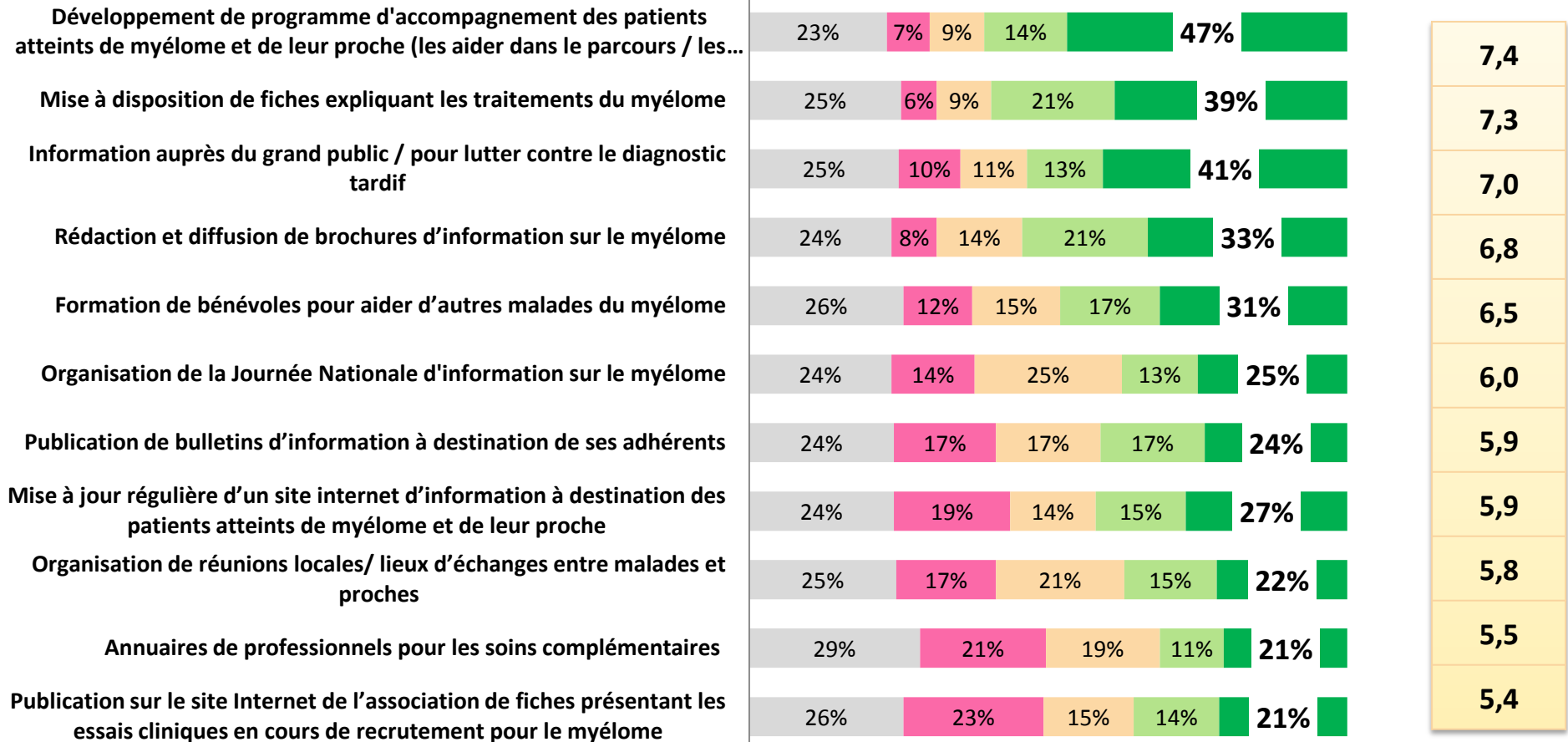
Q37. Voici un certain nombre d'actions que peut mener une association, sur une échelle de 1 à 10, veuillez noter votre degré d'intérêt pour chaque action



MALADES RECRUTÉS PAR

(n=252)

Note moyenne



Base totale : 601 malades atteints du myélome

Une hiérarchie d'actions différente entre les deux profils : Chez les malades recrutés via les hématologues les programmes d'accompagnement sont au premier plan

51



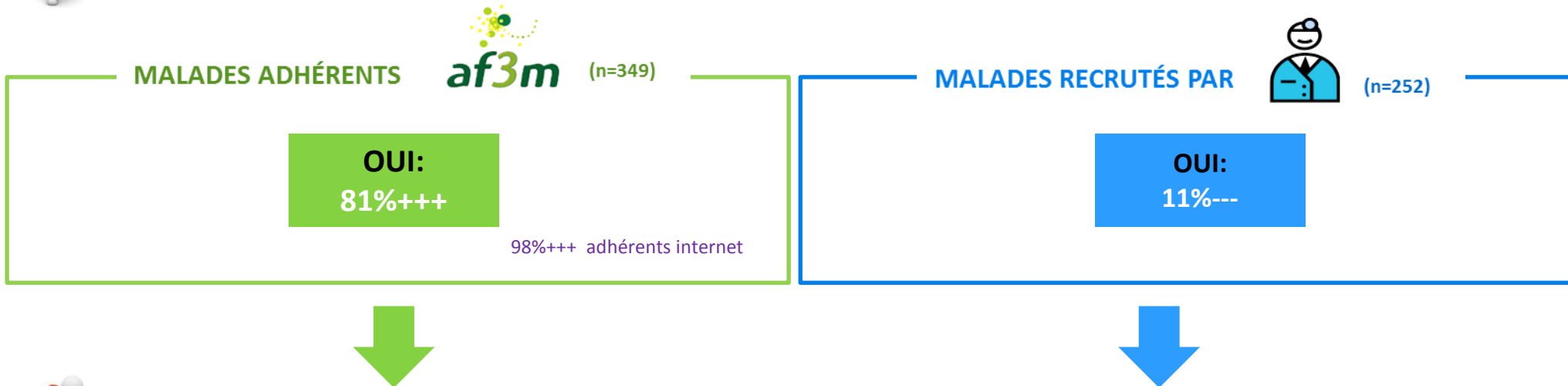
Q37. Voici un certain nombre d'actions que peut mener une association, sur une échelle de 1 à 10, veuillez noter votre degré d'intérêt pour chaque action



Mise à disposition de fiches expliquant les traitements du myélome	8,0 (+++)	7,3 (---)
Publication de bulletins d'information à destination de ses adhérents	8(+++)	5,9 (---)
Rédaction et diffusion de brochures d'information sur le myélome	8 (+++)	6,9 (---)
Mise à jour régulière d'un site internet d'information à destination des patients atteints de myélome et de leur proche	7,9 (+++)	5,9 (---)
Organisation de la Journée Nationale d'information sur le myélome	7,8 (+++)	6,0 (---)
Publication sur le site Internet de l'association de fiches présentant les essais cliniques en cours de recrutement pour le myélome	7,6 (+++)	5,4 (---)
Information auprès du grand public / pour lutter contre le diagnostic tardif	7,5(+)	7,0 (-)
Organisation de réunions locales/ lieux d'échanges entre malades et proches	6,9 (+++)	5,8 (---)
Annuaire de professionnels pour les soins complémentaires	6,1 (++)	5,5 (--)
Développement de programme d'accompagnement des patients atteints de myélome et de leur proche (les aider dans le parcours / les étapes de soin ...)	7,3	7,4
Formation de bénévoles pour aider d'autres malades du myélome	6,3	6,5

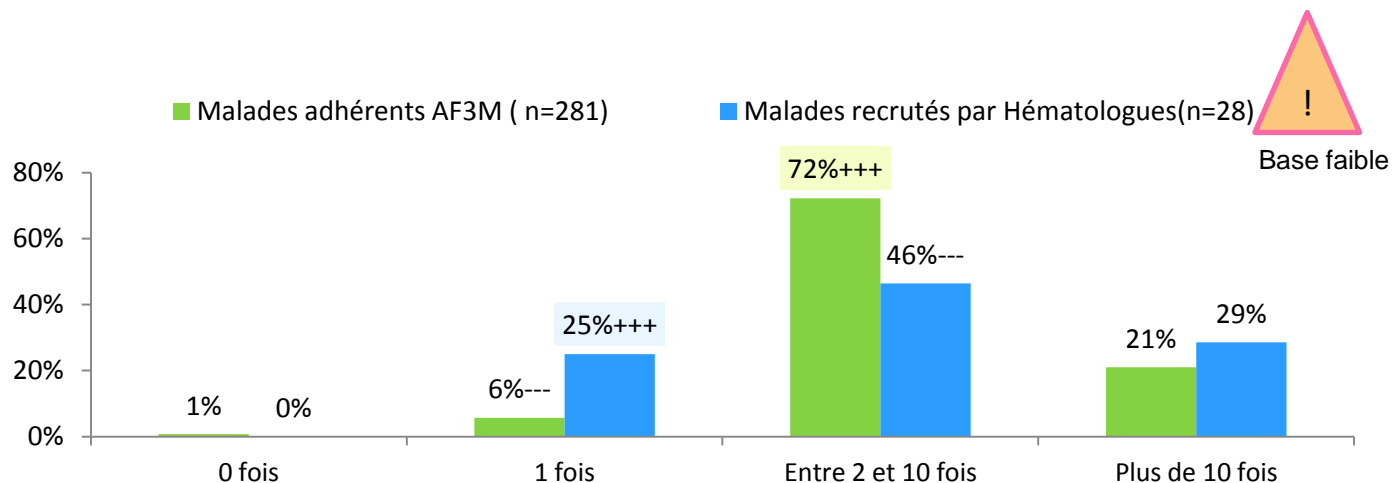


Q38. Avez-vous déjà consulté le site Internet de l'AF3M ?



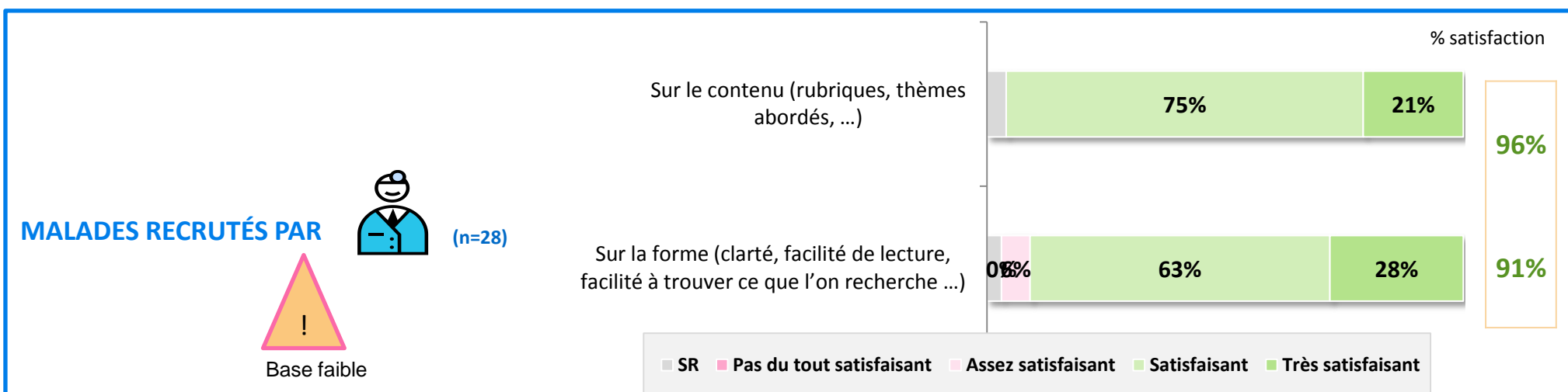
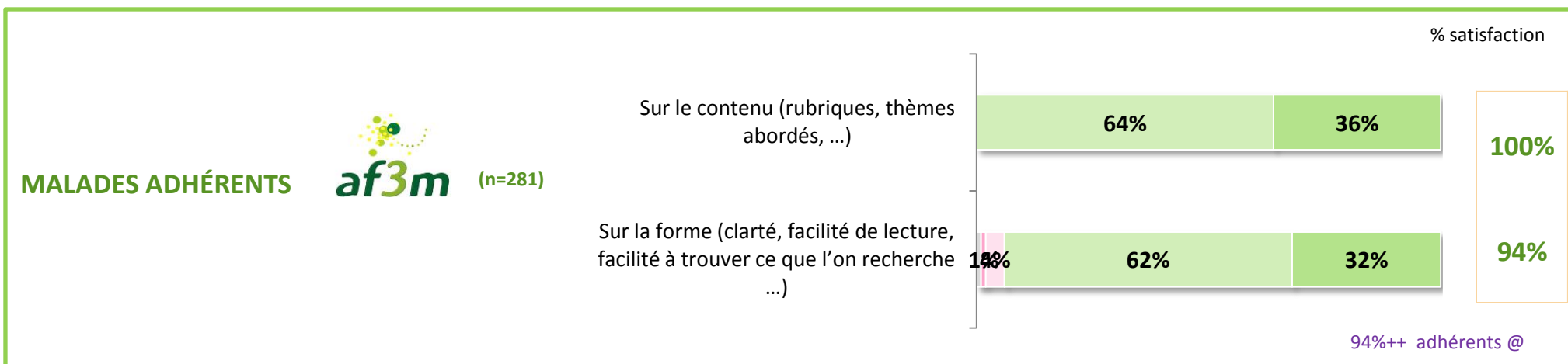
Q39a. Depuis un an combien de fois avez-vous consulté le site internet de l'AF3M ?

FRÉQUENCE DE CONSULTATION





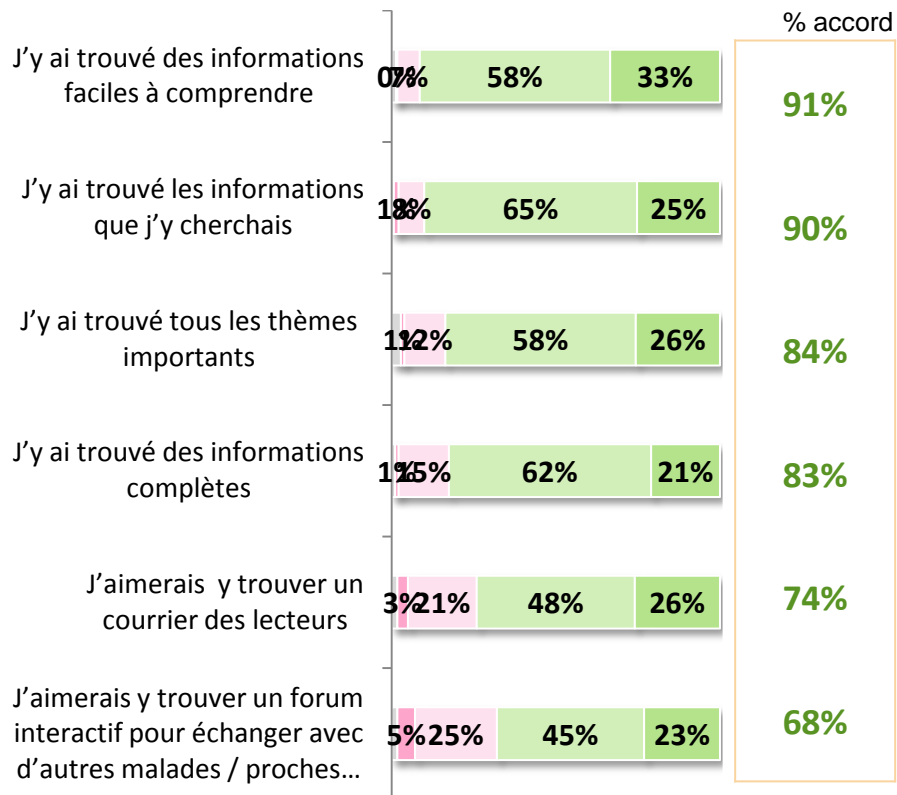
Q39b. Globalement, êtes-vous satisfait de ce site internet de l'AF3M ?





Q39c. Etes-vous d'accord avec les affirmations suivantes concernant le site de l'AF3M?

MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR

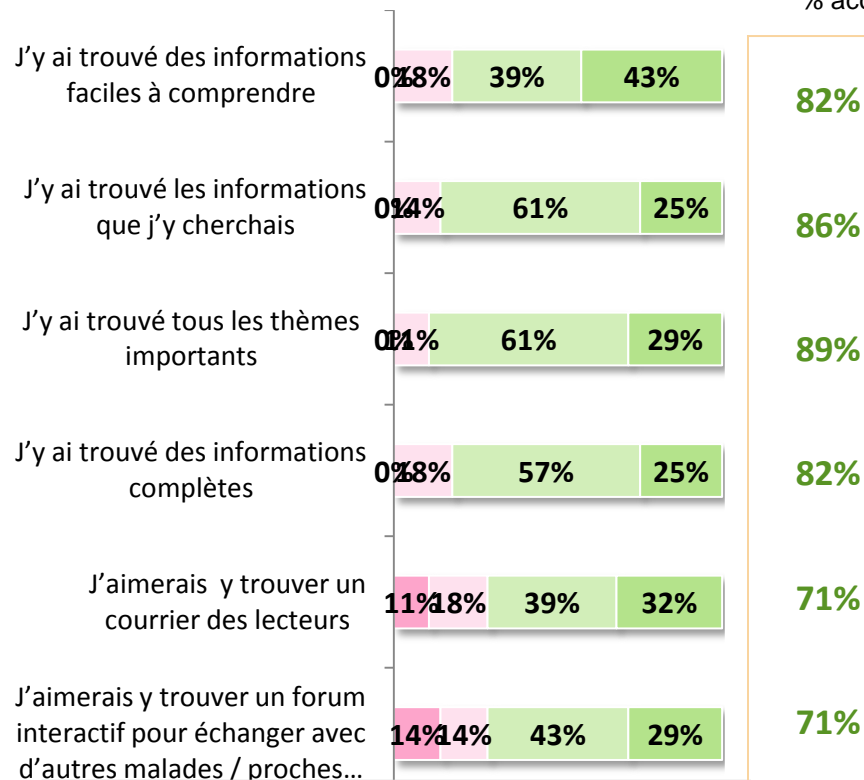


(n=28)



Base faible

% accord



■ SR
■ Pas du tout d'accord
■ Plutôt pas d'accord
■ Plutôt d'accord

Base totale : 309 malades atteints du myélome ayant consulté le site AF3M

Connaissance du bulletin d'informations AF3M et adhésion à ses caractéristiques : (55) un bulletin apprécié



Q41a. Connaissez-vous le bulletin d'information publié par l'AF3M ?



n=349

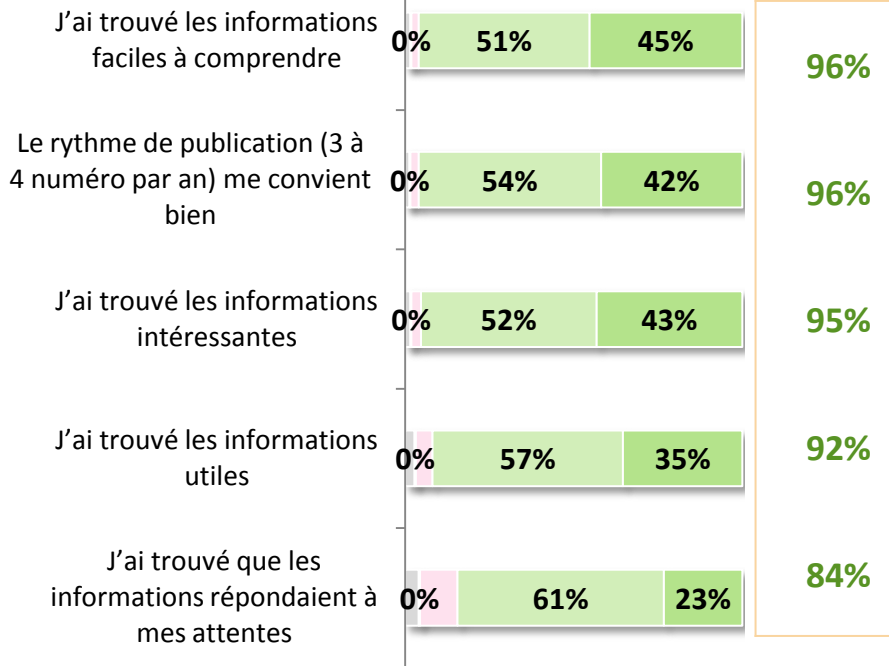
OUI:
92%+++

97%+++ adhérents internet



n=322

% accord



n=252

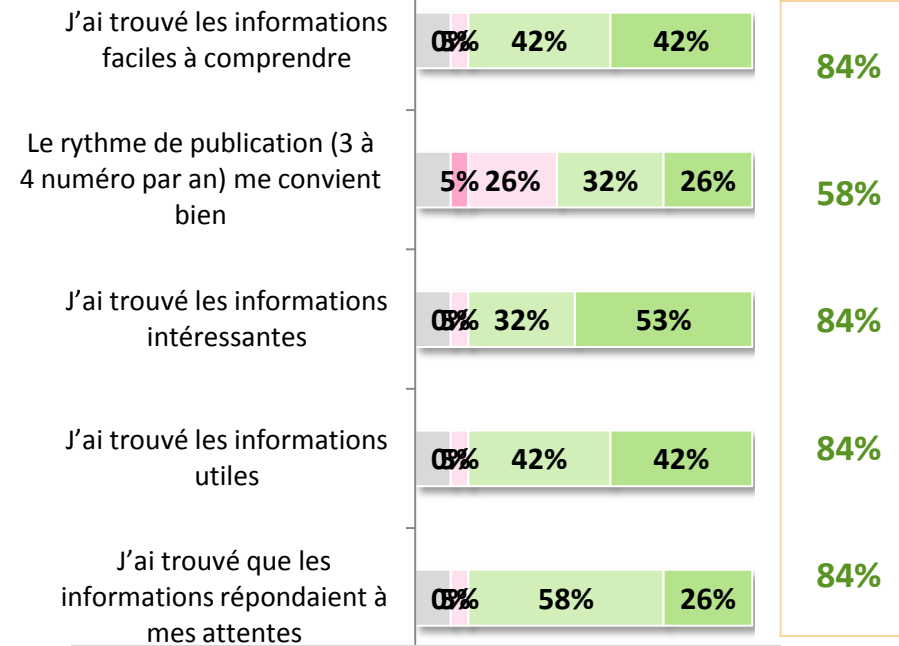
OUI:
8%---



n=19



Base faible
% accord



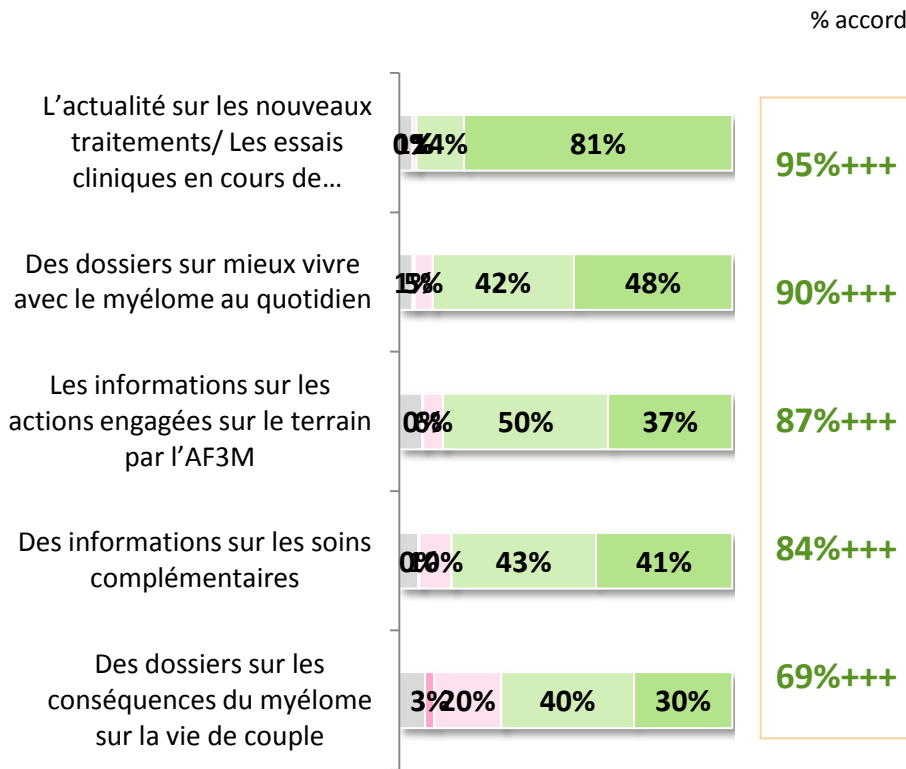
SR
Plutôt pas d'accord
Plutôt d'accord

Informations prioritaires concernant le bulletin d'information AF3M : une très forte attente sur l'actualité des nouveaux traitements



Q41c. Voici différents sujets qui peuvent être abordés dans le bulletin publié par l'AF3M, pour chacun précisez si vous le juger tout à fait prioritaire, assez prioritaire, assez peu prioritaire, pas du tout prioritaire

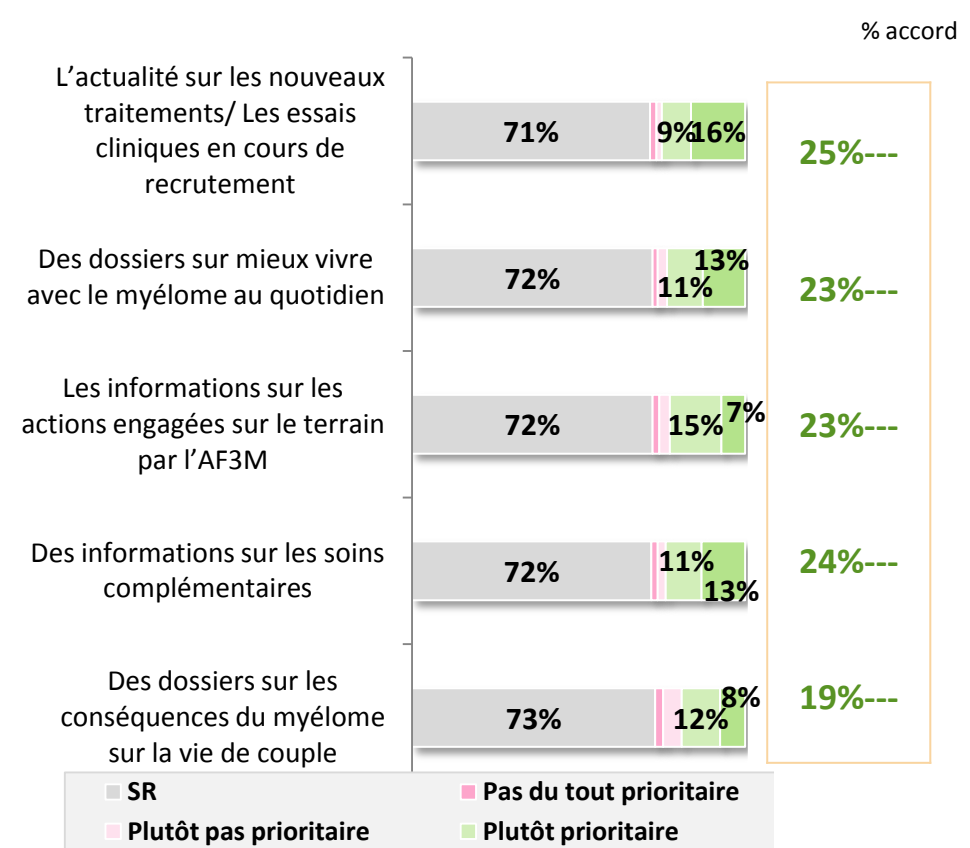
MALADES ADHÉRENTS



MALADES RECRUTÉS PAR



(n=252)



Informations manquantes concernant la prise en charge ou traitements ... Là encore en priorité les traitements



Q42. Quelles informations vous manquent-ils aujourd'hui sur le myélome, sa prise en charge et/ou ses traitements ?

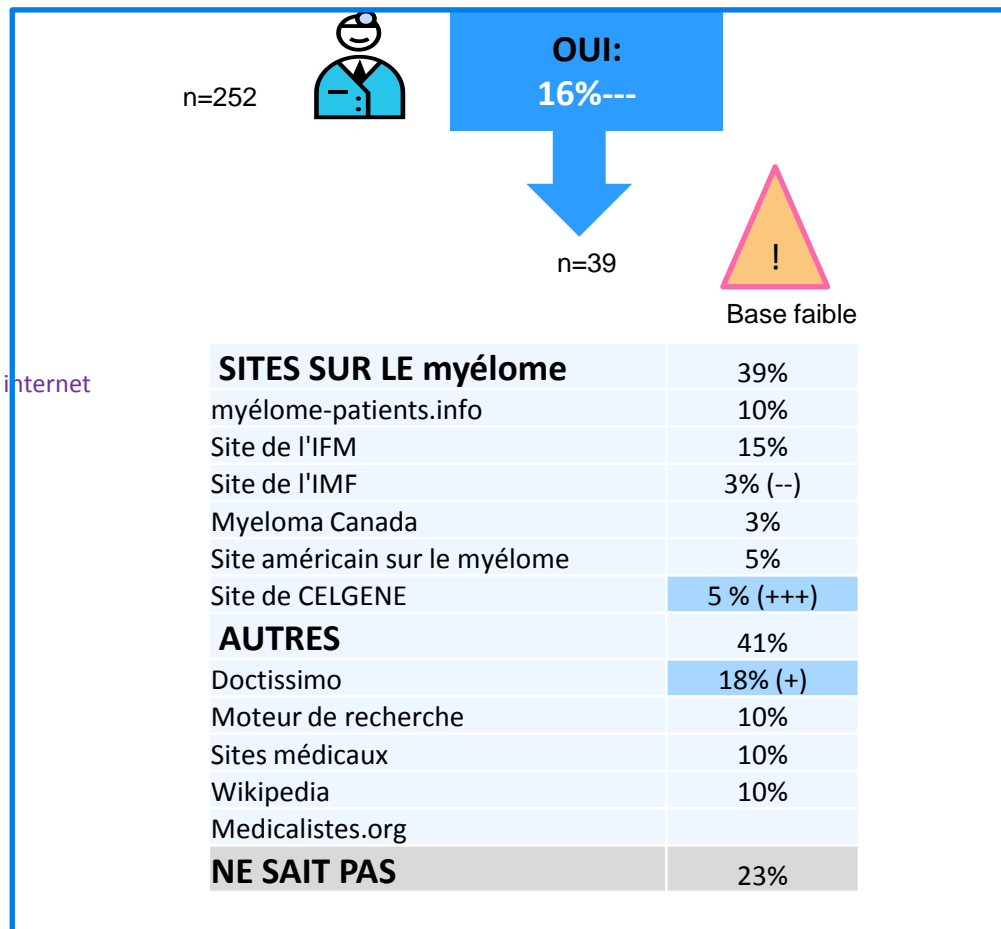
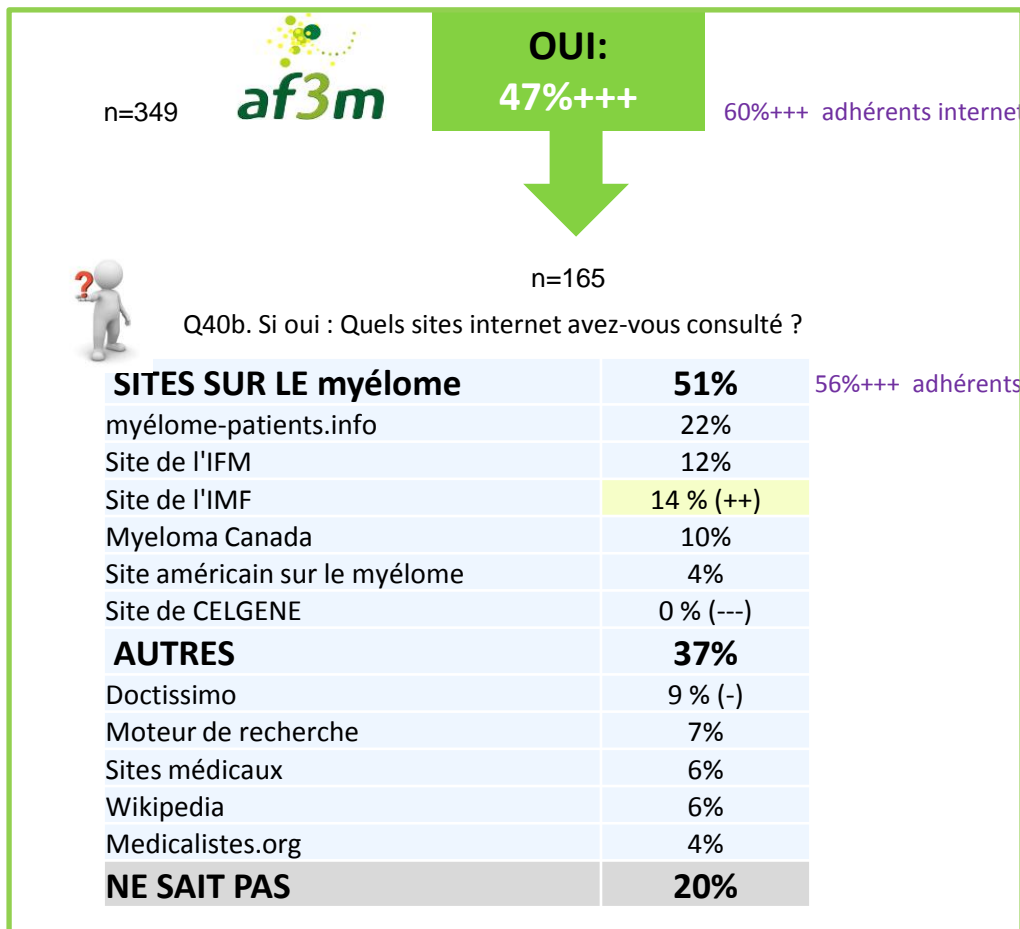


(n=349)

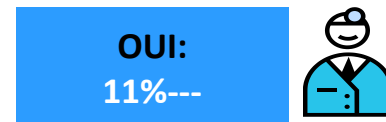
(n=252)

INFORMATIONS SUR LES TRAITEMENTS (TOTAL)	35%+++	10%
<i>Dont : Evolution de la recherche</i>	11%	9%
<i>Dont : Besoin d'informations sur les traitements (sp)</i>	11%+++	1%
<i>Dont : Effets indésirables</i>	9%	
<i>Dont : Résultats réalisés par les traitements – progrès</i>	5%	
<i>Dont : Compléments alimentaires - médecine douce</i>	3%	
<i>Dont : informations sur les aides au quotidien</i>	1%	2%
INFORMATIONS SUR LE MYÉLOME (TOTAL)	24%+++	10%---
<i>Dont : Raisons de la maladie</i>	5%	2%
<i>Dont : Evolution à long terme de la maladie</i>	4%	1%
<i>Dont : Durée de la rémission</i>	4%	
<i>Dont : Date d'un véritable guérison définitive</i>	2%	3%
<i>Dont : L'espérance de vie</i>	3%	1%
<i>Dont : Manque d'infos sur autogreffe – allogreffe</i>	3%	1%
<i>Dont : Besoin d'explications sur la maladie - brochures d'informations (sp)</i>	2%	2%
QUALITÉ DE VIE (TOTAL)	3%	
TÉMOIGNAGES – CONTACTS (TOTAL)	4%	
AUCUN	39%---	78%+++

Q40. Avez-vous consulté d'autres sites internet que celui de l'AF3M (www.af3m.org) pour vous informer sur le myélome ?



Q43 - Avez-vous déjà consulté le site Internet www.myelome-patients.info ?





Q44a. Disposez-vous d'un accès internet à votre domicile ?

Q44b. Si oui : combien de temps consacrez-vous en moyenne par jour à vous connecter à internet (quelle que soit la raison de votre connexion)

ACCÈS À INTERNET À DOMICILE

MALADES ADHÉRENTS

 (n=349)

n=349



OUI:
85%+++

MALADES RECRUTÉS PAR

 (n=252)

n=252



OUI:
54%---

TEMPS CONSACRÉ SUR INTERNET PAR JOUR (n=434)

n=297



Moyenne :
56,4 mn/j

n=137



Moyenne:
52,4mn/j

**Au bilan,
les portraits de
malades**



Deux dimensions vont fortement structurer les réactions des malades :

- le niveau d'anxiété (vs optimisme) par rapport à la maladie et le niveau d'isolement
- la position par rapport à la recherche d'information



Des plus optimistes

Aux moins optimistes



GROUPE 1
*Les non traités
optimistes*

16%

GROUPE 2
*Les traités
optimistes*

30%

GROUPE 3
Les anxieux

11%

GROUPE 4
*Les « en grande
difficulté »*

18%

GROUPE 5
*Les anxieux
isolés*

25%

11%

- Affichent une forte dimension anxieuse
- Plus souvent en traitement de 2^{ème} ou 3^{ème} ligne
- Se décrivent comme anxieux, résignés, fragiles
- Ont plus recherché une aide psychologique, déclarent plus de difficultés d'ordre psychologie et social
- Souffrent plus de douleurs intense et de fatigue intense
- Activité quotidienne limitée
- Plus de personnes qui ne se sentent pas bien avec leur traitement
- Plus de personnes ayant envie d'arrêter leur traitement
- Déclarent plus d'EI des traitements
- Déclarent être mal informés sur les traitements

GROUPE 5
Les anxieux isolés

25%

- Des malades plus âgés que la moyenne (73 ans en moyenne)
- Relativement isolés (plus souvent en maison de retraite)
- Rencontrent plus souvent de difficultés financières, administratives
- Déclarent être plus limités dans leurs activités quotidiennes
- Pensent plus souvent à arrêter leur traitement
- Profil médical : plus pathologies (notamment HTA, diabète...)

GROUPE 1

Les non traités optimistes

16%

- Affichent un très bon moral
- Sort en rémission / sans traitement
- Se décrivent nettement plus comme « optimistes »
- Sont très en recherche d'information / Vont plus sur internet rechercher de l'information
- Sont plus représentés parmi des adhérents AF3M

GROUPE 2

Les traités optimistes

30%

- Affichent également un bon moral
- Sont plus souvent en 1^{er} traitement
- Se décrivent comme solides, combattifs
- Se déclarent moins anxieux avant d'aller à l'hôpital, avant les résultats
- Se sentent bien informés
- Consultent plus souvent un spécialiste du myélome

18%

- Plus de personnes vivant seules
- Diagnostic plus récent
- Plus en région parisienne
- Difficultés financières (++)
- Difficultés administratives
- Bénéficient plus du soutien d'une assistance sociale
- Sont en recherche d'information sur comment se faire aider au quotidien

GROUPE 4
Les « en grande difficulté »

Optimisme

En recherche d'information

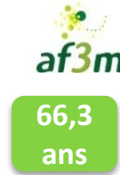
Pas / Peu de recherche d'information

**Points clé
à retenir**



● En termes de profil général

▪ La moyenne d'âge est très proche



... mais les adhérents AF3M sont plus anciens dans la maladie

▶ Ils ont été diagnostiqués plus jeunes

▶ Ce qui induit :

- Plus de malades ayant eu une autogreffe, allogreffe
- Plus de malades en rémission ou en 2^{ème} ou 3^{ème} ligne de traitement

▪ Données socio-économiques (différences significatives)

- ▶ Plus de femmes au sein des adhérents AF3M (48%, vs 39% pour les malades recrutés via l'hématologue)
- ▶ Plus de retraités (77%, vs 71%)
- ▶ Plus de professions dites « intellectuelles » (cadres, professions libérales, enseignants, ... 56%, vs 32%)
- ▶ Plus de personnes vivant dans des petites et moyennes villes (46%, vs 31%)
- ▶ Plus de personnes vivant en couple (78%, vs 67%)



- **En terme de relation à l'information : des malades AF3M plus ouverts globalement à l'information et au dialogue**

- La relation à l'information, et à la recherche de l'information



- ▶ **42%** des adhérents AF3M recherchent régulièrement de l'information sur le myélome et ses traitements (vs 16% chez les malades recrutés via les hématologues)

- La capacité / volonté à discuter du myélome avec ses proches



- ▶ **Plus de la moitié** des adhérents AF3M discutent avec le conjoint, les enfants du traitement (vs à peine un tiers des malades recrutés via l'hématologue)



Derrière ces différences de nombreux points communs entre les malades

Pour plus de 7 malades sur 10

une dimension forte → L'anxiété

(les deux populations confondue) – (% « plutôt d'accord + tout à fait d'accord »)

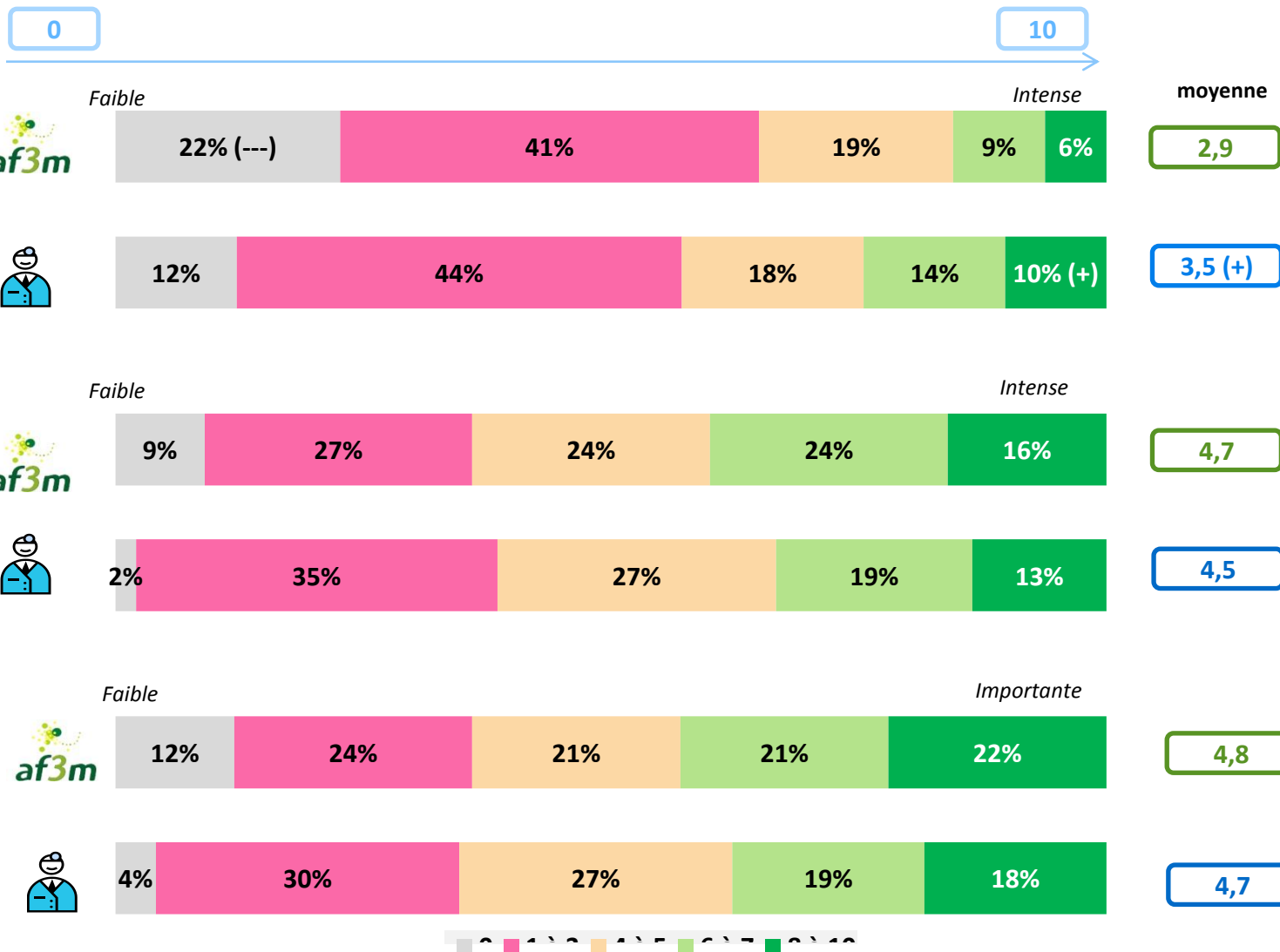
- « *Le myélome est une maladie qui ne me laisse jamais tranquille* » (76% des malades)
- Et qui génère de l'anxiété : « *Je suis toujours anxieux en attendant les résultats des examens* » (71% des malades AF3M, 67% des malades hématologues)

Pour près d'1 malade sur 2

- « *Je suis toujours anxieux avant d'aller à l'hôpital pour voir le médecin spécialiste* » (53% des malades AF3M, 57% des malades hématologues)

1. Le myélome au quotidien : un impact certain sur la vie quotidienne

- Une forte variabilité individuelle sur la douleur, le niveau de fatigue et la limitation des activités physiques



Intensité des douleurs au cours du derniers mois

Niveau de fatigue au cours du dernier mois



Limitation des activités physiques au cours du dernier mois

● Des difficultés certaines au quotidien

une dimension forte → L'isolement

Q24a. Depuis que l'on a diagnostiqué le myélome, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants

% OUI

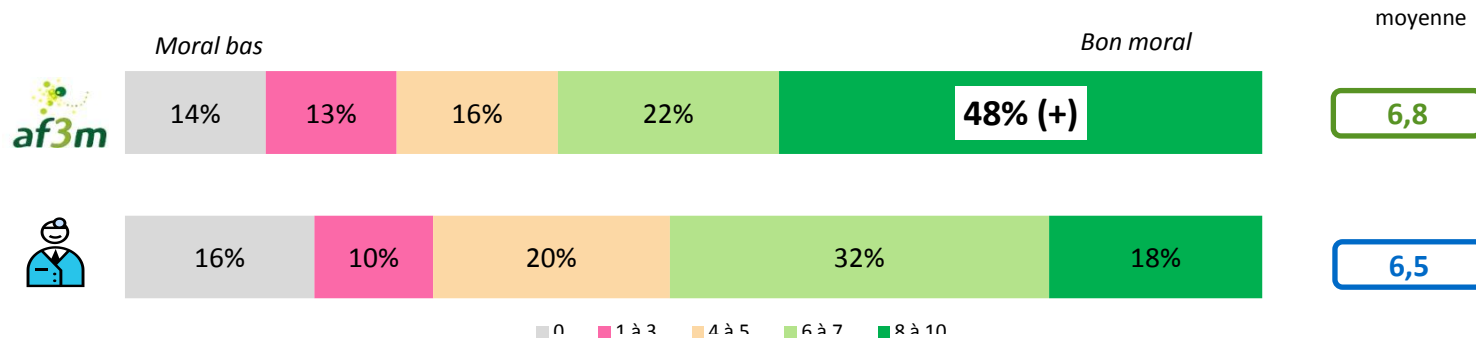
		
Difficultés d'ordre physique	83%	79%
Difficultés d'ordre domestique	49%	45%
Difficultés dans votre couple	46%	27%
Difficultés d'ordre psychologique et social	38%	34%
Difficultés à communiquer avec vos enfants/ votre conjoint	17%	12%
Difficultés à obtenir un prêt/ difficultés avec la banque	12%	10%
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	11%---	21%+++
Difficultés professionnelles	10%	8%
Difficultés financières	7%---	21%+++

2. Moral et état d'esprit face à la maladie

Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?



Niveau de moral



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

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

	af3m	Patient
Attentif	66% (+)	45% (-)
Combatif	66% (+)	52% (-)
Optimiste	48%	47%

	af3m	Patient
Anxieux	26%	32%
Résigné	28%	22%
Fragile	19%	22%

● Des relations jugées très satisfaisantes dans l'ensemble avec L'HÉMATOLOGUE

- Des malades satisfaits des relations au moment du diagnostic

(% d'accord + tout à fait d'accord)

Pour plus de 7
malades sur 10

L'hématologue :

- A trouvé les mots justes
- A fait preuve d'écoute
- A pris le temps d'expliquer la maladie
- A su répondre à mes questions

- Des relations actuelles également satisfaisantes

Pour plus de 8
malades sur 10

L'hématologue :

- Trouve les mots justes
- Répond aux questions de façon compréhensible
- Tient le médecin généraliste informé régulièrement
- Fait preuve d'écoute
- Prend le temps d'expliquer la maladie
- Prend le temps d'expliquer les traitements
- Est attentif aux effets secondaires

- **Le médecin généraliste est également présent pour deux tiers des malades**

Pour plus de 5
malades sur 10

Le médecin généraliste :

- Pose des questions sur mon traitement
- Prend des nouvelles régulièrement
- M'oriente vers d'autres professionnels
- Prend en charge les effets secondaires de mon traitement
- M'aide à trouver des solutions pour me sentir moins fatigué

Pour 1 malade
sur 10

Le médecin généraliste :

- N'est pas considéré comme un soutien dans la prise en charge du myélome

(% d'accord + tout à fait d'accord)

- 1 malade sur 2 juge son traitement très contraignant à suivre (AF3M : 54% ; Hémato : 50%)
- Si l'observance est plutôt bonne au globale au regard de la maladie, quelques malades ont déjà songé à arrêter de prendre leur traitement

- 1 sur 5 a déjà eu envie d'arrêter de prendre son traitement quand il ne se sentait pas bien
(AF3M : 18% ; malades recrutés via les hématologues : 22%)
- 1 sur 10 a déjà eu envie d'arrêter de prendre son traitement quand il se sentait bien
(AF3M : 14% ; malades recrutés via les hématologues : 16%)
- Au global, les arrêts sans en avoir parlé au médecin sont marginaux
(AF3M : 1% ; malades recrutés via les hématologues : 6%)

- 9 malades sur 10 s'estiment bien informés sur la façon de prendre le traitement ou sur le traitement
- 8 sur 10 s'estiment bien informés sur les effets indésirables

- Un tiers des malades recrutés via les hématologues a déjà entendu parler de l'AF3M -> mais seuls 8% de ces personnes ont déjà eu recours aux services de l'association (3%) ou y sont adhérents (5%)
- Missions principales attendues (1 personne sur 2)

MISSIONS

- Favoriser la recherche sur la maladie
- Apporter des informations scientifiques et médicales (AF3M : 51% ; malades recrutés via les hématologues : 33%)
- Agir pour faciliter l'accès aux niveaux médicaments (AF3m : 51% ; malades recrutés via les hématologues : 42%)

ACTIONS

- Mettre à disposition des fiches explicatives sur les traitements du myélome
- Développer des pages d'accompagnement des patients

- **Deux dimensions vont fortement structurer les réactions des malades :**
 - Le niveau d'anxiété (vs optimisme) par rapport à la maladie et le niveau d'isolement
 - La position par rapport à la recherche d'information

- **Les éléments qui renforcent l'optimisme**
 - Logiquement, le fait d'être en rémission
 - Le fait d'être bien entouré (tant sur le plan familial que médical)
 - Le fait de se sentir bien informé
 - Et plus globalement, le fait de se sentir « acteur »

- **Les éléments qui renforcent le repli**
 - Logiquement, le fait d'être en 2eme ou 3eme ligne de traitement
 - Le fait de subir directement, au quotidien l'impact de la maladie en étant limité dans ses activités, par les douleurs notamment
 - Le fait d'être isolé, en difficultés financières entre autres

En conclusion



- Derrière l'individualité des situations, le vécu des malades est fortement structuré par deux dimensions : **L'ANXIÉTÉ** et **L'ISOLEMENT**
 - L'anxiété, plus ou moins latente, est particulièrement forte au moment des résultats d'examens ou encore lors des consultations à l'hôpital, et bien évidemment en cas de récurrence.
 - Au quotidien, la maladie est présente au travers de la **douleur** (2 malades sur 10 ont souffert de douleurs intenses au cours du dernier mois précédent l'enquête), de la **fatigue** (1 malade sur 3 déclare une fatigue intense au cours du dernier mois), et de la **limitation des activités** (près de 4 malades sur 10 ont subi une limitation des activités physiques au cours du dernier mois)
 - L'impact de la maladie sur la vie quotidienne est décrit comme important, avec de **nombreuses répercussions** sur le plan physique, personnel (vie de couple notamment), social, financier et psychologique → 3 malades sur 10 déclarent un moral « bas »
 - L'enquête révèle que certains critères vont favoriser le repli :
 - ▶ Logiquement, le fait d'être en 2ème ou 3ème ligne de traitement
 - ▶ Le fait de subir directement, au quotidien, l'impact de la maladie en étant limité dans ses activités, par les douleurs notamment
 - ▶ Le fait d'être isolé, en difficultés financières, entre autres



- **L'enquête montre un groupe de malades particulièrement isolés, en grande difficulté → un groupe de taille non négligeable = 18% des malades interrogés**
- **La capacité à extérioriser, communiquer avec les autres est un moyen de se sentir moins isolé et de réduire cette anxiété**
- **En ce sens, l'aide trouvée auprès de l'association AF3M est un apport des plus bénéfiques pour les adhérents.**

- Au global les malades en large majorité sont satisfaits de la prise en charge actuelle
 - **L'hématologue** est au cœur du suivi des malades.
 - ▶ 7 malades sur 10 se déclarent satisfaits des relations avec leur hématologue au moment de l'annonce du diagnostic, 8 sur 10 sont satisfaits des relations actuelles.
 - ▶ Notamment valorisés : le soutien apporté par l'hématologue, sa capacité à répondre aux questions, le temps accordé, l'attention apportée à la gestion des effets secondaires.
 - ▶ L'hématologue est par ailleurs première source d'information sur la maladie.
 - **Le médecin généraliste** est l'autre interlocuteur très présent : 2/3 des malades le juge impliqué dans le suivi du myélome, pour une majorité :
 - ▶ Le médecin généraliste pose des questions, il prend des nouvelles régulièrement, oriente vers des professionnels de santé, prend en charge les effets secondaires des traitements, aide à trouver des solutions pour se sentir moins fatigué.
 - **Les contacts avec l'infirmière de l'hôpital** sont jugés satisfaisants. Les pharmaciens hospitaliers sont en revanche, beaucoup plus en retrait, moins vus par les malades.

- **Le traitement est jugé contraignant par 1 malade sur 2, pour autant l'observance des traitements est bonne.**
 - **On constate un bon travail d'information de la part des hématologues**
 - ▶ tant au niveau de l'information sur les traitements
 - ▶ que de l'information sur les effets indésirables
 - ▶ au global, les arrêts de traitements sans en avoir parlé au médecin sont marginaux



- **Là encore une place importante pour l'AF3M, les attentes des malades :**
 - Mise à disposition de fiches expliquant les traitements du myélome
 - Rédaction et diffusion de brochures d'information sur le myélome
 - Développement de programme d'accompagnement des patients atteints de myélome et de leur proche (les aider dans le parcours / les étapes de soin ...)

- **Au regard des résultats, quelques pistes de réflexion**
 - **Comment améliorer les échanges autour du malade et notamment autour du suivi**
 - ▶ Comment mettre en place / entretenir le lien entre les différents intervenants : hématologue – médecin généraliste – infirmière – autres professionnels de santé (kinésithérapeute, diététicienne, ...) ?
 - ▶ Avec quelles attentes, quels bénéfices pour les malades et les professionnels de santé ?
 - **Comment faire en sorte que le malade puisse exprimer son anxiété, ses sentiments et trouver des explications, du réconfort ?**
 - **Comment détecter les malades les plus isolés, les plus en difficultés ? Et quelle aide leur apporter ?**
 - **Comment développer la notoriété de l'association ? Comment mieux communiquer sur ses actions/missions ?**