

# Enquête vivre avec le myélome

E13600  
Juin 2021





P O U R



Association Française des  
Malades du Myélome Multiple

P A R

**Rose-Marie CARNEIRO**

Directrice de business unit  
rm.carneiro@aplusaresearch.com

**Pascale BAUSSON**

Directrice d'études  
p.bausson@aplusaresearch.com

Avec Le soutien des laboratoires:





## S O M M A I R E

|   |           |
|---|-----------|
| <b>PROTOCOLE</b>  | <b>4</b>  |
| <b>ANALYSE</b>  | <b>13</b> |
| Description de la population interrogée :<br>antériorité du diagnostic et prise en charge<br>actuelle du myélome multiple | 14        |
| Vivre avec la maladie et impact sur le quotidien :<br>des situations très différentes                                     | 30        |
| Les problèmes de santé directement imputés à la<br>maladie ou à son traitement et leur gestion                            | 48        |
| Qui apporte de l'aide aux malades et niveau<br>d'information actuel ?   | 53        |
| Recevoir de l'information sur « Vivre au<br>quotidien avec le myélome »   | 61        |
| État d'esprit et plus grande victoire face au<br>myélome multiple   | 72        |
| <b>BILAN</b>  | <b>75</b> |



# PROT O C O L E

# Objectifs et méthode

L'AF3M a souhaité mettre en place cette enquête auprès de ses adhérents pour mieux comprendre l'accompagnement des malades atteints de Myélome Multiple. Les résultats serviront à alimenter la réflexion de groupes de discussion en vue de la préparation de la JNM 2021

De plus, cette enquête ciblera également les proches des malades afin de mieux appréhender l'environnement familial et proche des malades atteints de Myélome Multiple

## Modalité d'administration

### Questionnaires internet



- ✓ Questionnaires auto administrés
- ✓ Durée : 20 minutes

## Population interrogée



442 malades atteints de MM



155 proches de patients atteints de MM

- ✓ Recrutés via la liste d'adhérents (invitations par e-mailing)
- ✓ Via le lien publié sur le site internet AF3M et Facebook

## Terrain

3,5 semaines de terrain



Du 16/04/2021 au 10/05/2021

### Dont :

**Malades** : 111 via site AF3M/Facebook et 331 via e-mails

**Proches** : 102 via site AF3M/Facebook et 53 via e-mails

## ▪ 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 |

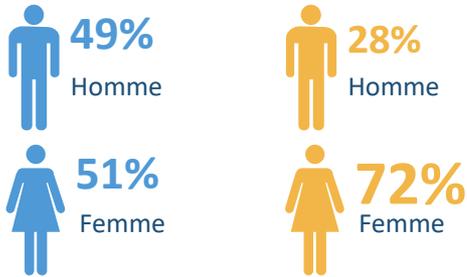
## Tris statistiques réalisés selon...

| QUESTION                       |           | VARIABLES DE TRIS      |
|--------------------------------|-----------|------------------------|
| ▪ <b>Cible</b>                 | ▪ DO / PO | ▪ Malades<br>▪ Proches |
| ▪ <b>Comparaison de vagues</b> |           | ▪ Total répondants     |

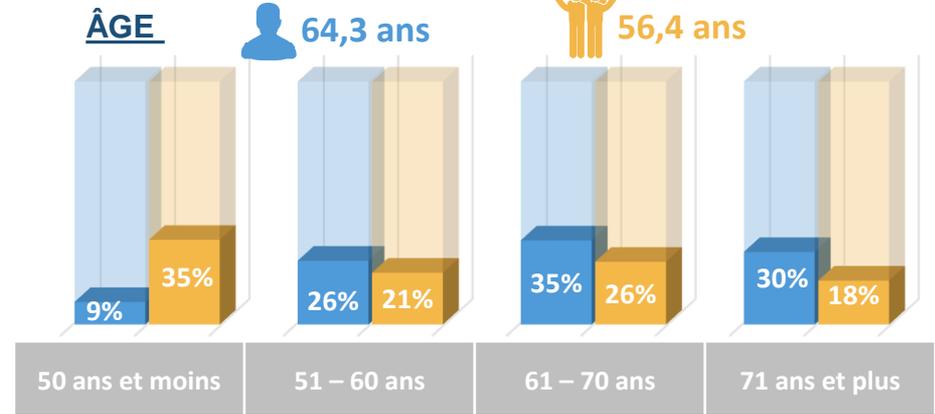
## malades

## proches

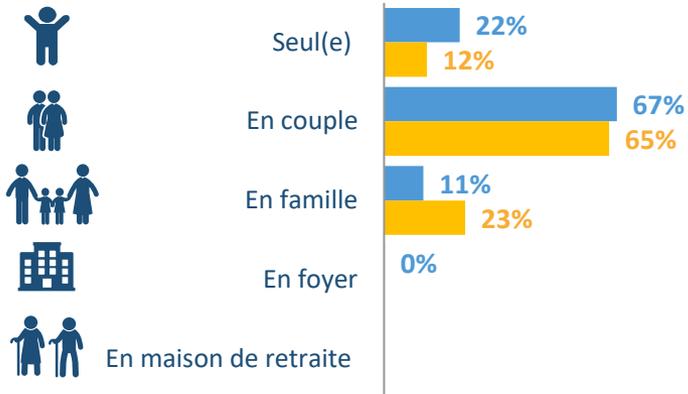
### SEXE



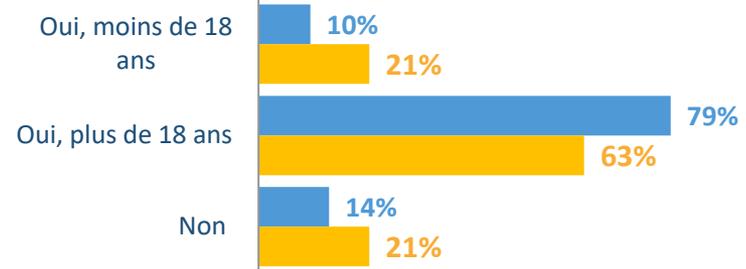
### ÂGE



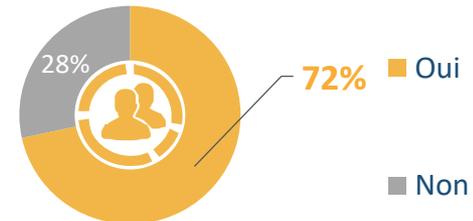
### ENTOURAGE



### ENFANTS



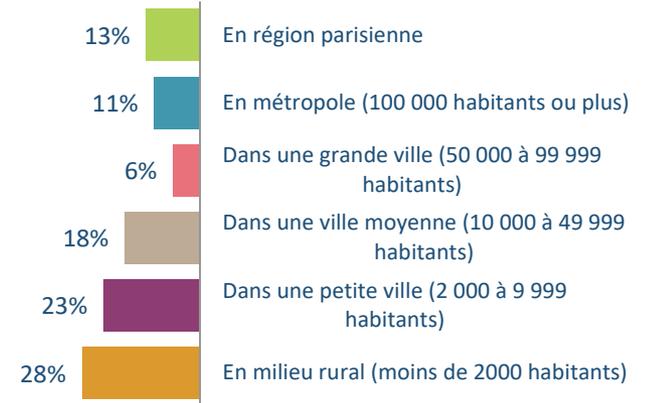
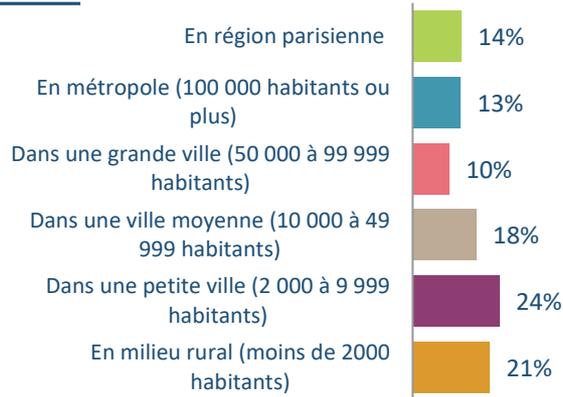
### Vivez-vous avec votre proche malade ?



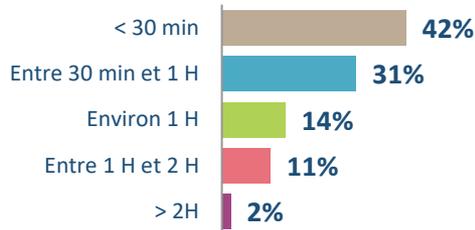
## malades

## proches

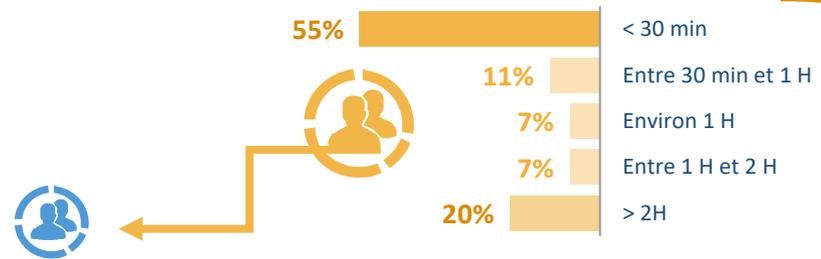
### HABITAT



### DISTANCE DE L'HÔPITAL

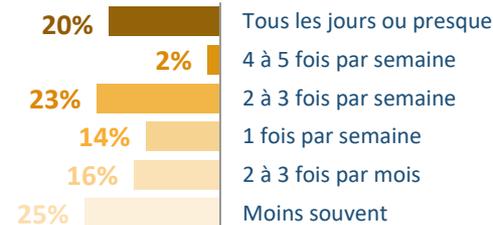


### DISTANCE PROCHE → MALADE



Pour les proches ne vivant pas avec le malade

### FRÉQUENCE DÉPLACEMENT



Soit 44 aidants

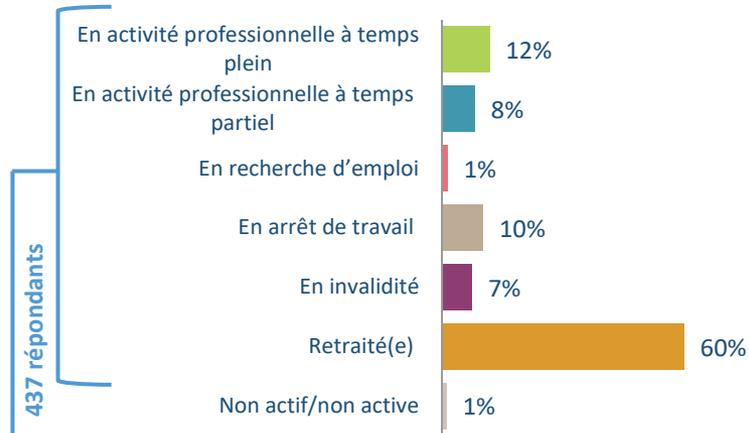
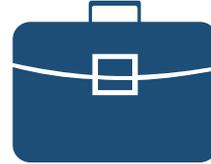


malades

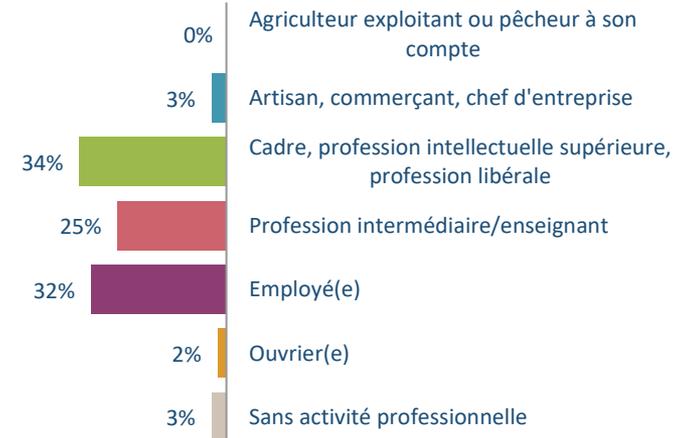
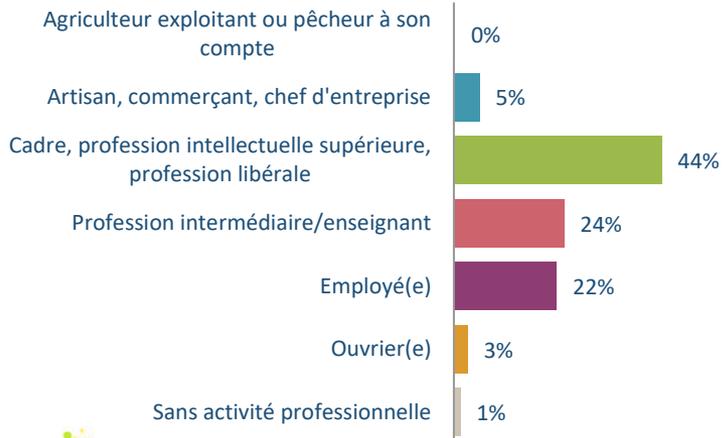


proches

## SITUATION ACTUELLE



## PROFESSION



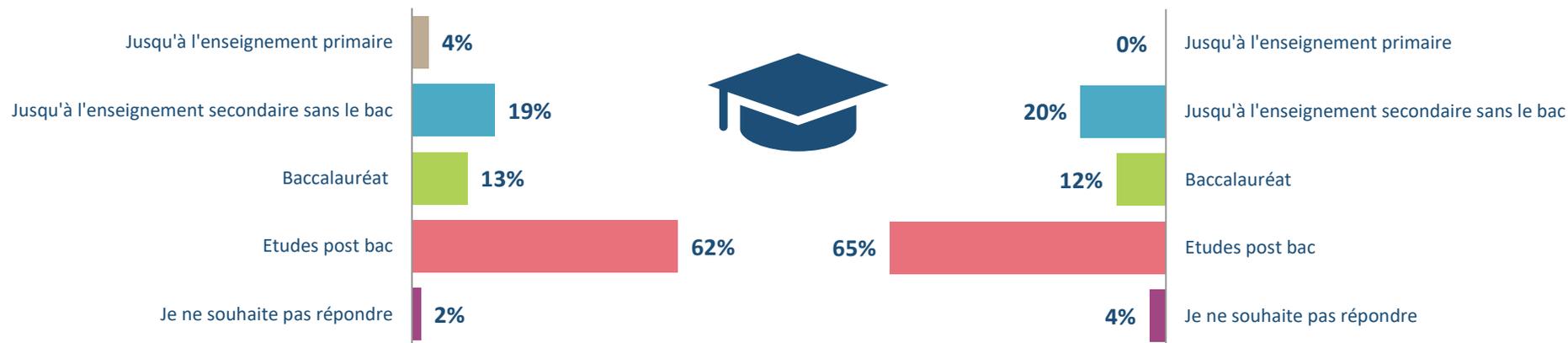


malades



proches

## NIVEAU D'ÉTUDES



## RÉGIONS



**malades**

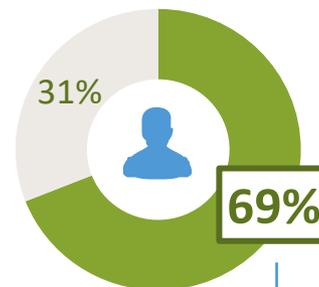


**proches**

## APPARTENANCE A UNE ASSOCIATION

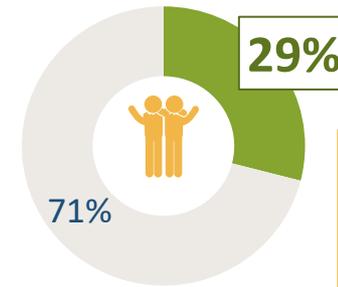
Si oui, laquelle...

Oui  
Non



Base 305

Oui  
Non



Base 45

| AF3M   | 290 malades<br><i>Soit 95% des malades déclarant appartenir à une association</i> | 40 proches<br><i>Soit 89% des proches déclarant appartenir à une association</i> |
|--|---|--|
| Réseau de malades sur Facebook / Groupes Facebook                        | 3   | 3  |
| Hemavie  | 6   |  |
| Ligue contre le cancer   | 4   |  |
| Groupes de paroles sur le myélome  | 3   |  |
| GOSPEL 77 (GÉRONTOLOGIE, ONCOLOGIE, SOINS PALLIATIFS & EXPERTISES LIÉES) | 2   |  |
| Main dans la main  | 2   |  |
| Association TREFLES  | 1   | 1  |
| ADHO   | 1   |  |
| LEAF   |   | 1  |
| Médicaliste  | 1   |  |
| RODA (Réseau Oncologique d'Alsace)                                       | 1   |  |
| ASSO Cannes  | 1   |  |
| Trait d'union  |   | 1  |
| Union Francophone des Patients Partenaires (UFPP)                        |   | 1  |

# Environ la moitié des malades utilisent les réseaux sociaux et 4 proches sur 10

Réseau de préférence: Facebook/Messenger

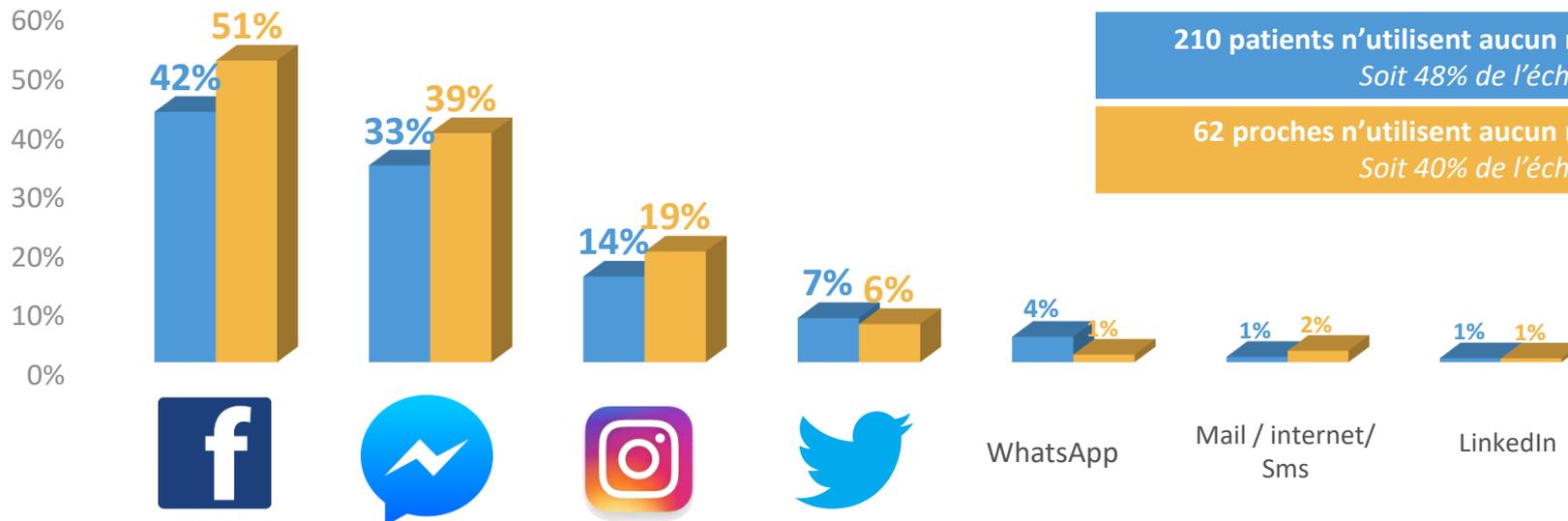
Par ailleurs, un suivi des actualités de l'AF3M directement sur leur site



malades



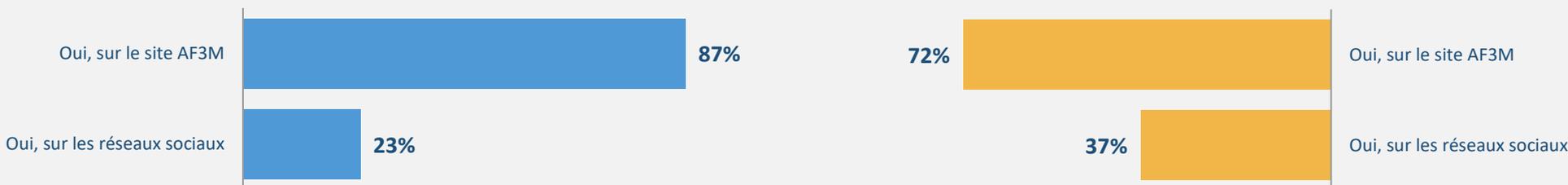
proches



210 patients n'utilisent aucun réseau social  
Soit 48% de l'échantillon total

62 proches n'utilisent aucun réseau social  
Soit 40% de l'échantillon total

## Suivi des actualités de l'AF3M





## ANALYSE

## Description de la population interrogée:

antériorité du  
diagnostic et  
prise en  
charge  
actuelle du  
myélome  
multiple

---



# 55% des patients ont ressenti les premiers symptômes il y a 6 ans ou moins

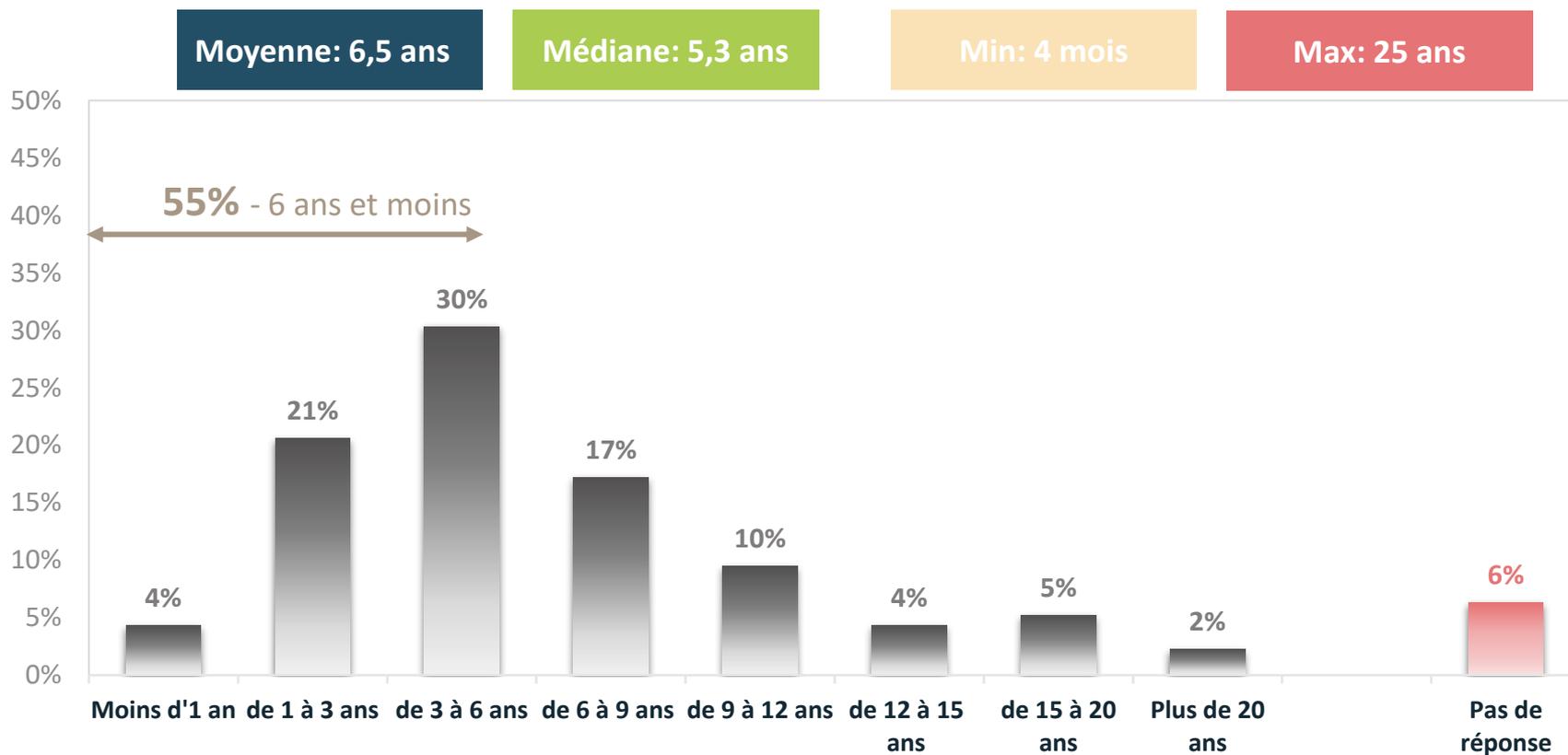
Pour une moyenne de 6,5 ans



Malades

Base 442

## Ancienneté des premiers symptômes ressentis



## Ancienneté du diagnostic

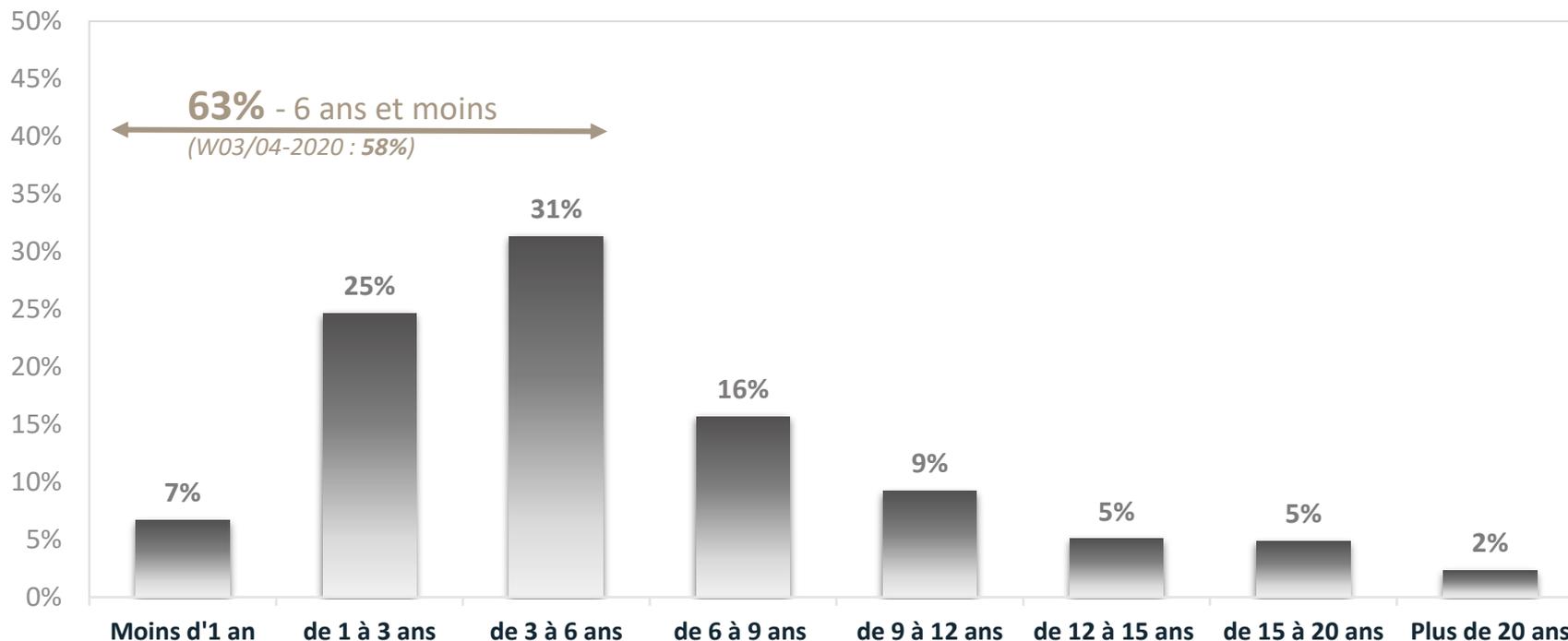
W 02/03-2017 (N=266): 5,8 ans  
W 06/07-2017 (N=191): 6,8 ans  
W 01/02-2019 (N=91): 7,5 ans  
W 03/04-2019 (N=473): 6,3 ans  
W 03/04-2020 (N=389): 6,9 ans

**Moyenne: 6,0 ans**

**Médiane: 4,5 ans**

**Min: 3 mois**

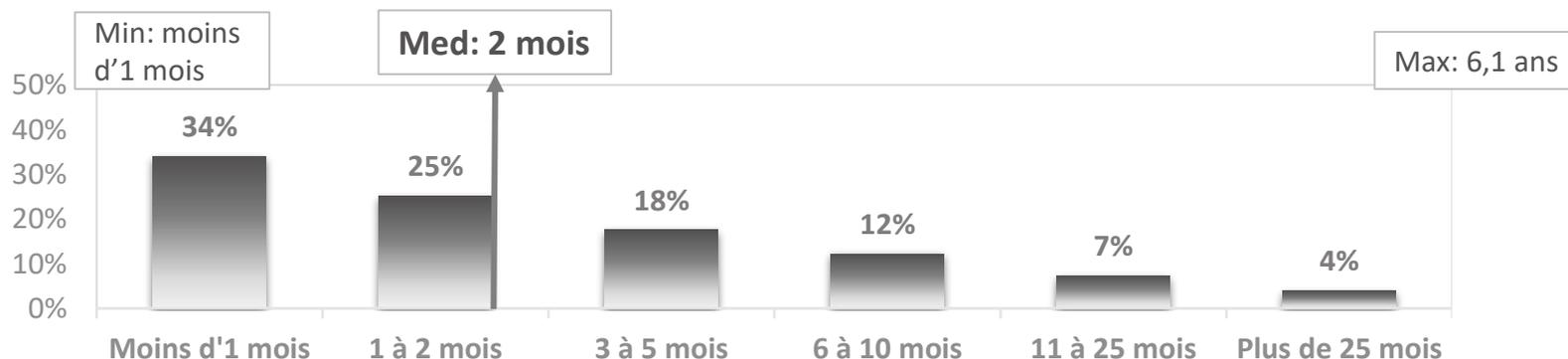
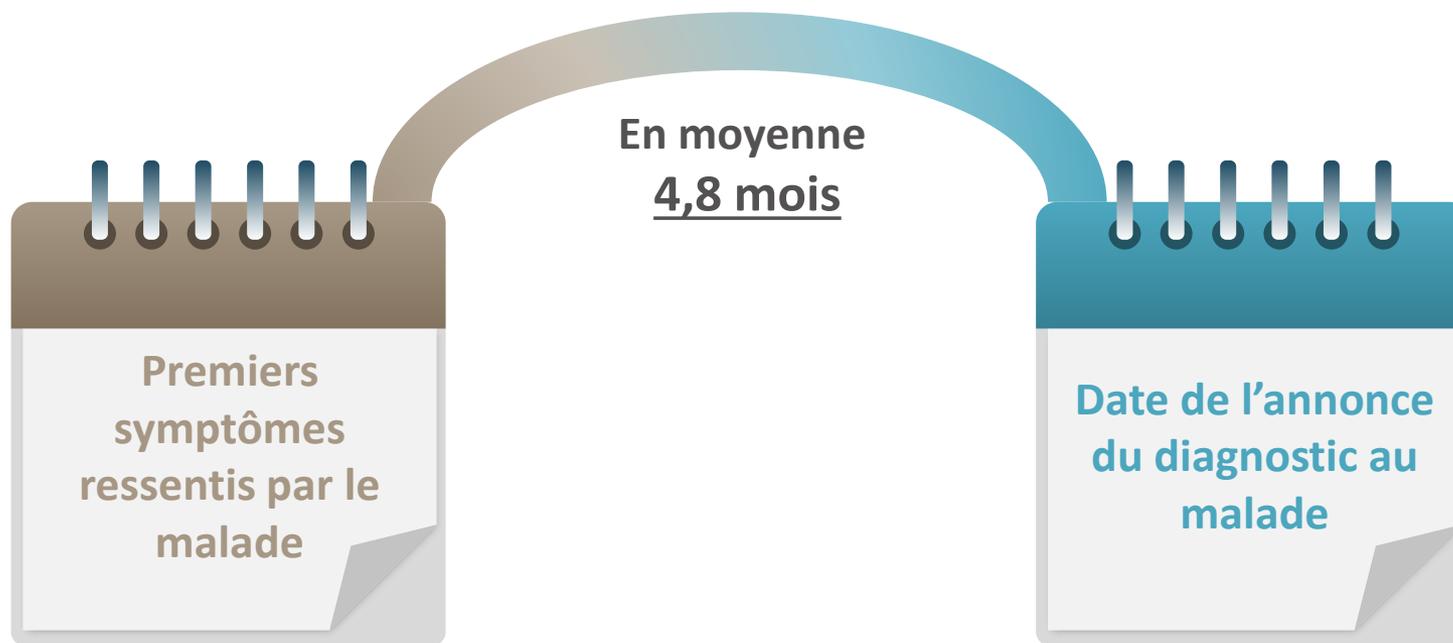
**Max: 25 ans**



# Un différentiel entre le ressenti des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic relativement court: En moyenne moins de 5 mois et une médiane à 2 mois – Moins de 5 mois pour 77% des patients



## Différence entre la date des premiers symptômes ressentis et la date de l'annonce du diagnostic



# Des proches qui annoncent une moyenne plus faible que les malades : 4,6 vs 6,5 ans pour les malades. 2/3 des proches présents lors de l'annonce du diagnostic



Proches

Base 155

## Annonce du diagnostic vu par le proche et présence du proche lors de l'annonce

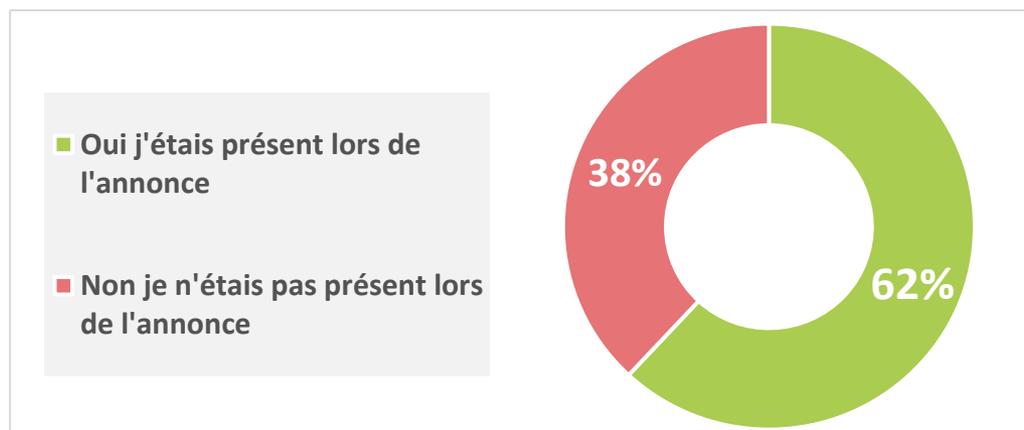
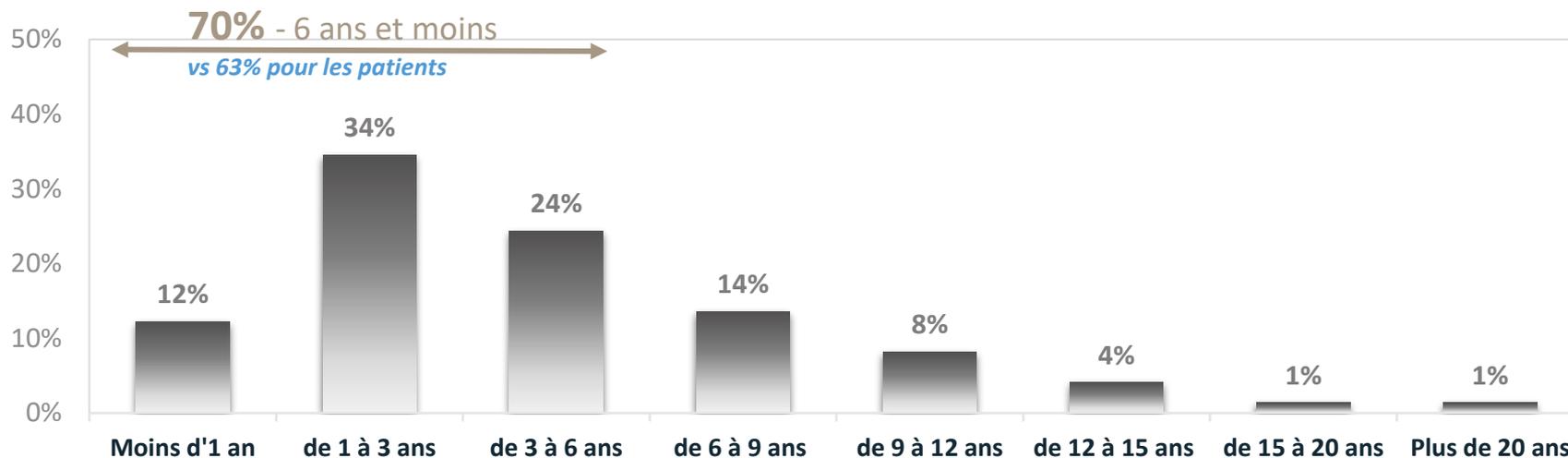
Moyenne: 4,6 ans

vs 6,0 ans pour les patients

Médiane: 3,3 ans

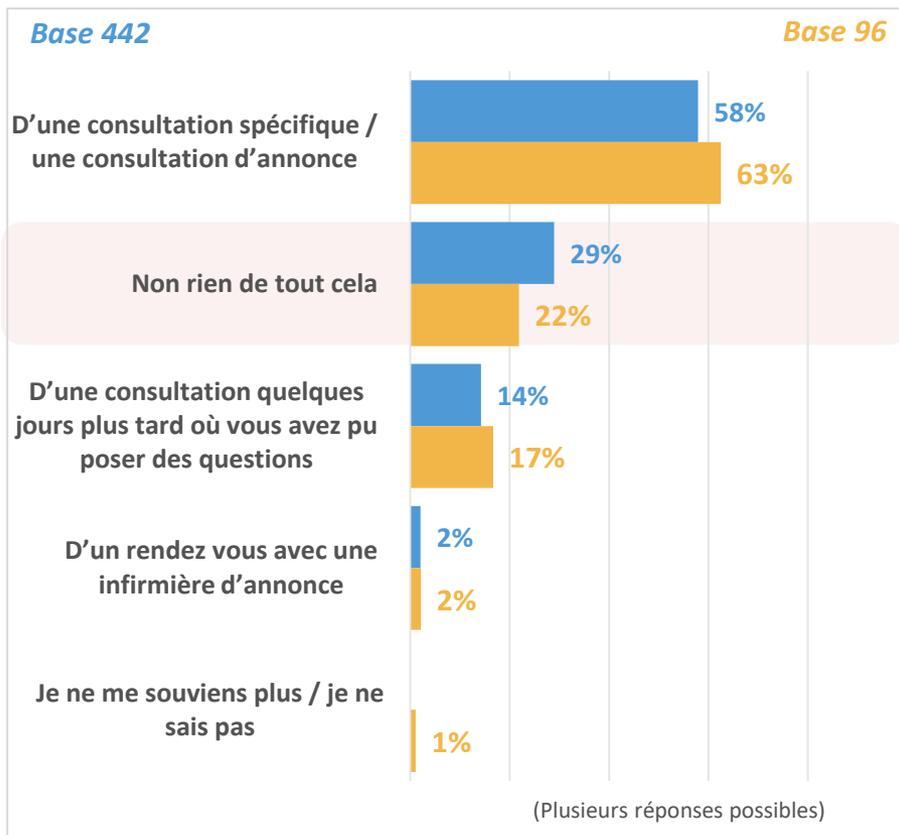
Min: 1 mois

Max: 20,5 ans

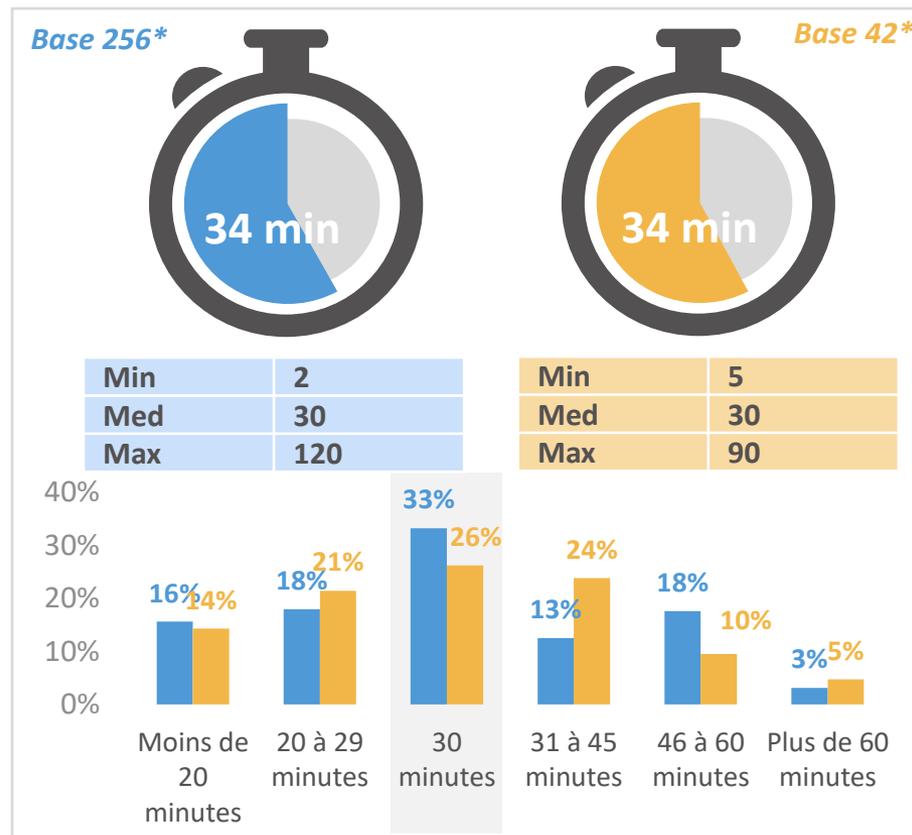


## Type et temps de consultation

### Type de consultation lors de l'annonce du diagnostic



### Temps de la consultation lors de l'annonce du diagnostic



\*: Soit 42% des malades ne se rappelant plus du temps de la consultation

\*: soit 56% des proches présents lors de l'annonce ne se rappelant plus du temps de la consultation

Q3. Cette annonce a-t-elle fait l'objet...  
Q4. Combien de temps a duré cette consultation d'annonce ?

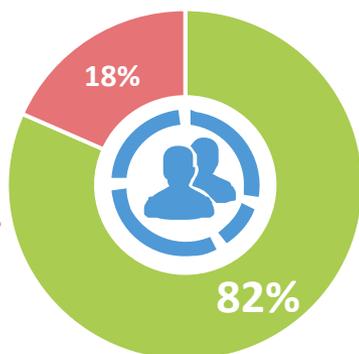
## Annnonce de la maladie

*Répondants ayant reçu l'annonce du diagnostic lors d'une consultation spécifique et ayant déclaré un temps de consultation*

### Avis sur le temps de consultations chez les malades

■ Temps de consultation suffisant

■ Temps de consultation insuffisant

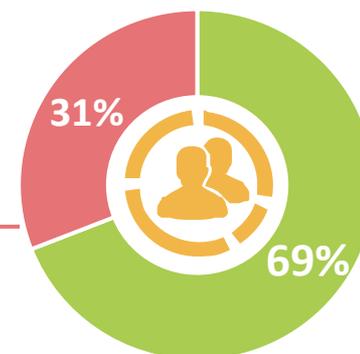


**Pour 47 malades, ce temps était insuffisant:**  
*(96% de ces malades ont déclaré un temps de consultation entre 5 à 30 minutes)*

### Avis sur le temps de consultations chez les proches

■ Temps de consultation suffisant

■ Temps de consultation insuffisant



**Pour 13 proches, ce temps était insuffisant:**  
*(100% de ces proches ont déclaré un temps de consultation entre 5 à 30 minutes)*

# La majorité des malades sont suivis dans un CHU/CHUR et une très large proportion sont suivis actuellement par un hématologue

Peu de différence entre le discours des malades et celui des proches

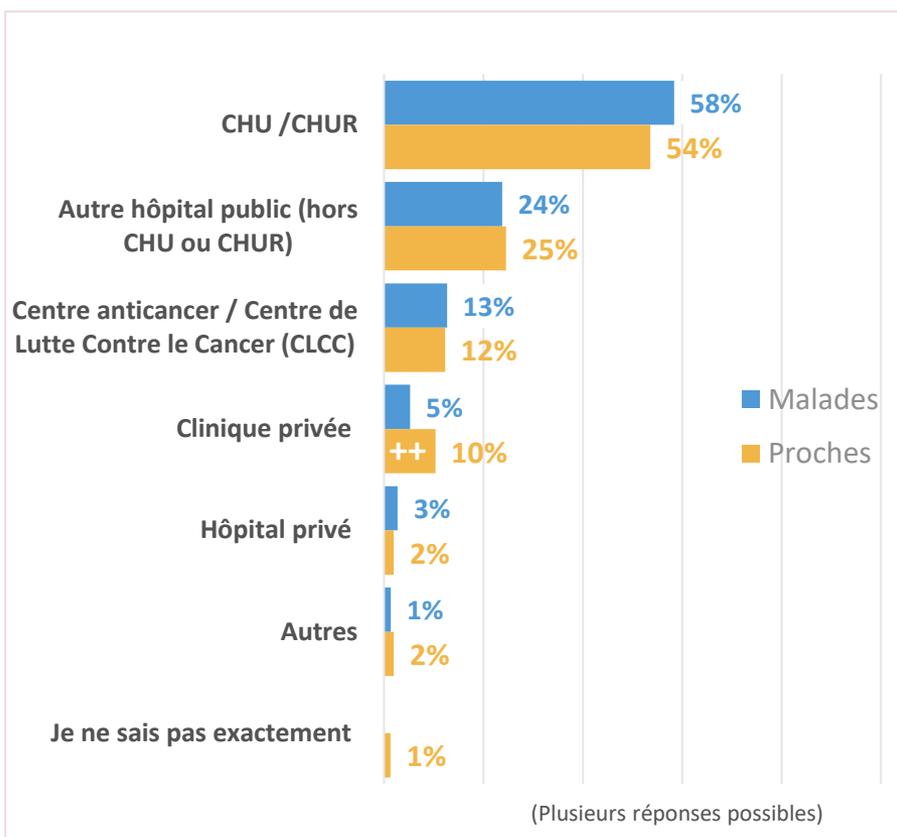


Malades/Proches

Base 442/155

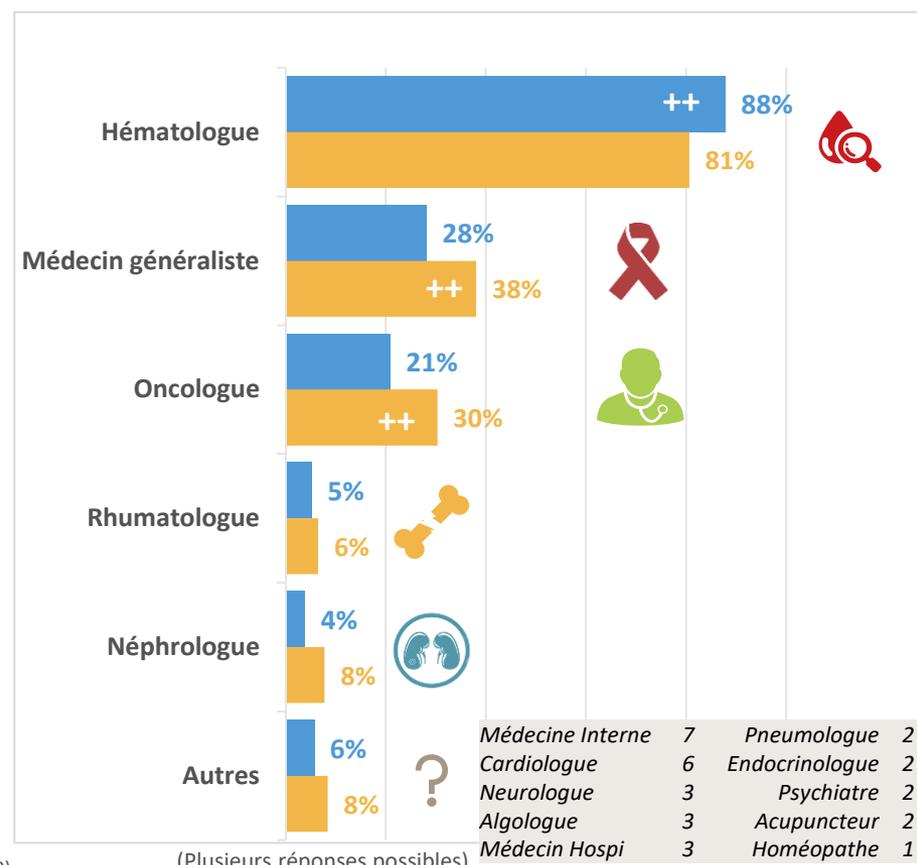
## La prise en charge du myélome

### Type d'établissement dans lequel le myélome est actuellement suivi



\* Résultats W 03/04-2020 (N=389)

### Médecin(s) qui suit/suivent le malade/le myélome actuellement



# Des déplacements pour les patients très réguliers : pour 1/3 des malades tous les mois ou moins pour un rendez-vous ou pour un prélèvement sanguin.

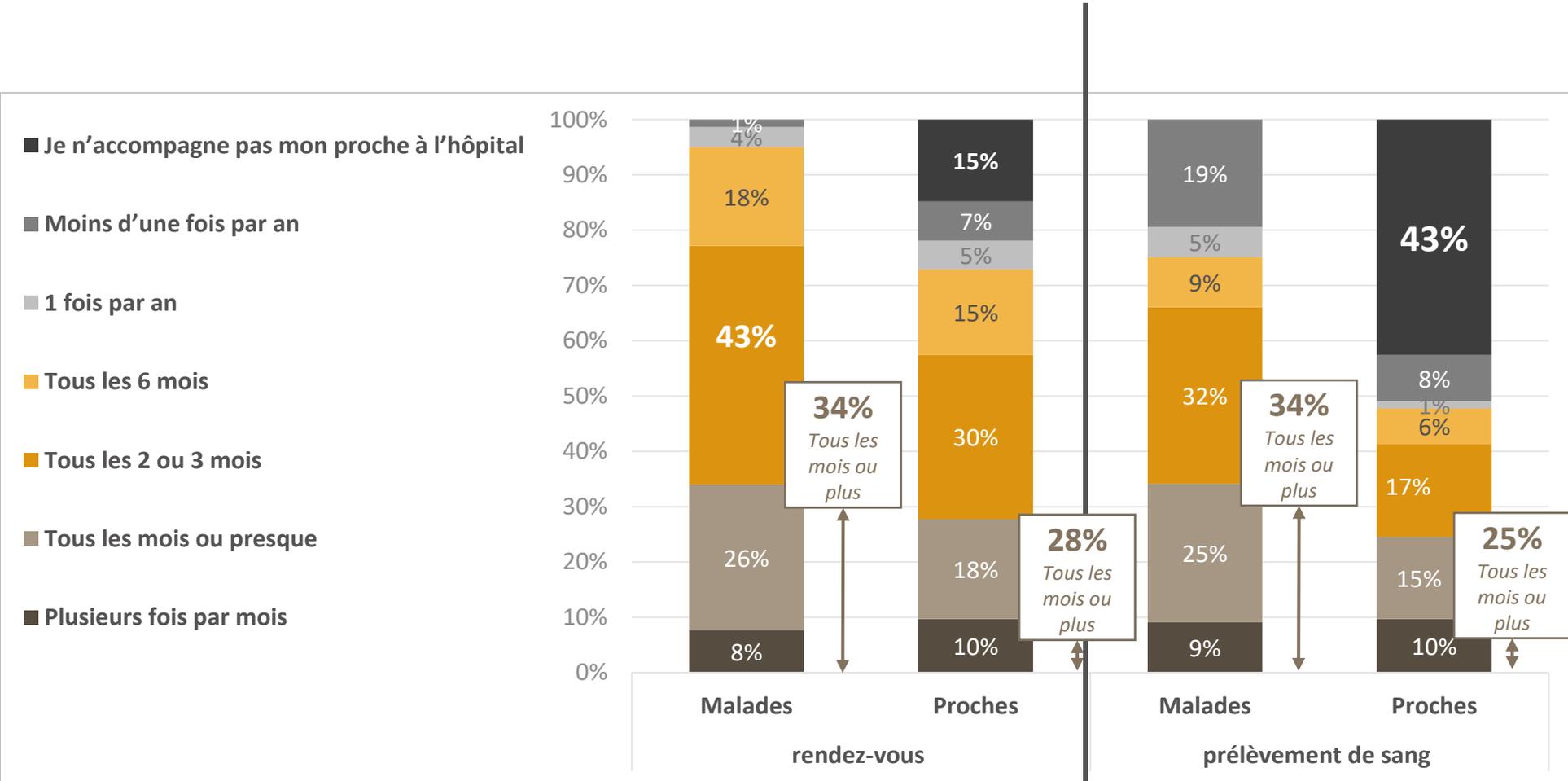
Des proches qui accompagnent les patients plutôt pour des rendez-vous que pour les bilans sanguins.



Malades/Proches

Base 442/155

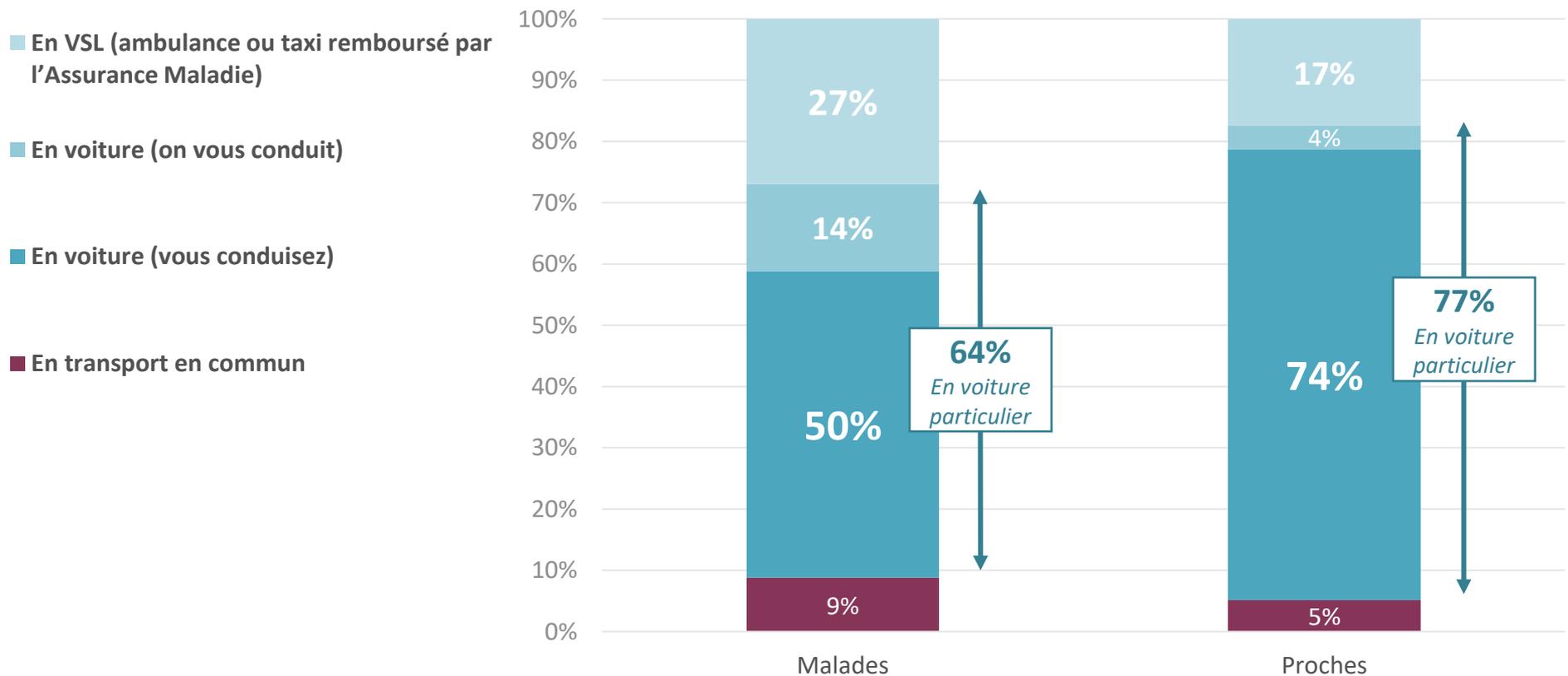
## Fréquence de déplacement à l'hôpital



# Des déplacements en voiture avec leur propre véhicule D'autant plus pour les proches



## Mode de déplacement



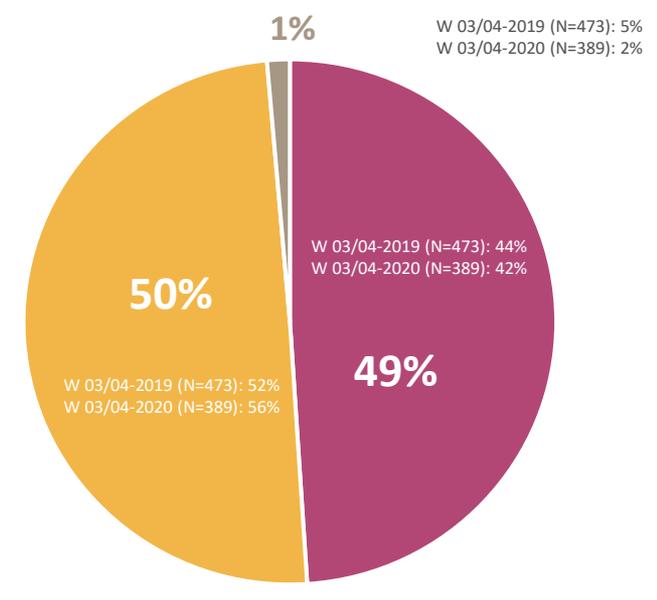
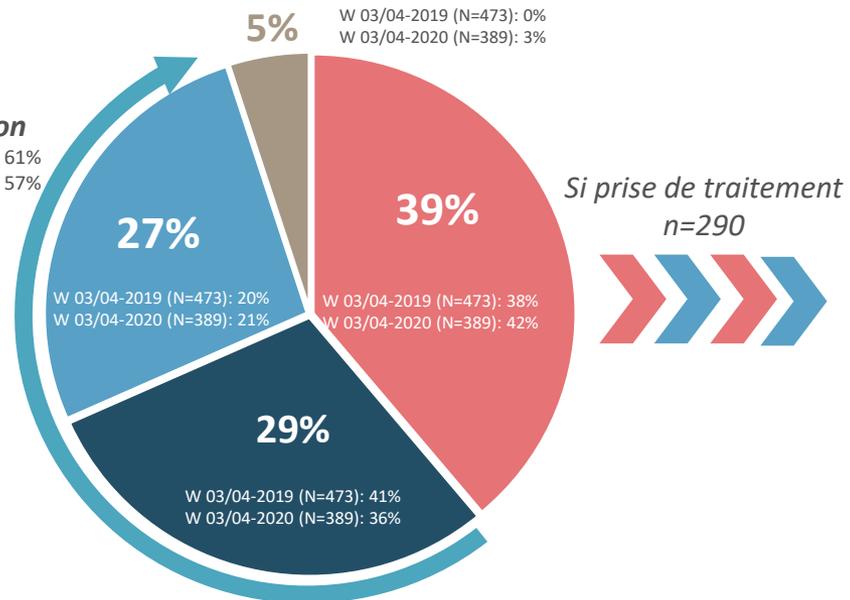
# Plus de la moitié des répondants (56%) sont en rémission. Parmi ceux qui sont traités actuellement, la moitié en 1<sup>ère</sup> ligne et l'autre moitié en rechute



## Le traitement actuel du myélome

### Situation actuelle

### Ligne de traitement

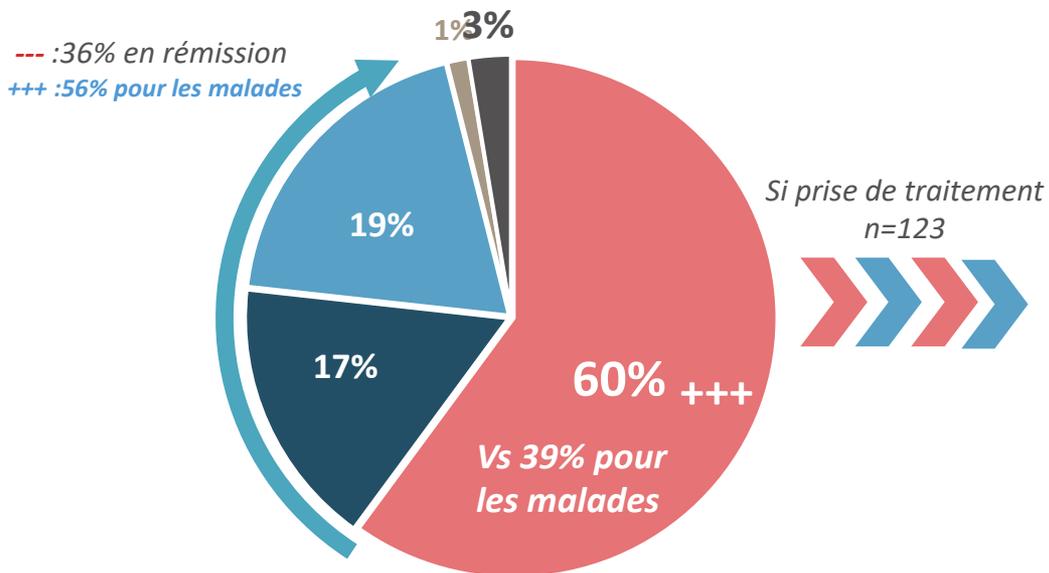


- Traité pour le myélome
- En rémission sans traitement
- En rémission avec un traitement d'entretien
- Autres (MGUS, myélome indolent)

- Votre traitement initial
- Le traitement d'une rechute
- Je ne sais pas

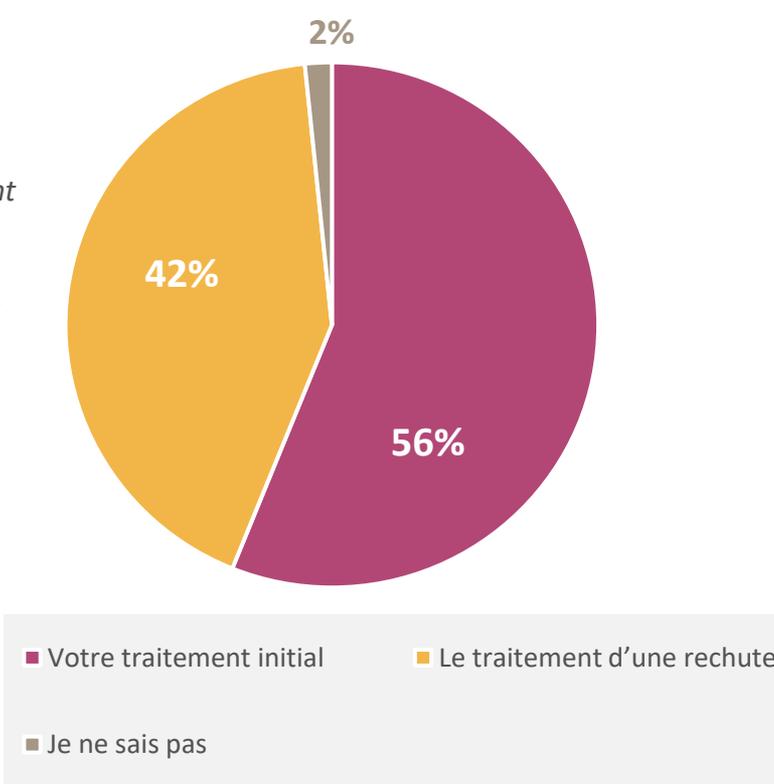
## Le traitement actuel du myélome

Situation actuelle



- Traité pour le myélome
- En rémission sans traitement
- En rémission avec un traitement d'entretien
- Autres (MGUS, myélome indolent)
- Je ne sais pas

Ligne de traitement



- Votre traitement initial
- Le traitement d'une rechute
- Je ne sais pas

# Des modalités d'administrations qui conviennent toutes dans l'ensemble

Point positif : des schémas de traitements jugés non complexes et qui ne nuisent pas à la bonne observance pour une majorité

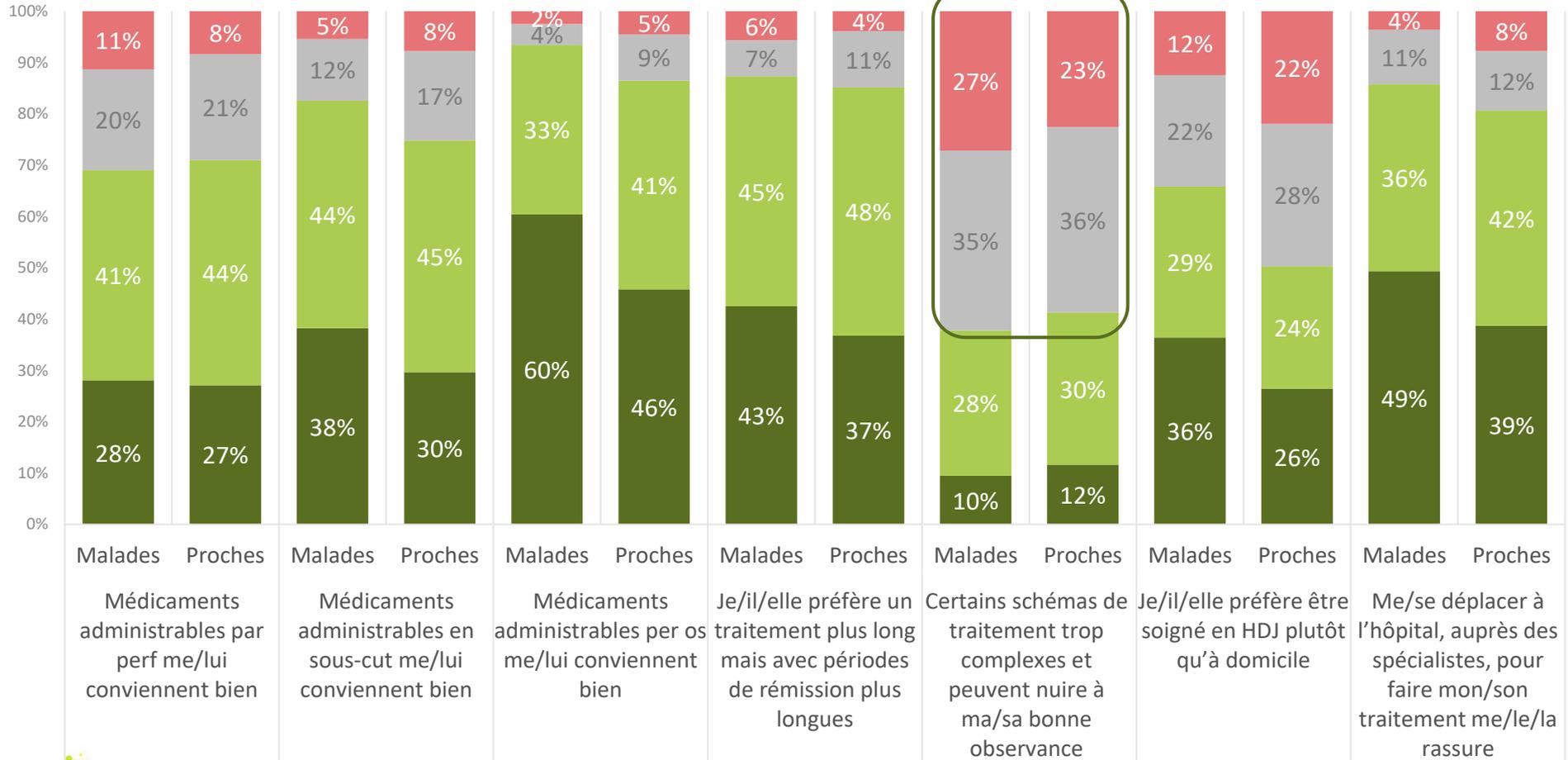


Malades/Proches

Base 442/155

## Modalité d'administration les plus adaptées

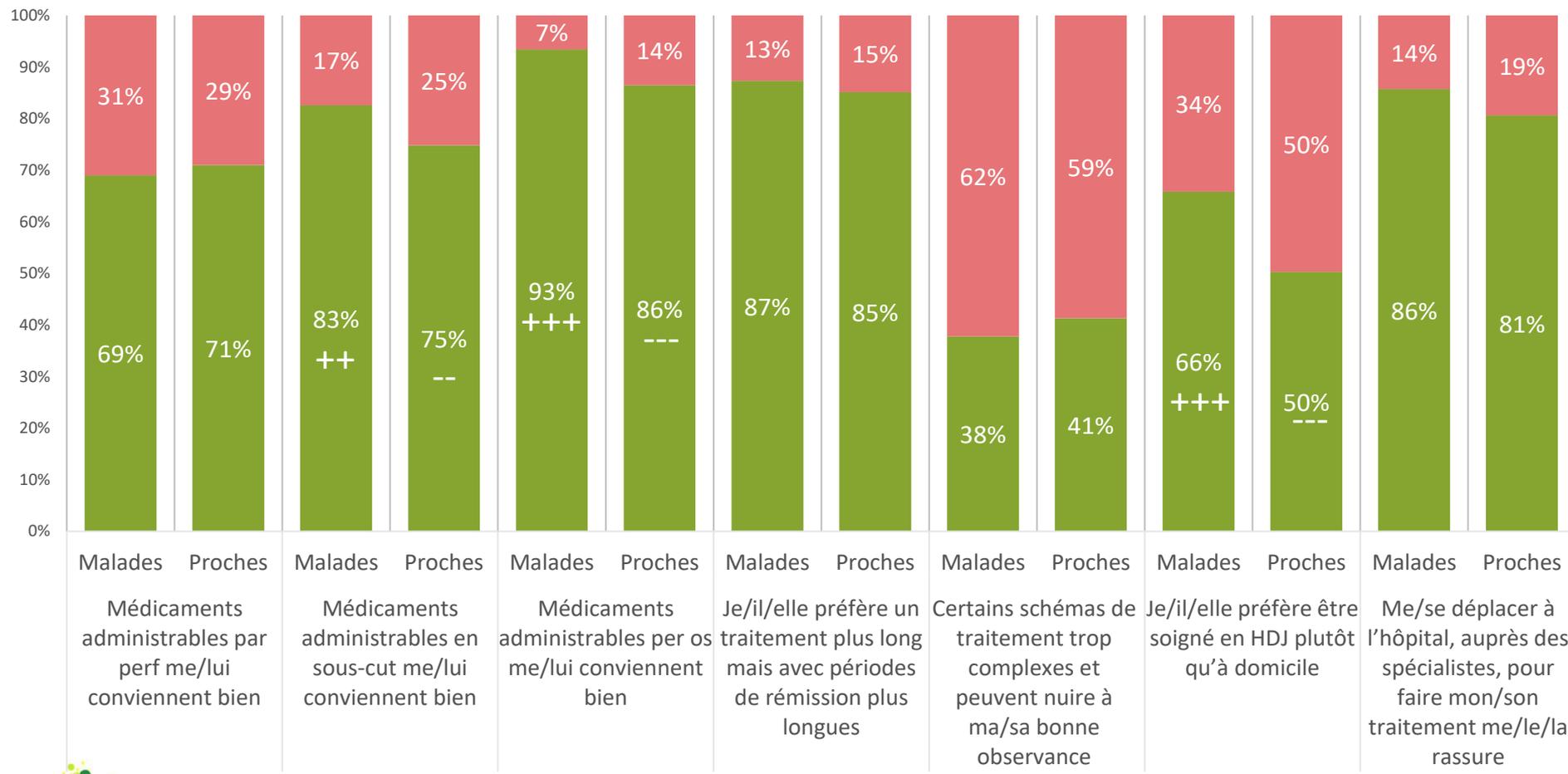
■ Tout à fait d'accord   
 ■ Plutôt d'accord   
 ■ Plutôt pas d'accord   
 ■ Pas du tout d'accord





### Modalité d'administration les plus adaptées

■ ST D'accord ■ ST pas d'accord



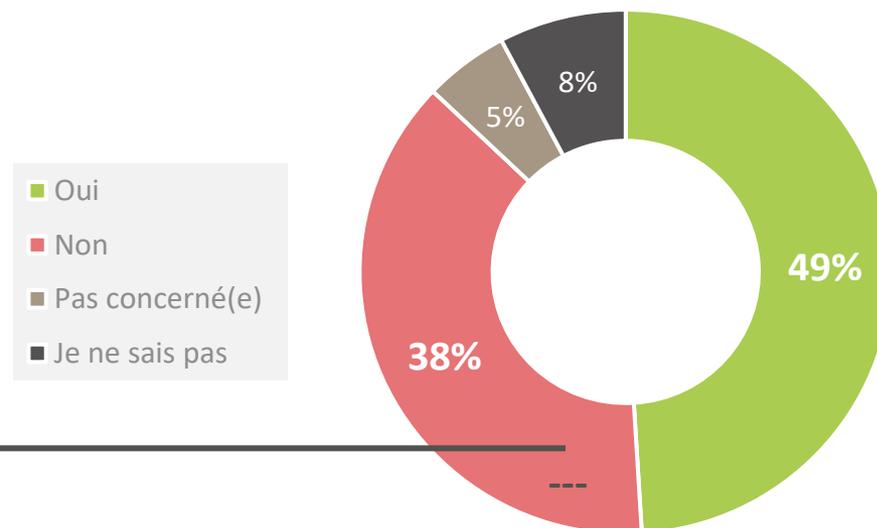
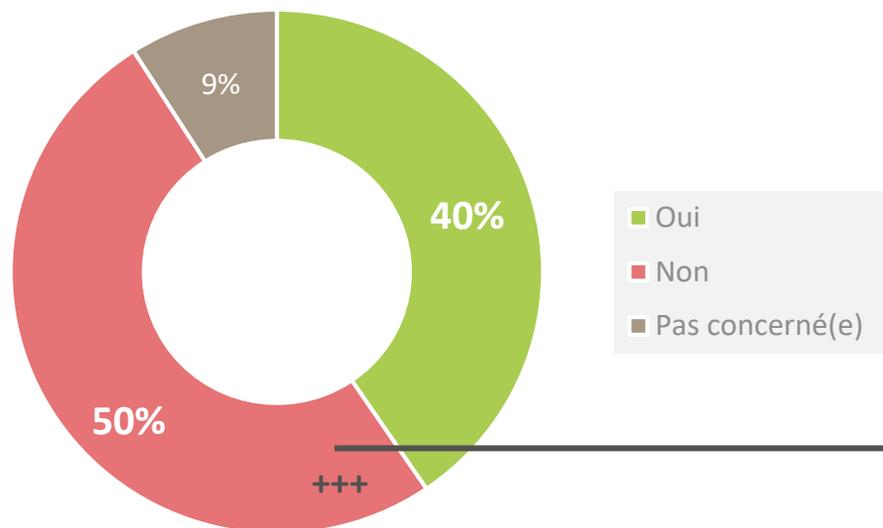
## Chambre implantable



malades



proches



Vivre avec la  
maladie et  
impact sur le  
quotidien:

des  
situations  
très  
différentes



## Le ressenti quotidien du malade vis-à-vis de la maladie

W 03/04-2020 (N=389): 56%

**Difficultés d'ordre physique 56%**

**Fatigue/Épuisement  
48%**

W 03/04-2020 (N=389): 40%

**Douleurs  
14%**

W 03/04-2020 (N=389): 18%

**Problèmes  
neurologiques  
10%**

W 03/04-2020 (N=389): 10%

W 03/04-2020 (N=389): 45%

**Bien ou mieux vivre avec la maladie 44%**

**Continuer de vivre  
malgré la maladie  
20%**

W 03/04-2020 (N=389): 23%

**Sentiment d'être en forme/rémission  
13%**

W 03/04-2020 (N=389): 17%

**Optimiste /confiant  
22%**

W 03/04-2020 (N=389): 15%

W 03/04-2020 (N=389): 28%

**Difficultés psychologiques 32%**

**Angoisse /inquiétude  
/ incertitude  
13%**

W 03/04-2020 (N=389): 15%

**Récidive  
12%**

W 03/04-2020 (N=389): 13%

## Le ressenti quotidien du malade vis-à-vis de la maladie

(Question ouverte: citation > 2%)

|  |            |   |            |
|--|------------|---|------------|
| <b>Difficultés liées à la maladie</b>                                      | <b>79%</b> |   |            |
| <b>Difficultés d'ordre physique (douleurs, état de fatigue général...)</b> | <b>56%</b> | <b>Difficultés psychologiques: lassitude, sentiment d'isolement...</b>  | <b>32%</b> |
| <b>Fatigue</b>   | <b>48%</b> | <i>Angoisse/Inquiétude /incertitude</i>   | 13%        |
| <i>Fatigue/ Epuisement sp</i>  | 32%        | <i>Lassitude</i>  | 6%         |
| <i>Perte d'autonomie</i>   | 7%         | <i>Déprime/ Baisse de moral / tristesse</i>   | 5%         |
| <i>Grande fatigue-fatigue extrême-fatigue importante</i>                   | 4%         | <i>Isolement / Solitude</i>   | 5%         |
| <i>Baisse des capacités physiques</i>                                      | 4%         | <i>Anxiété</i>  | 3%         |
| <b>Douleurs</b>  | <b>14%</b> | <i>Stress</i>   | 2%         |
| <i>Douleurs sp</i>   | 11%        | <i>Injustice</i>  | 2%         |
| <i>Douleurs musculaires</i>  | 2%         |   |            |
| <b>Problèmes neurologiques</b>   | <b>10%</b> | <b>Bien ou mieux vivre avec la maladie</b>  | <b>44%</b> |
| <i>Neuropathie sp</i>  | 4%         | <b>Optimiste /confiant</b>  | <b>22%</b> |
| <i>Neuropathie au niveau des pieds</i>                                     | 2%         | <i>Optimisme</i>  | 4%         |
| <i>Paralysie/ Gênes dans des membres</i>                                   | 2%         | <i>Espoir</i>   | 4%         |
| <i>Difficultés de concentration</i>  | 2%         | <i>Je garde le moral/ Bon moral</i>   | 3%         |
| <b>Problèmes rhumatologiques: fragilité des os</b>                         | <b>8%</b>  | <i>Confiance dans les traitements</i>   | 2%         |
| <i>Douleurs osseuses</i>   | 4%         | <i>Volonté</i>  | 2%         |
| <i>Dommages des vertèbres</i>  | 2%         | <i>Apaisé / serein</i>  | 2%         |
| <i>Douleurs aux dos</i>  | 2%         | <i>Carpe diem</i>   | 2%         |
| <b>Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées</b>                | <b>3%</b>  | <i>Chanceux</i>   | 2%         |
| <b>Problèmes ORL</b>   | <b>2%</b>  | <i>Heureuse</i>   | 2%         |
| <b>Troubles du sommeil</b>   | <b>2%</b>  | <b>Continuer de vivre malgré la maladie</b>   | <b>20%</b> |
| <b>Problèmes pulmonaires</b>   | <b>1%</b>  | <i>Continuer de vivre malgré la maladie/profiter de la vie (Faire du sport, travailler, continuer ses activités...)/Vie normale</i> | 14%        |
| <b>Impact sur l'esthétique</b>   | <b>1%</b>  | <i>Je me bats contre...</i>   | 5%         |
|  |            | <i>Acceptation</i>  | 4%         |
|  |            | <b>Sentiment d'être en forme /rémission</b>   | <b>13%</b> |
|  |            | <i>Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission</i>   | 12%        |
|  |            | <i>Physiquement, j'ai retrouvé la plénitude de mes moyens d'avant</i>   | 2%         |

# La principale conséquence pour le patient est d'ordre physique mais également un ralentissement des activités quotidiennes et des difficultés psychologique



## Principales conséquences de la maladie sur la vie quotidienne pour le malade

(Question ouverte: citation > 2%)

|  |            |  |            |
|--|------------|--|------------|
| <b>Difficultés liées à la maladie</b>                                      | <b>95%</b> |  |            |
| <b>Difficultés d'ordre physique (douleurs, état de fatigue général...)</b> | <b>55%</b> | <b>Difficultés professionnelles et financières</b>                                 | <b>11%</b> |
| <b>Fatigue</b>   | <b>43%</b> | <i>Ralentissement/ Arrêt de mon activité</i>                                       | <b>11%</b> |
| <i>Fatigue/ Epuisement sp</i>  | 25%        | <b>Difficultés liées à la prise en charge et aux traitements</b>                   | <b>10%</b> |
| <i>Perte d'autonomie</i>   | 10%        | <i>Les effets secondaires sont difficiles à vivre</i>                              | 4%         |
| <i>Manque énergie</i>  | 4%         | <i>Fréquence des bilans et analyses à faire</i>                                    | 3%         |
| <i>Plus vite fatigué-très fatigable-fatigabilité</i>                       | 2%         | <i>Fréquence de prise de traitements</i>   | 3%         |
| <i>Baisse des capacités physiques</i>                                      | 2%         | <b>Difficultés sociales: perte ou éloignement d'amis proches liés à la maladie</b> | <b>6%</b>  |
| <b>Problèmes rhumatologiques: fragilité des os</b>                         | <b>9%</b>  | <i>Perte de vie sociale</i>  | 2%         |
| <i>Douleurs osseuses</i>   | 4%         | <i>Impact sur mes proches</i>  | 2%         |
| <i>Dommages des vertèbres</i>  | 3%         | <i>Difficultés dans le couple: baisse du désir, problèmes de couple</i>            | 2%         |
| <i>Douleurs aux dos</i>  | 2%         | <b>Difficulté de se projeter dans l'avenir</b>                                     | <b>4%</b>  |
| <b>Problèmes neurologiques</b>   | <b>7%</b>  | <b>Difficultés pratiques: gestion du temps, logement, transport, démarches</b>     | <b>3%</b>  |
| <i>Neuropathie sp</i>  | 4%         | <b>Récidive</b>  | <b>3%</b>  |
| <i>Neuropathie au niveau des pieds</i>                                     | 2%         |  |            |
| <b>Douleurs</b>  | <b>5%</b>  | <b>Bien ou mieux vivre avec la maladie</b>   | <b>6%</b>  |
| <b>Problèmes ORL</b>   | <b>1%</b>  | <i>Optimiste /confiant</i>   | <b>2%</b>  |
| <b>Troubles du sommeil</b>   | <b>1%</b>  | <i>Continuer de vivre malgré la maladie</i>  | <b>2%</b>  |
| <b>Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées</b>                | <b>1%</b>  | <i>Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission</i>                  | <b>2%</b>  |
| <b>Bouleversement dans la vie quotidienne (logement / activités...)</b>    | <b>20%</b> |  |            |
| <i>Arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives</i>   | 18%        |  |            |
| <b>Difficultés psychologiques: lassitude, sentiment d'isolement...</b>     | <b>15%</b> |  |            |
| <i>Déprime/ Baisse de moral / tristesse</i>                                | 5%         |  |            |
| <i>Isolement / Solitude</i>  | 5%         |  |            |
| <i>Angoisse/Inquiétude /incertitude</i>                                    | 3%         |  |            |

## Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

Ressentis Négatifs **89%**

Impact sur la santé  
psychique/psychologique  
de l'aidant

**58%**

« Impuissance, triste, dépitée mais aussi pleine d'espoir »  
« Inquiétude, fatigue morale, surveillance, lassitude »

Impact sur la santé  
physique de l'aidant

**21%**

Impact sur la vie sociale  
et professionnelle de  
l'aidant

**18%**

Problèmes dans la  
prise en charge du  
malade

**15%**

« Incompréhension Solitude Vérité cachée Manque de communication Manque d'aide »

Se sentir impuissant  
face à la maladie

**14%**

« Impuissance totale. Sensation que les efforts ne paient pas. »

Observations du proche  
aidant: conséquences de la  
maladie et des traitements  
sur le malade

**6%**

Ressentis Positifs **39%**

Confiance/optimisme  
**24%**

« En ce moment ça va plutôt bien; les  
effets secondaires du traitement sont  
légers. Le moral est assez bon. »

Apport de réconfort (écoute,  
accompagner, égayer la vie de  
l'autre)

**9%**

Par rapport au traitement

**6%**

(Soulagement en cas de  
rémission/ d'amélioration)

« présence, attention, aide, angoisse, mais aussi rire, amusement. »

# Des sentiments d'angoisse, de peur, d'impuissance face à la maladie

Mais également de la fatigue chez le proche et un impact non négligeable sur la vie du proche



Proches

Base 155

## Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

| <b>Ressentis Négatifs</b>                                       | <b>89%</b> |   |            |
|---|------------|---|------------|
| <b>Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant</b>  | <b>58%</b> | <b>Problèmes dans la prise en charge du malade</b>  | <b>15%</b> |
| Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement         | 42%        | Manque de communication/d'informations (personnel médical, famille)                               | 6%         |
| Peur  | 13%        | Problème dans la prise en charge médicale (post-greffe)   | 3%         |
| Tristesse/Mélancolie  | 6%         | Pas/peu d'écoute/de considération   | 3%         |
| Nervosité/ Colère   | 5%         | Manque d'accompagnement psychologique   | 2%         |
| Désespoir   | 5%         | Lourdeur de la prise en charge  | 4%         |
| Sentiment d'injustice   | 4%         | <b>Observations du proche aidant: conséquences de la maladie et des traitements sur le malade</b> | <b>6%</b>  |
| Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute      | 4%         | Vieillesse accélérée liée à la santé  | 1%         |
| Epuisement psychique/psychologique                              | 3%         | Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)                        | 1%         |
| Maladie douloureuse physiquement et psychiquement               | 2%         | Dégradation du système digestif   | 1%         |
| <b>Autres expressions négatives</b>                             | <b>34%</b> | Problèmes de sexualité  | 1%         |
| Se sentir impuissant face à la maladie                          | 14%        | Traitement pas efficace sur les douleurs  | 1%         |
| Solitude  | 5%         | Manque d'intérêt/d'envie de tout  | 1%         |
| Difficultés de contacts avec le parent malade                   | 3%         | Impact sur la personnalité du malade - Changement de caractère                                    | 1%         |
| Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du malade    | 3%         |   |            |
| Incompréhension   | 3%         |   |            |
| Décès du proche malade  | 3%         |   |            |
| Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade                        | 2%         |   |            |
| Combats quotidiens  | 2%         |   |            |
| Incertitude   | 2%         |   |            |
| <b>Impact sur la santé physique de l'aidant</b>                 | <b>21%</b> |   |            |
| Fatigue/ faiblesse  | 21%        |   |            |
| <b>Impact sur la vie sociale et professionnelle de l'aidant</b> | <b>18%</b> |   |            |
| Vie pro et perso entre parenthèses, organisée autour du malade  | 6%         |   |            |
| Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir              | 5%         |   |            |
| Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur                 | 3%         |   |            |
| Perturbation de la vie (de couple, familiale, personnelle, .. ) | 3%         |   |            |

## Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

|   |            |  |           |
|---|------------|--|-----------|
| <b>Ressentis positifs</b>   | <b>39%</b> |  |           |
| <b>Confiance/optimisme</b>  | <b>25%</b> | <b>Par rapport au traitement</b>                     | <b>6%</b> |
| Espérance/Confiance   | 15%        | Traitement efficace                                  | 1%        |
| Tout va bien/ Vie normale   | 3%         | Traitement original                                  | 1%        |
| Courageux / Etre fort   | 3%         | Progrès concernant la prise en charge médicamenteuse | 1%        |
| Moral bon   | 3%         | <b>Efficacité</b>                                    | <b>4%</b> |
| Patience  | 2%         | Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration      | 3%        |
| Amour   | 1%         | Rémission  | 1%        |
| Admiratif   | 1%         | <b>Pas/peu d'effets secondaires</b>                  | <b>1%</b> |
| Fierté  | 1%         | Effets secondaires légers                            | 1%        |
| Motivation/persévérance   | 1%         | <b>Par rapport à la prise en charge médicale</b>     | <b>2%</b> |
| <b>Autres expressions positives</b>                                 | <b>18%</b> | Equipe médicale à l'écoute                           | 2%        |
| Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre, | 9%         |  |           |
| Abnégation  | 4%         |  |           |
| Vigilance et surveillance   | 4%         |  |           |
| Responsabilité  | 2%         |  |           |
| Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir        | 2%         |  |           |
| Compréhension   | 1%         |  |           |
| Une victoire commune  | 1%         |  |           |
| Acceptation de la maladie   | 1%         |  |           |
| Être attentif   | 1%         |  |           |

# Les principales conséquences de la maladie du proche sont quasiment exclusivement négatives



Proches

Base 155

## Principales conséquences de la maladie sur la vie quotidienne pour le proche (Question ouverte: citation > 1%)

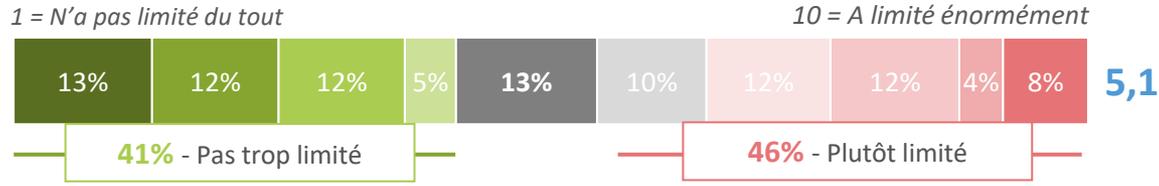
|   |            |   |            |
|---|------------|---|------------|
| <b>Ressentis négatifs</b>   | <b>91%</b> |   |            |
| <b>Impact sur la vie sociale et professionnelle de l'aidant</b>   | <b>46%</b> | <b>Observations du proche aidant: conséquences de la maladie et des traitements sur le malade</b> | <b>17%</b> |
| <i>Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade</i>  | 10%        | <i>Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)</i>                 | 4%         |
| <i>Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur</i>  | 9%         | <i>Douleurs</i>   | 3%         |
| <i>Bouleversant, changements de vie</i>   | 5%         | <i>Difficultés de déplacement</i>   | 3%         |
| <i>Perturbation de la vie (de couple, familiale, personnelle, ..)</i>   | 5%         | <i>Diminution voire disparition de certaines capacités physiques</i>                              | 1%         |
| <i>Devoir faire plus de choses / plus d'occupation (ménage, administratif, planning, etc..)</i>   | 5%         | <i>Effets secondaires du Revlimid</i>   | 1%         |
| <i>Projets modifiés / stoppés / difficulté d'avoir des projets communs</i>  | 5%         | <i>Les effets neuro-toxiques des chimio</i>   | 1%         |
| <i>Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir</i>   | 4%         | <i>Manque d'intérêt/d'envie de tout</i>   | 1%         |
| <i>Perte de liberté de mouvement</i>  | 3%         | <b>Impact sur la santé physique de l'aidant</b>   | <b>16%</b> |
| <i>Moins de temps disponible pour soi</i>   | 3%         | <i>Fatigue/ faiblesse</i>   | 15%        |
| <i>Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux</i>   | 2%         | <i>Insomnie</i>   | 1%         |
| <i>Moins d'activités sportives</i>  | 1%         | <b>Autres expressions négatives</b>   | <b>13%</b> |
| <b>Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant</b>  | <b>30%</b> | <i>Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du proche malade</i>                        | 4%         |
| <i>Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement (prise de sang, effets 2ndaires, résultats d'examen, famille, avenir...)</i> | 15%        | <i>Difficultés de contacts avec le parent malade (rejet, égoïsme exacerbé...)</i>                 | 3%         |
| <i>Peur</i>   | 6%         | <i>Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade</i>   | 1%         |
| <i>Désespoir</i>  | 3%         | <i>Solitude</i>   | 1%         |
| <i>Epuisement psychique/psychologique</i>   | 3%         | <i>Se sentir impuissant face à la maladie</i>   | 1%         |
| <i>Nervosité/ Colère</i>  | 2%         | <i>Incertitude</i>  | 1%         |
| <i>Maladie douloureuse physiquement et psychiquement</i>  | 1%         | <i>Incompréhension</i>  | 1%         |
| <i>Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute</i>   | 1%         | <b>Problèmes dans la prise en charge du malade</b>  | <b>5%</b>  |
| <i>Tristesse/Mélancolie</i>   | 1%         |   |            |
| <b>Ressentis positifs</b>   | <b>12%</b> |   |            |
| <i>Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre)</i>  | 5%         |   |            |
| <i>Rapprochement de la famille et des proches</i>   | 3%         |   |            |
| <i>La prise de conscience de la fragilité de la vie</i>   | 3%         |   |            |

# Des différences importantes entre malades sur les activités quotidiennes et le niveau de fatigue à l'inverse, un moral et une qualité de vie jugés bons dans l'ensemble



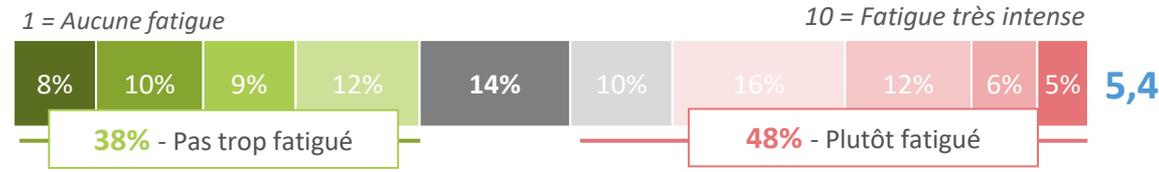
## L'impact de la maladie sur les activités quotidiennes du malade (au cours du dernier mois)

**Limitation des activités quotidiennes**



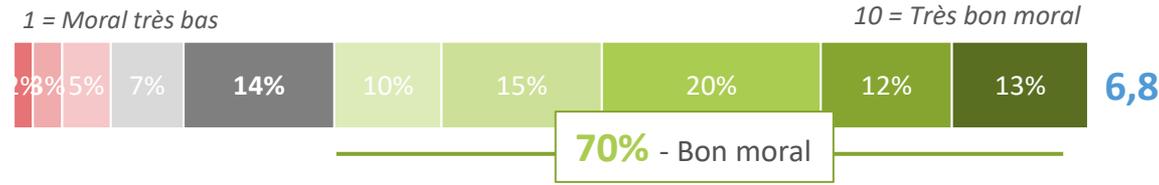
W 02/03-2017: 5,2  
W 06/07-2017: 5,0  
W 01/02-2019: 5,9  
W 03/04-2020: 4,8

**Le niveau de fatigue**



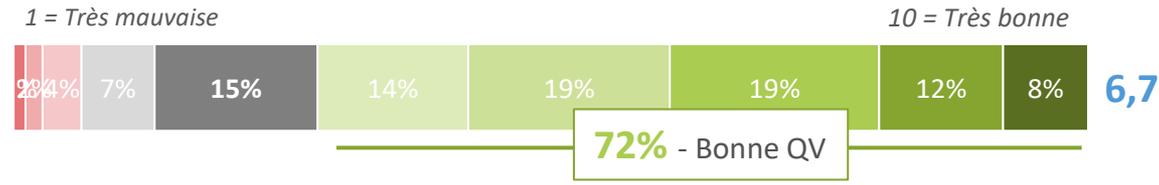
W 02/03-2017: 5,3  
W 06/07-2017: 5,4  
W 01/02-2019: 6,0  
W 03/04-2019: 4,4  
W 03/04-2020: 5,1

**Le niveau de moral**



W 02/03-2017: 6,5  
W 06/07-2017: 6,8  
W 01/02-2019: 6,5  
W 03/04-2020: 7,0

**La qualité de vie**



W 02/03-2017: 6,2  
W 06/07-2017: 6,5  
W 01/02-2019: 5,9  
W 03/04-2020: 6,6

**La qualité du sommeil**



W 02/03-2017: 5,8  
W 06/07-2017: 5,9  
W 01/02-2019: 5,6  
W 03/04-2020: 6,2

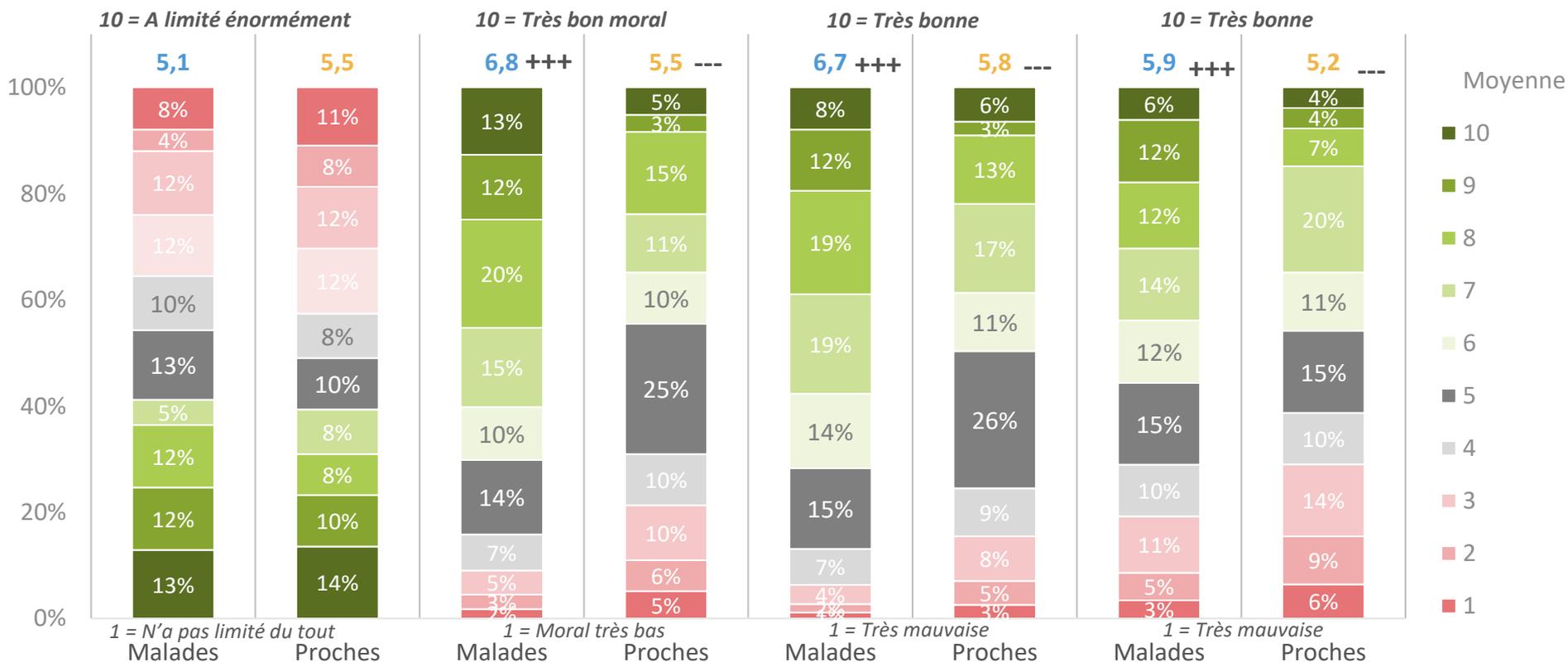
■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10 **Moyenne**

Q13. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?  
Q14. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?  
Q15. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?  
Q16. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ?  
Q17. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?

# Des discours différents entre malades et proches

## Des proches significativement plus pessimistes sur l'état général de leur proche malade

### L'impact de la maladie sur les activités quotidiennes du malade et du proche (au cours du dernier mois)



**Limitation des activités quotidiennes**

**Le niveau de moral**

**La qualité de vie**

**La qualité du sommeil**

Q13. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?  
 Q14. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?  
 Q15. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?  
 Q16. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ?  
 Q17. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?

# Une maladie qui impacte assez négativement la vie sociale, professionnelle, et également l'état général du proche.



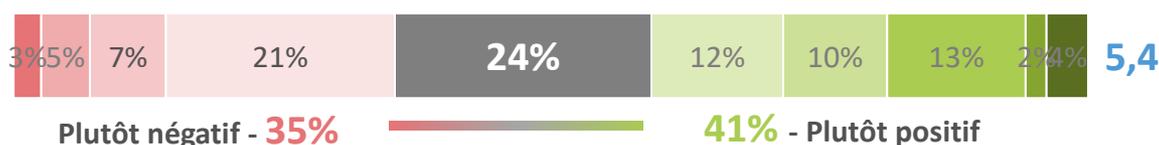
Proches

Base 155

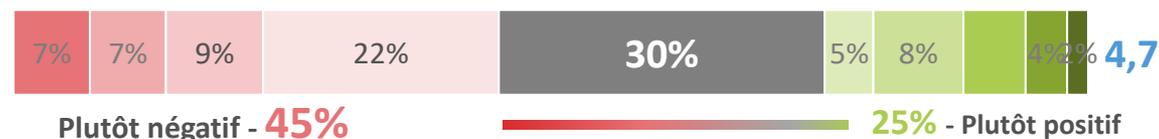
## L'impact de la maladie sur les activités du quotidien (au cours du dernier mois)

1 = Impact très négatif      5 = aucun impact, ni négatif, ni positif      10 = Impact très positif

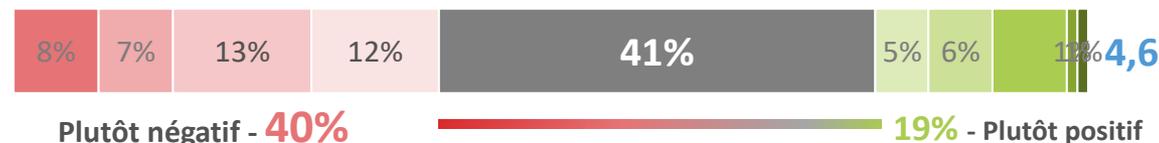
**Impact sur l'organisation de la vie quotidienne**



**Impact sur la vie sociale**



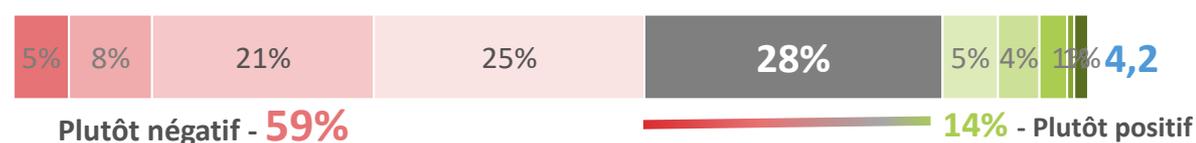
**Impact sur la vie professionnelle**



**Impact sur la santé**



**Impact sur la forme physique**

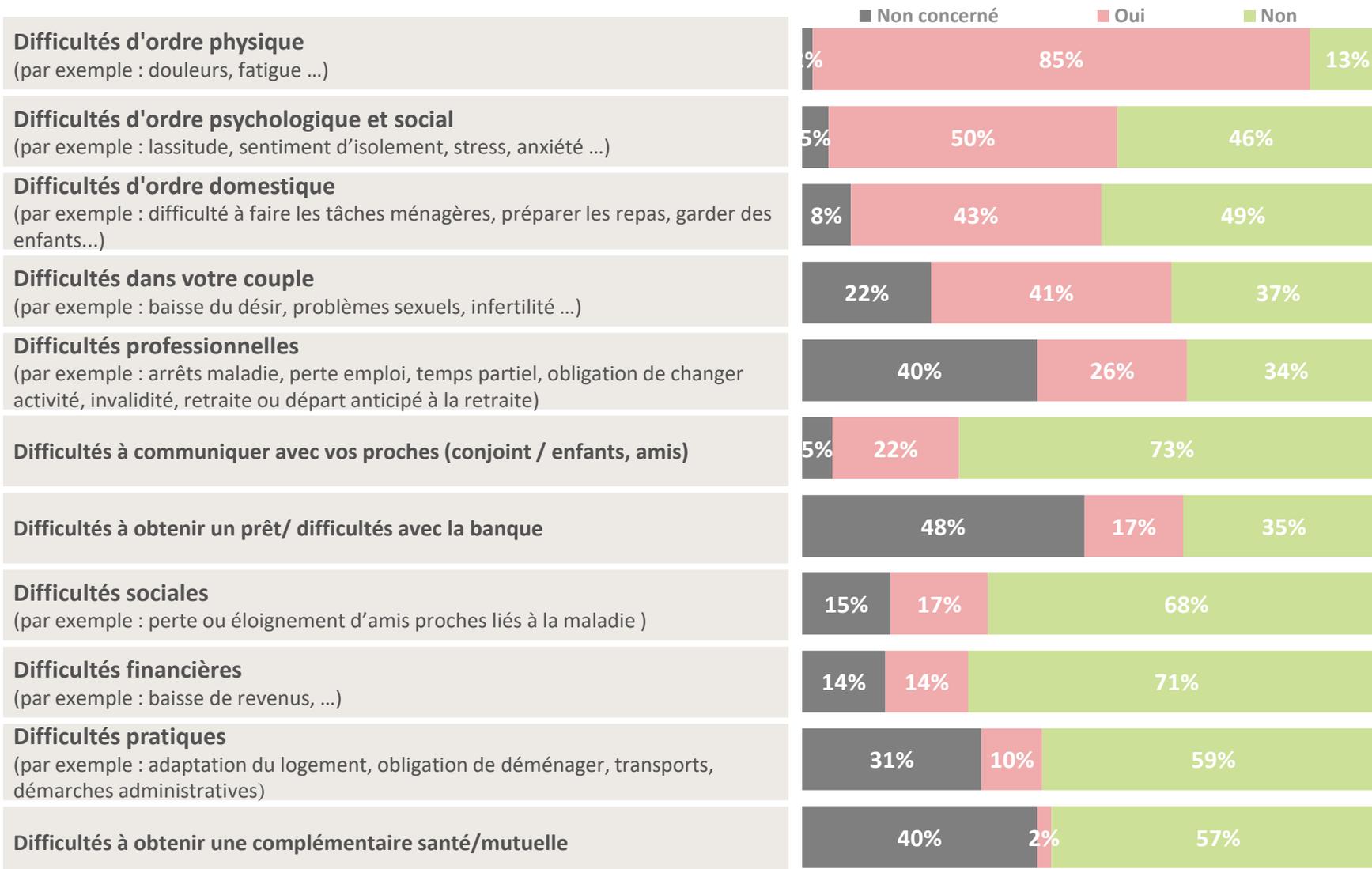


■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ 5 ■ 6 ■ 7 ■ 8 ■ 9 ■ 10      **Moyenne**

Q30. L'impact de cet accompagnement sur l'organisation de votre propre vie au quotidien  
 Q31. L'impact de cet accompagnement sur votre vie sociale (activités de loisirs, relations avec vos amis)  
 Q32. L'impact de cet accompagnement sur votre vie professionnelle  
 Q33. L'impact de cet accompagnement sur votre propre santé  
 Q34. L'impact de cet accompagnement sur votre propre forme physique (fatigue par exemple)



### Les difficultés rencontrées par les malades depuis le diagnostic du myélome



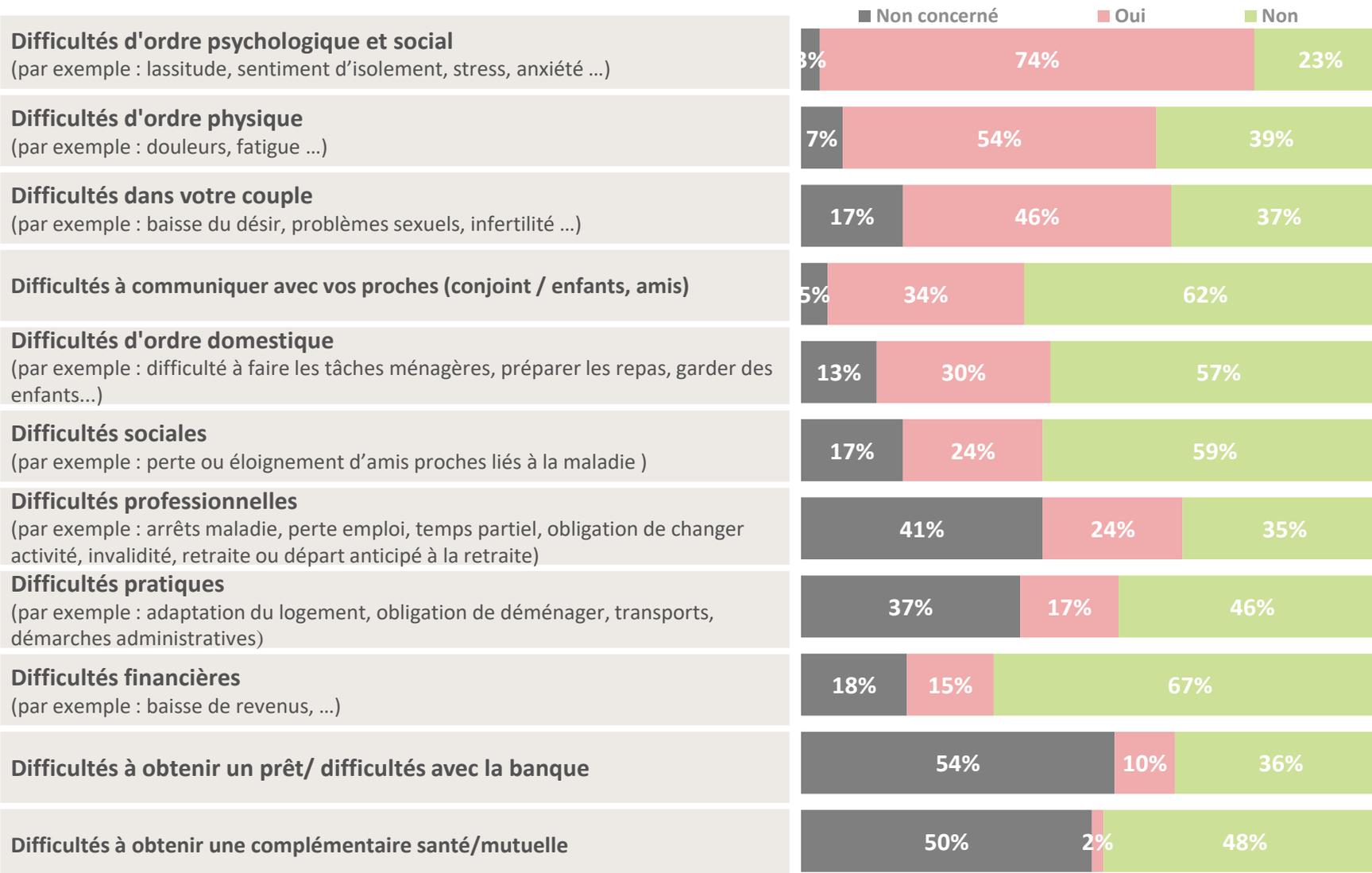
# Chez les proches, des problèmes d'ordre psychologique et social au premier plan Et également des difficultés d'ordre physique décrites par plus d'1 proche sur 2



Proches

Base 155

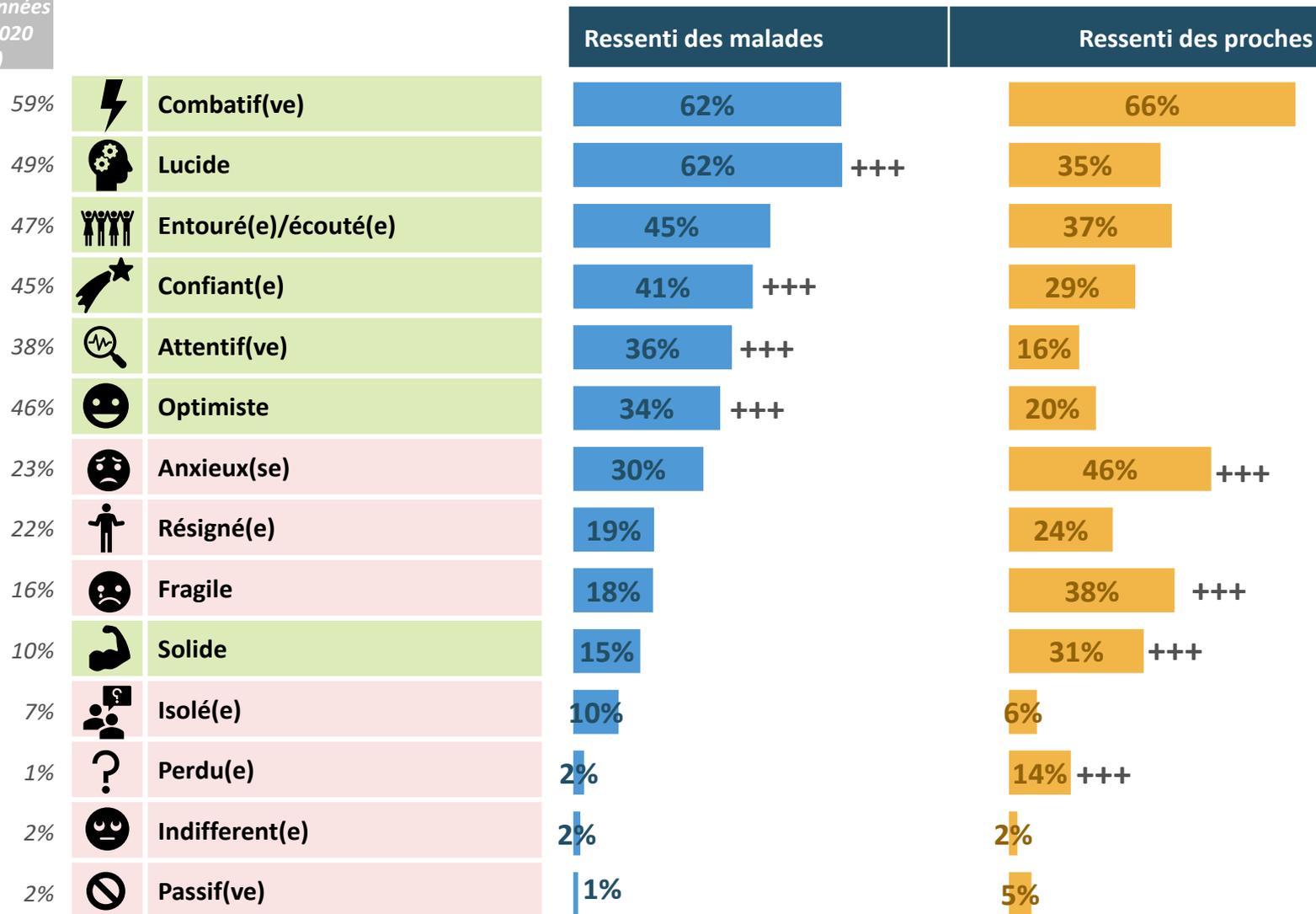
## Les difficultés rencontrées par les proches depuis le diagnostic du myélome





## Ressenti des malades et des patients vis-à-vis de la maladie

Ancienne données  
W 03/04-2020  
(N=389)



# Des proches qui au final voient les malades plus abattus par la maladie

## Dichotomie entre le ressenti des malades déclarés par eux-mêmes et le ressenti des malades vu par les proches

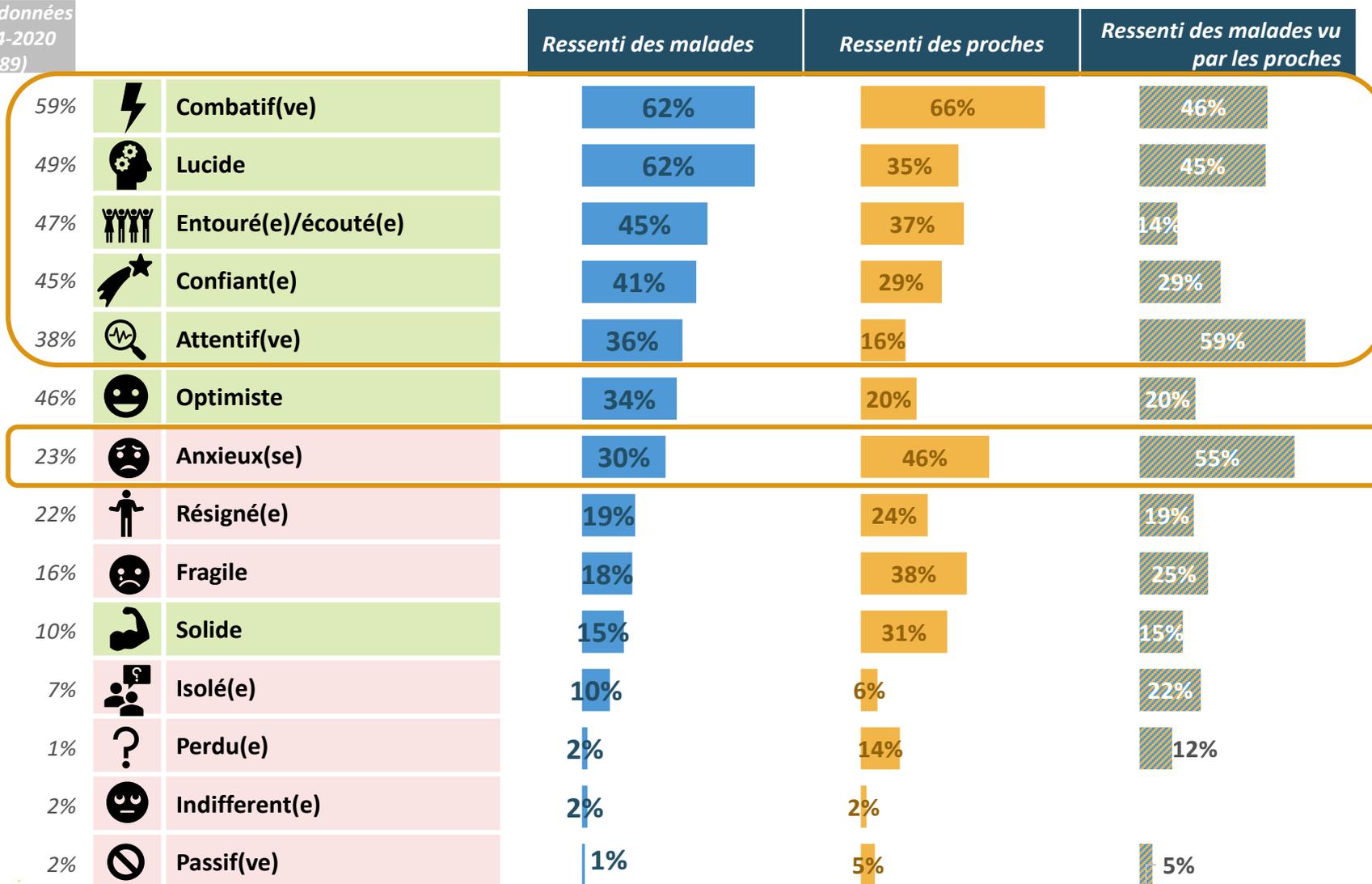


Malades/Proches

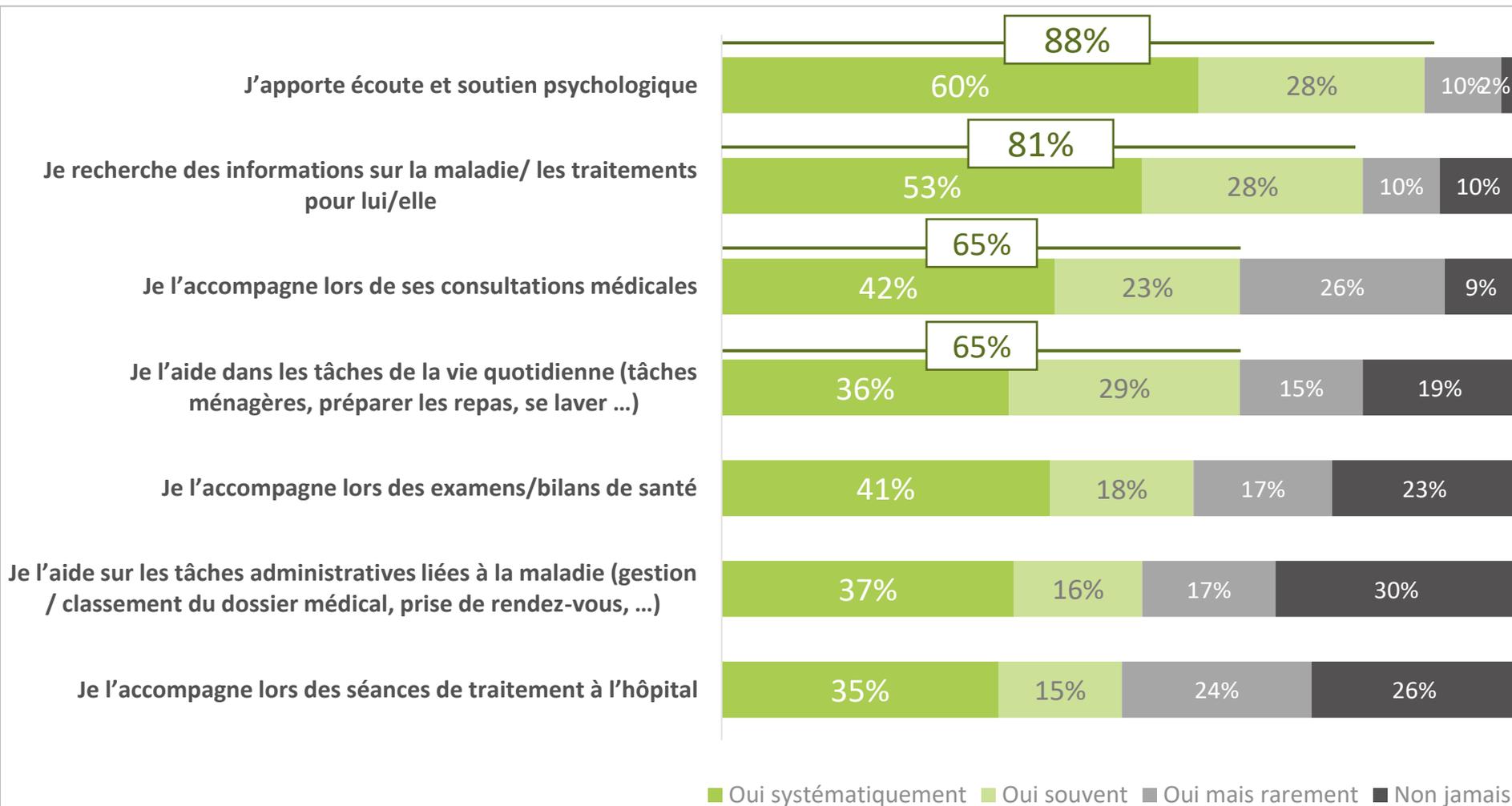
Base 442/155

### Ressenti des patients vis-à-vis de la maladie, vu par les proches

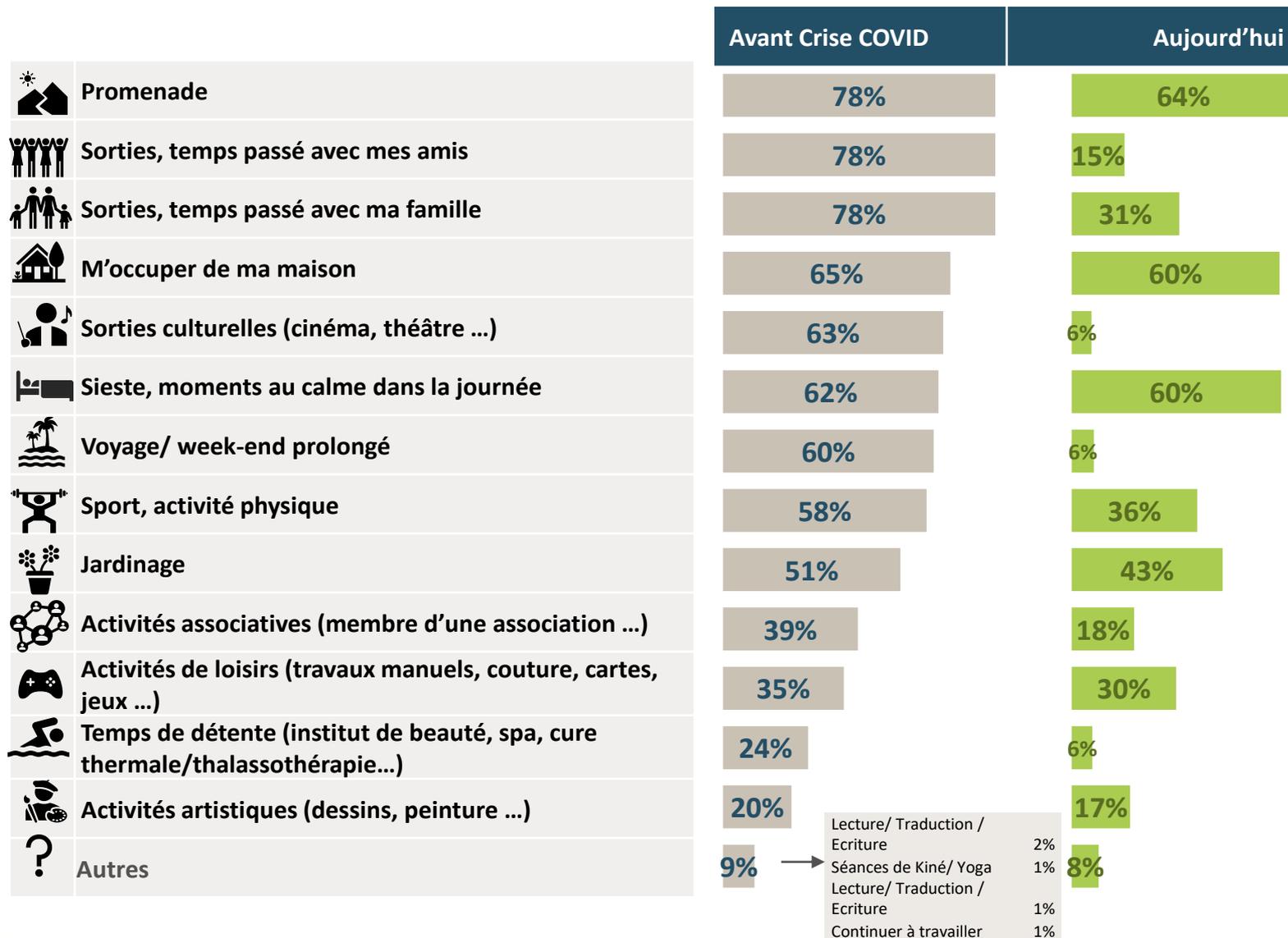
Ancienne données  
W 03/04-2020  
(N=389)



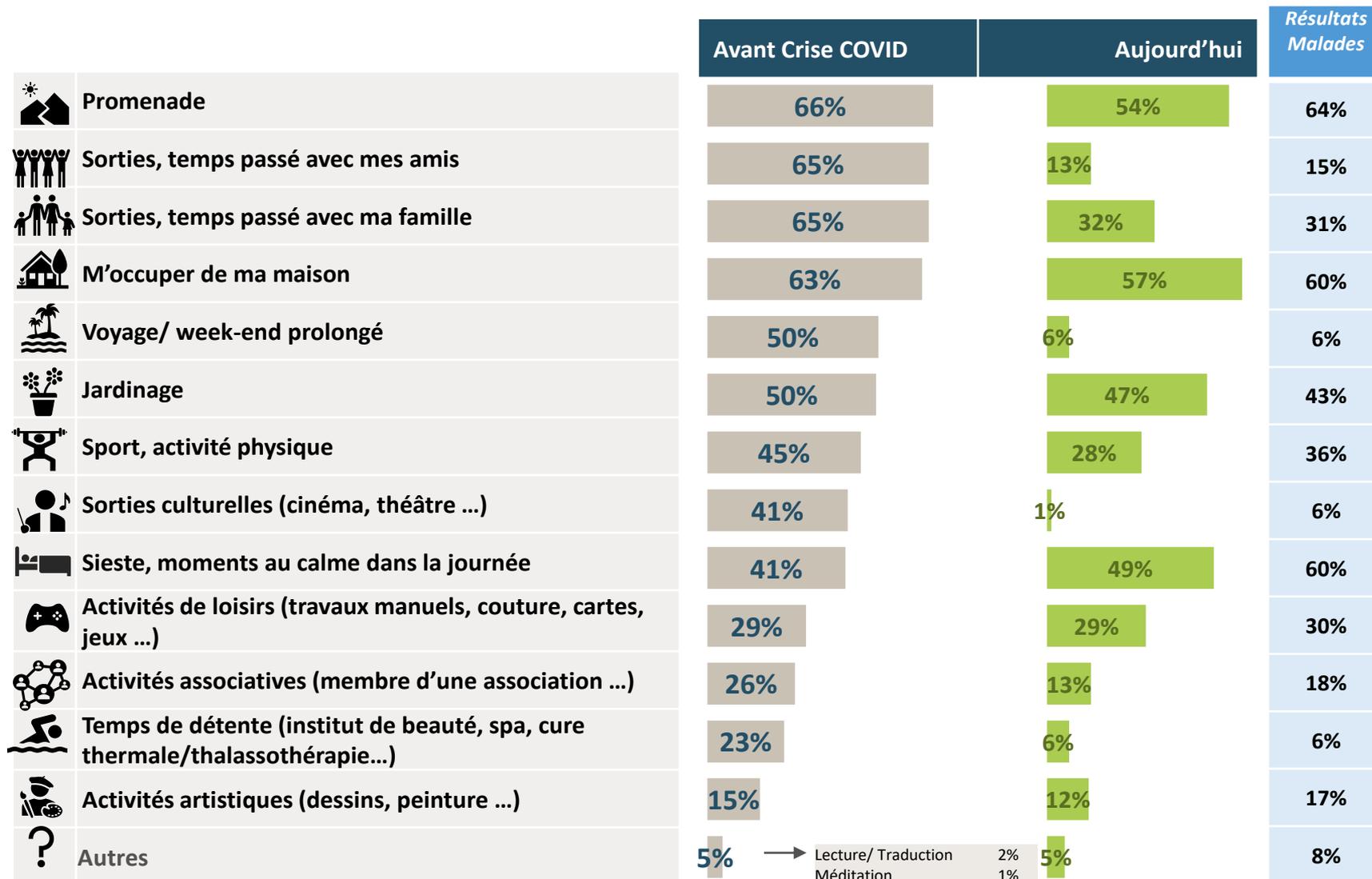
## Rôle du proche auprès du malade



## Les activités qui améliorent le quotidien des malades



## Les activités qui améliorent le quotidien des proches



Les  
problèmes de  
santé  
directement  
imputés à la  
maladie ou à  
son  
traitement et  
leur gestion



# Les souffrances premières axées autour des neuropathies, mais de nombreux autres problèmes cités. Moins de malades déclarant souffrir de perte de mobilité mais un critère avec un très fort impact



Malades

Base 442

## Souffrance actuelle et niveau d'impact

|   | <i>Souffrez vous de... ?<br/>Oui</i> | Niveaux d'impact sur votre quotidien |     |     | Base |
|---|--------------------------------------|--------------------------------------|-----|-----|------|
| Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs) | <b>67%</b>                           | 17%                                  | 52% | 32% | 296  |
| Problèmes gastriques type diarrhées, constipation             | <b>54%</b>                           | 8%                                   | 51% | 42% | 239  |
| Problèmes de mémoire, concentration                           | <b>51%</b>                           | 15%                                  | 65% | 20% | 227  |
| Douleurs osseuses   | <b>50%</b>                           | 10%                                  | 51% | 38% | 221  |
| Perte de muscles  | <b>44%</b>                           | 9%                                   | 55% | 36% | 195  |
| Perte de mobilité, difficulté à marcher                       | <b>35%</b>                           | 5%                                   | 45% | 50% | 135  |
| Prise de poids  | <b>31%</b>                           | 34%                                  | 45% | 21% | 121  |
| Perte d'équilibre   | <b>27%</b>                           | 12%                                  | 69% | 20% | 62   |
| Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites ...)         | <b>14%</b>                           | 8%                                   | 60% | 32% | 62   |
| Perte de poids  | <b>13%</b>                           | 60%                                  | 31% | 9%  | 58   |
| Nausées ou vomissements                                       | <b>10%</b>                           | 16%                                  | 58% | 26% | 43   |

■ Sans impact sur mon quotidien ■ Peu d'impact sur mon quotidien ■ Fort impact sur mon quotidien

# Peu de prises en charge par traitement des problèmes rencontrés

À noter, toujours de l'insatisfaction dans le traitement des problèmes gastriques, de vomissements



Malades

Base 442

## Souffrance actuelle et traitement reçu pour les effets secondaires

|   | <i>Souffrez vous de... ?<br/>Oui</i> | Traitement des effets secondaires et Satisfaction |     |     | Base |
|---|--------------------------------------|---|-----|-----|------|
| Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs) | 67%                                  | 65%   | 16% | 19% | 296  |
| Problèmes gastriques type diarrhées, constipation             | 54%                                  | 32%   | 24% | 44% | 239  |
| Problèmes de mémoire, concentration                           | 51%                                  | 95%   | 2%  | 4%  | 227  |
| Douleurs osseuses   | 50%                                  | 52%   | 16% | 32% | 221  |
| Perte de muscles  | 44%                                  | 79%   | 5%  | 16% | 195  |
| Perte de mobilité, difficulté à marcher                       | 35%                                  | 60%   | 10% | 30% | 135  |
| Prise de poids  | 31%                                  | 85%   | 8%  | 7%  | 121  |
| Perte d'équilibre   | 27%                                  | 76%   | 6%  | 18% | 62   |
| Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites ...)         | 14%                                  | 27%   | 11% | 61% | 62   |
| Perte de poids  | 13%                                  | 67%   | 5%  | 28% | 58   |
| Nausées ou vomissements                                       | 10%                                  | 37%   | 26% | 37% | 43   |

■ Non, pas de traitement reçu ■ Traitement MAIS pas satisfait ■ traitement ET satisfait

Qui apporte  
de l'aide aux  
malades?

et niveau  
d'informatio  
n actuel?

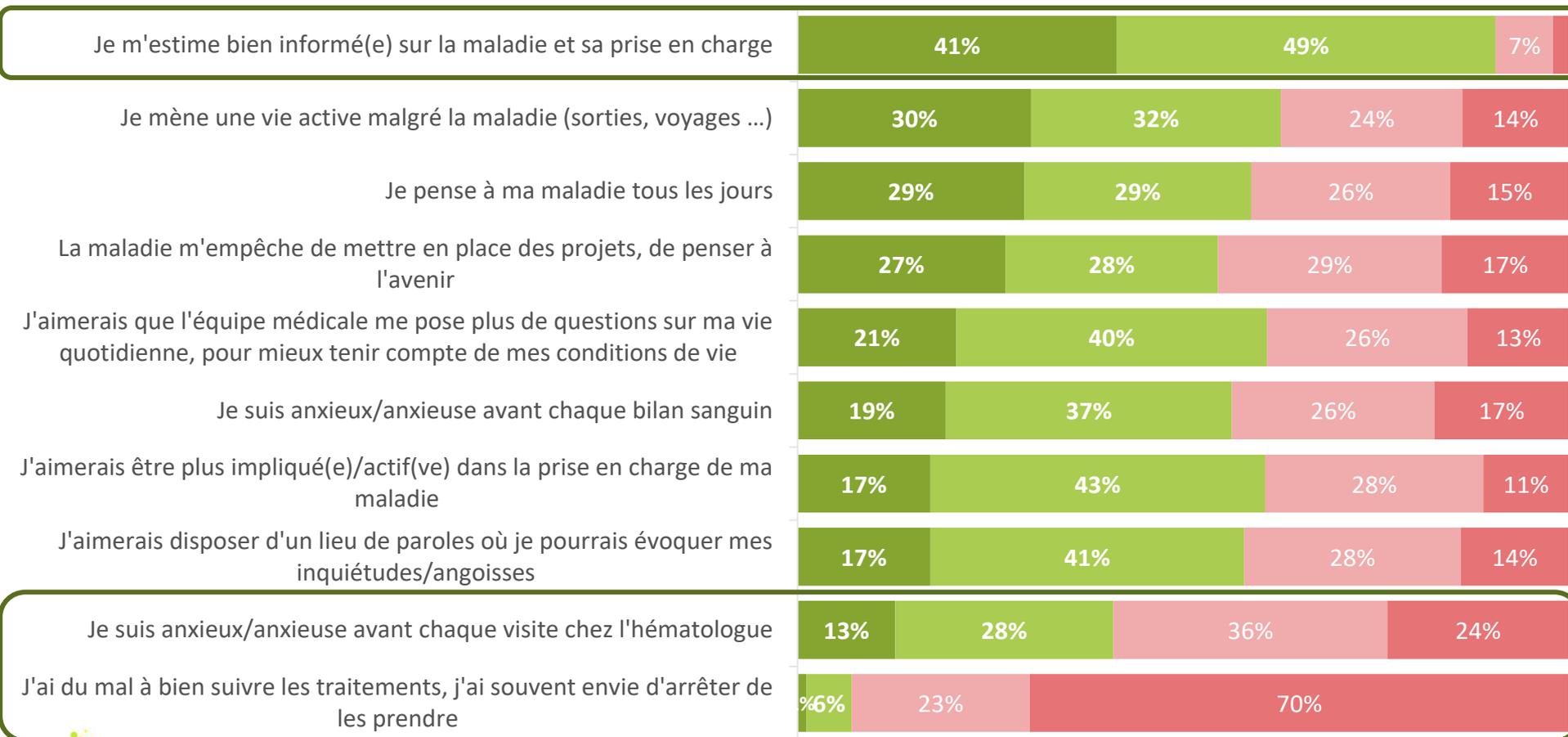


# Des patients qui sont bien accompagnés, bien informés sur la maladie, qui ne sont pas anxieux lors de la visite chez l'hématologue et qui n'ont pas de difficulté à suivre leur traitement



## Ressenti des malades face à la maladie, à la prise en charge et au traitement

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



# Des proches qui pensent à la maladie de leur proche tous les jours, qui sont anxieux mais qui estiment également qu'il n'y a pas de difficulté dans le suivi du traitement

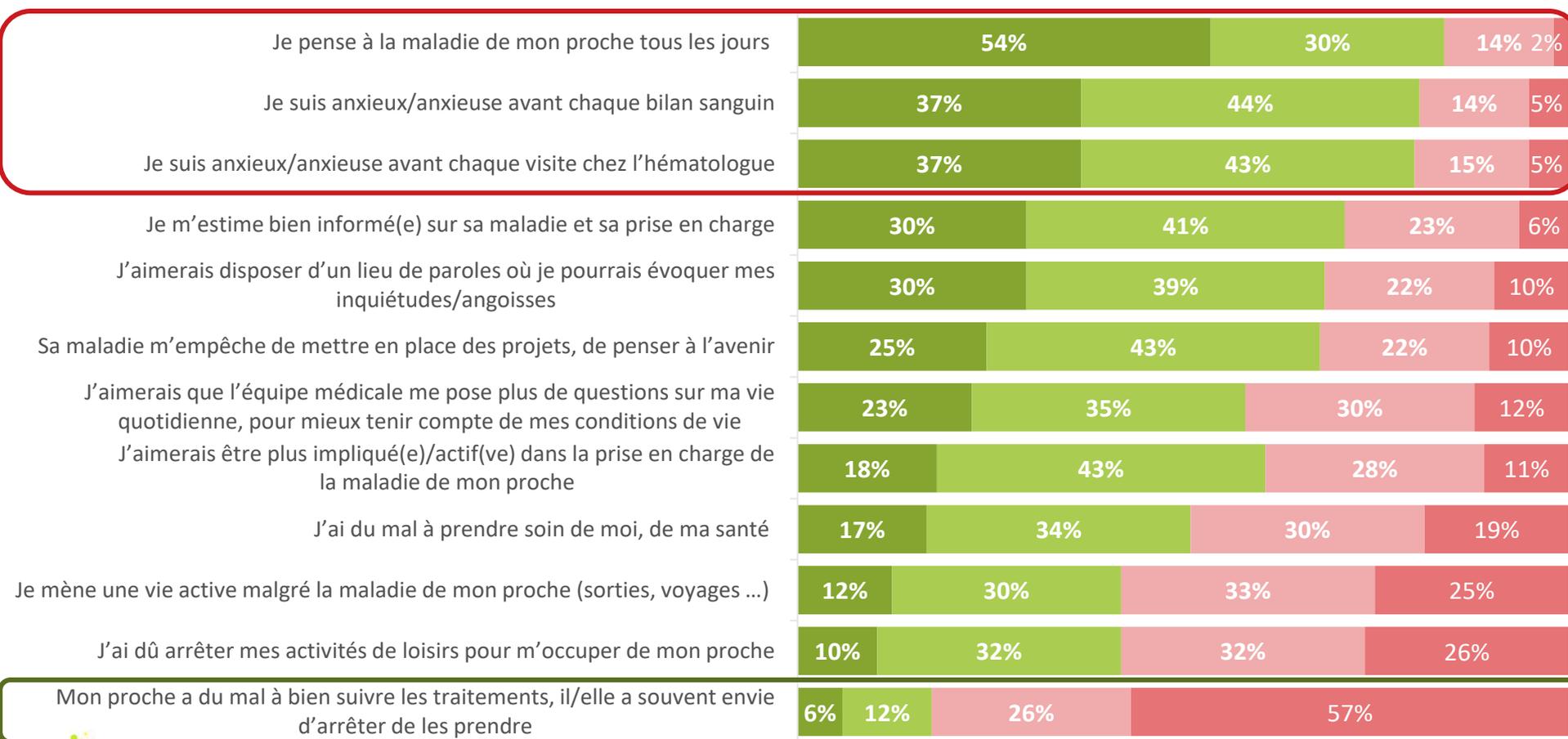


Proches

Base 155

## Ressenti des proches face à la maladie, à la prise en charge et au traitement

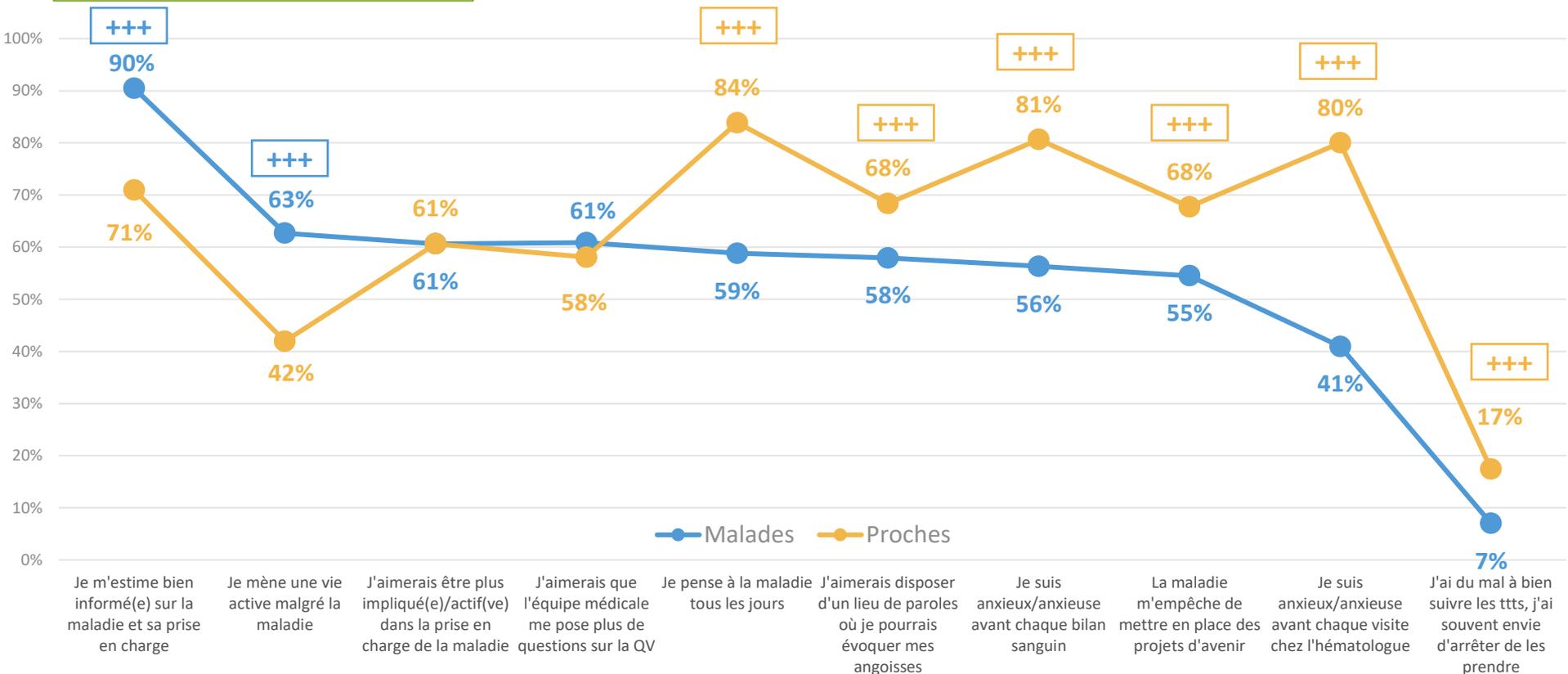
■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Pas du tout d'accord



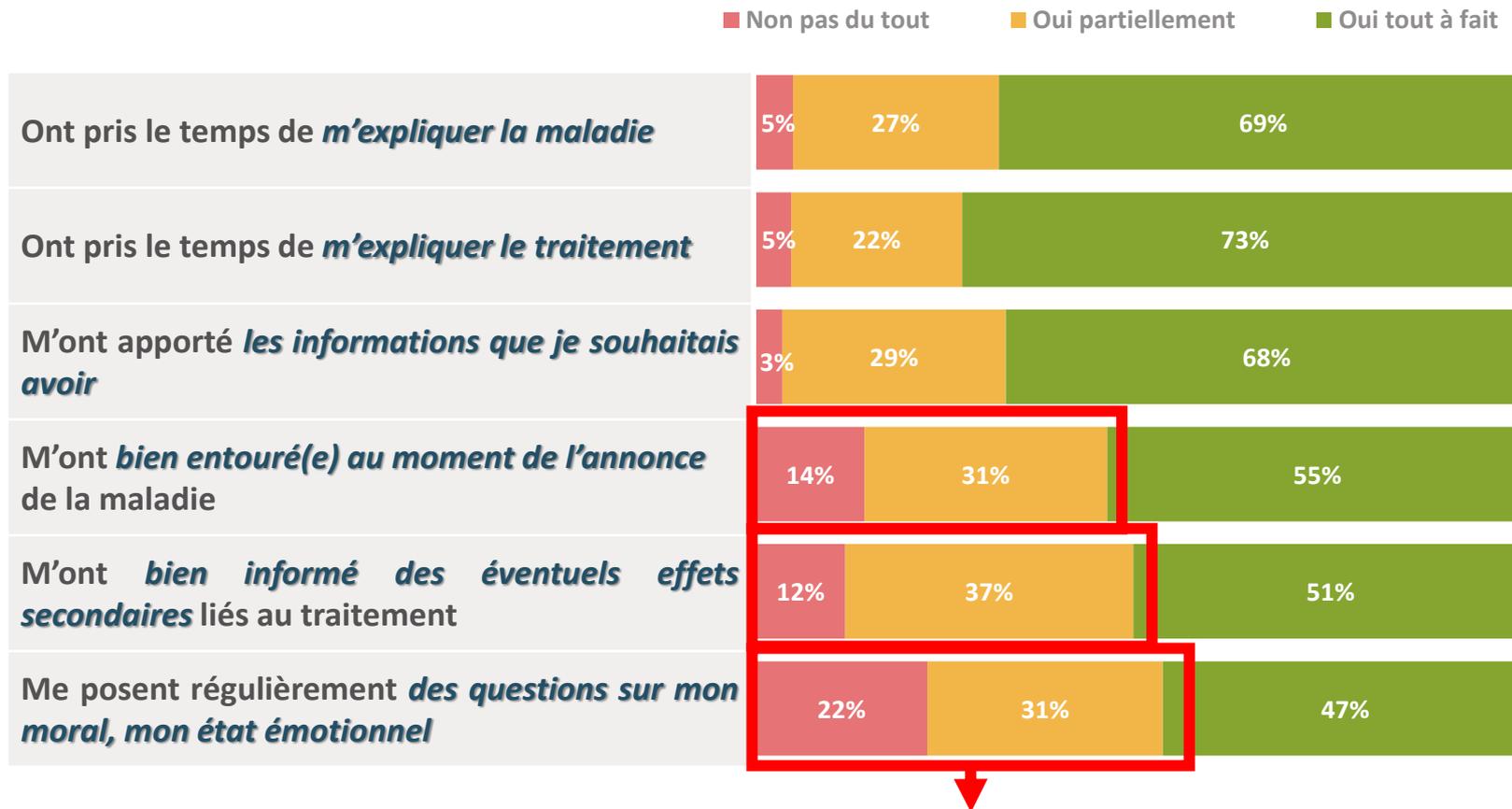
## Ressenti malades/proches face à la maladie, à la prise en charge et au traitement

**D'accord**

(Tout à fait d'accord + Assez d'accord)



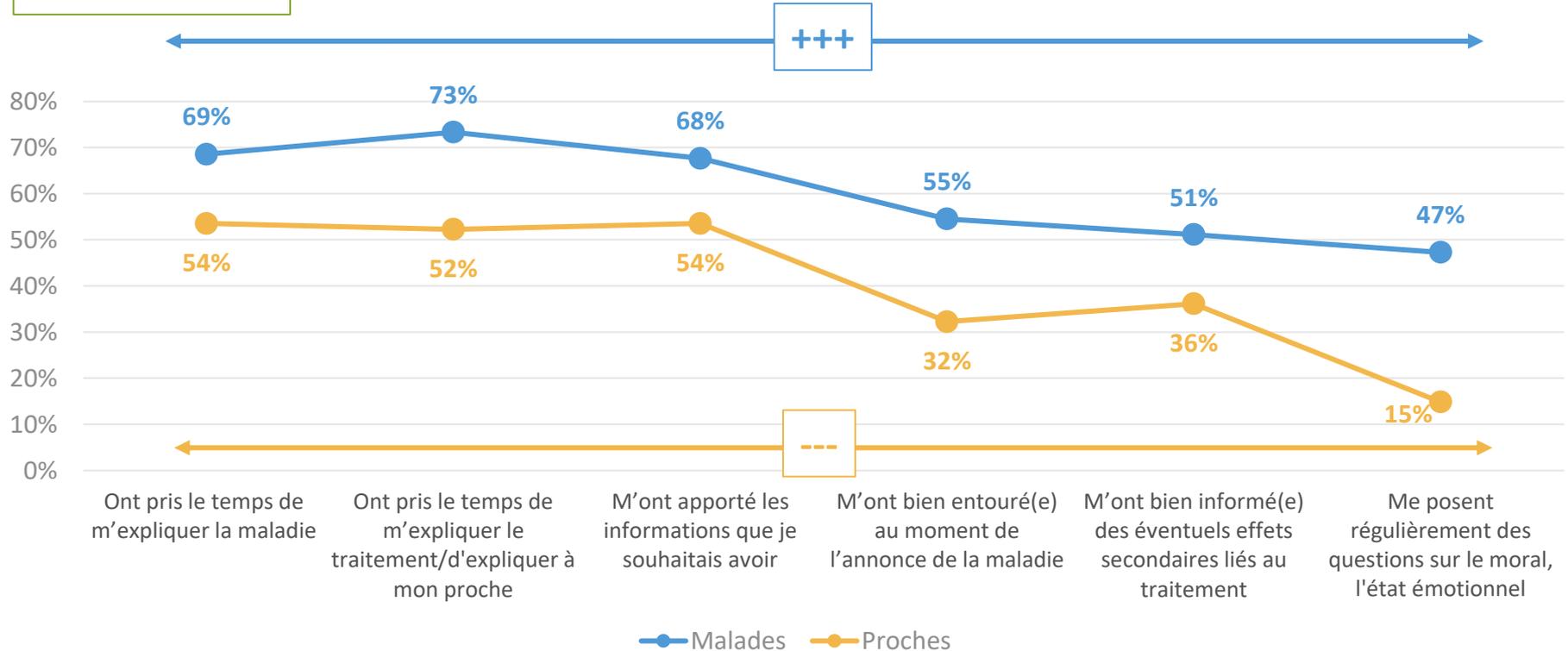
Information apportée au malade par les spécialistes et l'équipe soignante à l'hôpital



Une proportion de malades non négligeable

## Information apportée par les spécialistes et l'équipe soignante à l'hôpital

Oui tout à fait

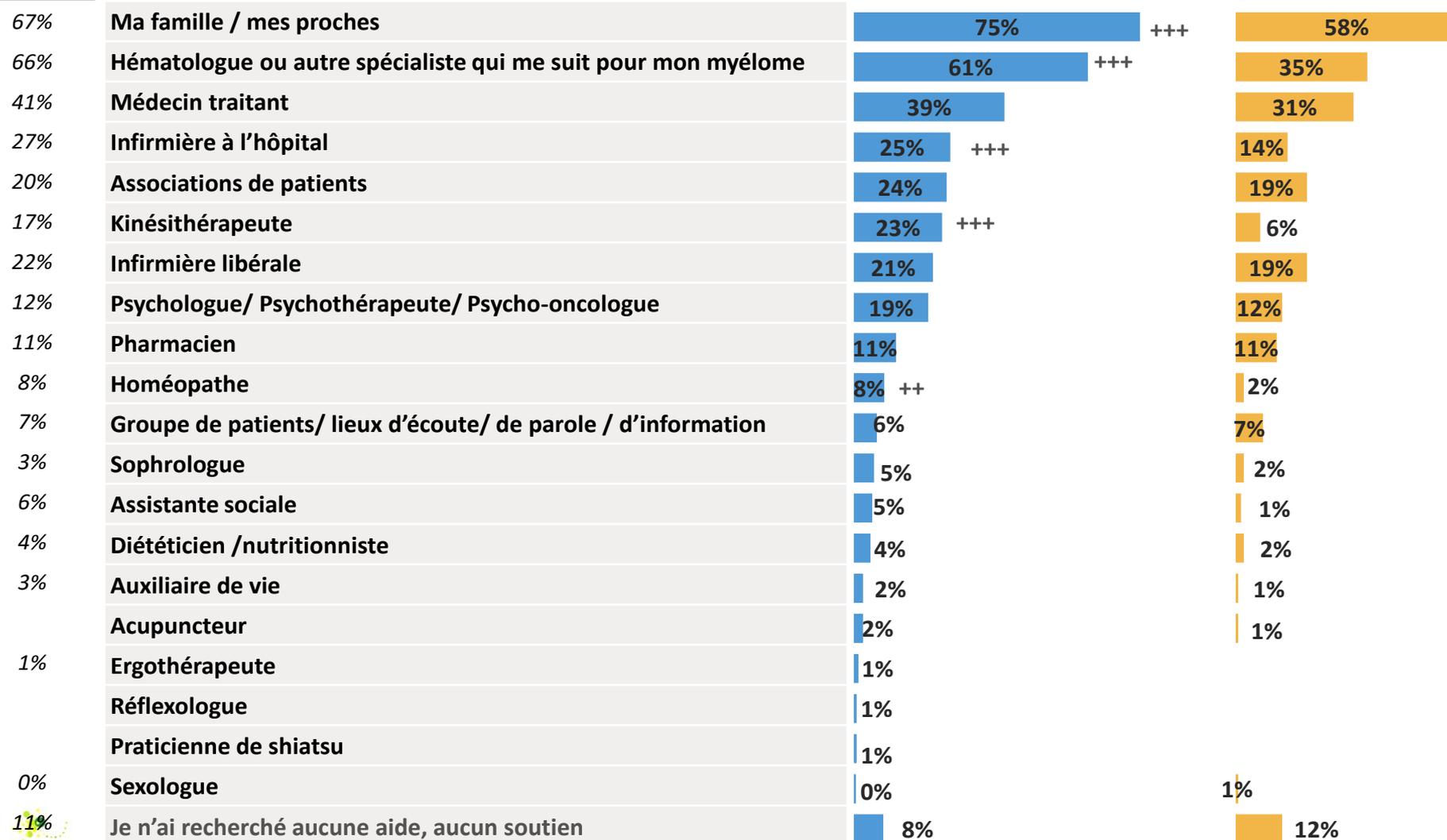


# Une importance cruciale de l'intervention de la famille et des proches

Des proches qui déclarent avoir significativement moins d'aide pour surmonter les difficultés

## Les intervenants apportant le plus d'aide aux malades face aux difficultés du quotidien

W 03/04-2020 (N=389)

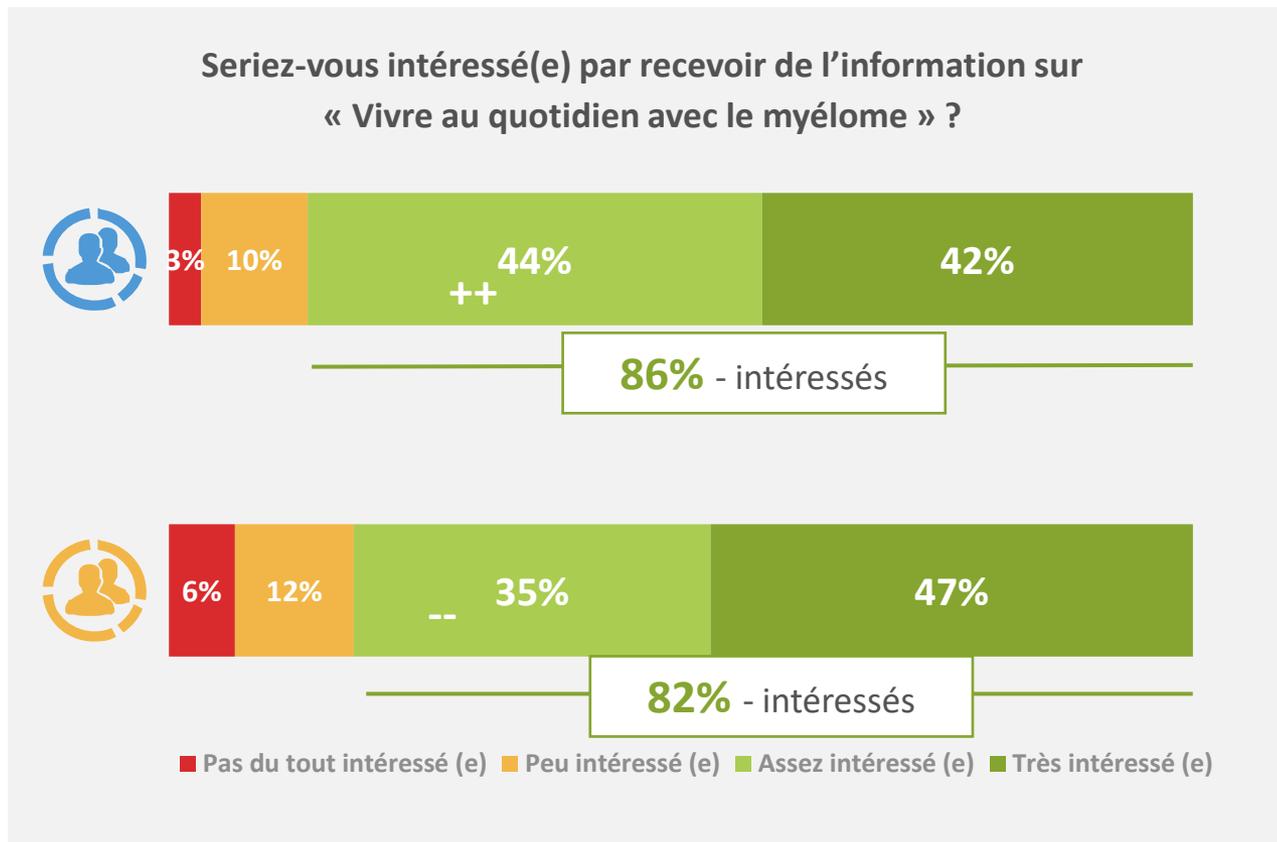


Recevoir de  
l'information  
sur « Vivre  
au quotidien  
avec le  
myélome »



# Un fort intérêt accordé à l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome » Tant chez les malades que chez les proches

## Intérêt accordé à l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome »



W 03/04-2020: 80% intéressé

# Le site internet est le format à privilégier quel que soit le type d'information, viennent ensuite les tables rondes pour les échanges avec le personnel de santé



## Types d'informations et formats souhaités par les malades

Base: répondants peu à très intéressés par recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome » Q19

| Information souhaitée   | % OUI | Format(s) souhaité(s) |               |                             |                                  |        |
|---|-------|-----------------------|---------------|-----------------------------|----------------------------------|--------|
|   |       | Brochure papier       | Site internet | Tables rondes en présentiel | Tables rondes via téléconférence | Autres |
| Gestion des effets secondaires des traitements                                | 61%   | 26%                   | 62%           | 25%                         | 29%                              | 1%     |
| Mieux connaître les propositions de soins de support                          | 50%   | 29%                   | 70%           | 17%                         | 28%                              | 1%     |
| Myélome et bien-être (yoga, méditation, art-thérapie, ...)                    | 46%   | 25%                   | 53%           | 26%                         | 32%                              | 2%     |
| Information générale sur la maladie   | 44%   | 31%                   | 74%           | 12%                         | 20%                              | 1%     |
| Myélome et vacances, voyages  | 39%   | 28%                   | 70%           | 18%                         | 29%                              | 0%     |
| Echanges avec des hématologues  | 38%   | 11%                   | 38%           | 40%                         | 51%                              | 2%     |
| Echanges avec d'autres malades  | 36%   | 6%                    | 42%           | 54%                         | 40%                              | 1%     |
| Webconférences  | 35%   | 3%                    | 50%           | 8%                          | 62%                              |        |
| Témoignage d'autres malades   | 34%   | 14%                   | 57%           | 34%                         | 32%                              | 1%     |
| Myélome et démarches administratives (demande MDPH, ...)                      | 27%   | 33%                   | 63%           | 28%                         | 25%                              | 3%     |
| Echanges avec des psychologues  | 26%   | 6%                    | 25%           | 58%                         | 32%                              | 6%     |
| Suivi tél par une infirmière spécialisée complémentaire de l'équipe soignante | 24%   | 4%                    | 44%           | 26%                         | 26%                              | 26%    |
| Myélome et activité professionnelle   | 21%   | 20%                   | 63%           | 34%                         | 34%                              | 3%     |
| Apprendre à gérer mon anxiété avant une consultation avec l'hématologue       | 16%   | 12%                   | 52%           | 38%                         | 35%                              | 5%     |
| Journal de bord numérique pour rendre compte de votre vécu de la maladie      | 14%   | 15%                   | 80%           | 16%                         | 20%                              |        |

# Chez les proches, de l'information sur les effets secondaires en priorité et des recherches surtout sur internet



Proches

Base 155

## Types d'informations et formats souhaités par les malades

Base: répondants peu à très intéressés par recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome » Q19

### Information souhaitée

### Format(s) souhaité(s)

% OUI

Brochure  
papier



Site  
internet



Tables  
rondes en  
présentiel



Tables rondes  
via  
téléconférence



Autres



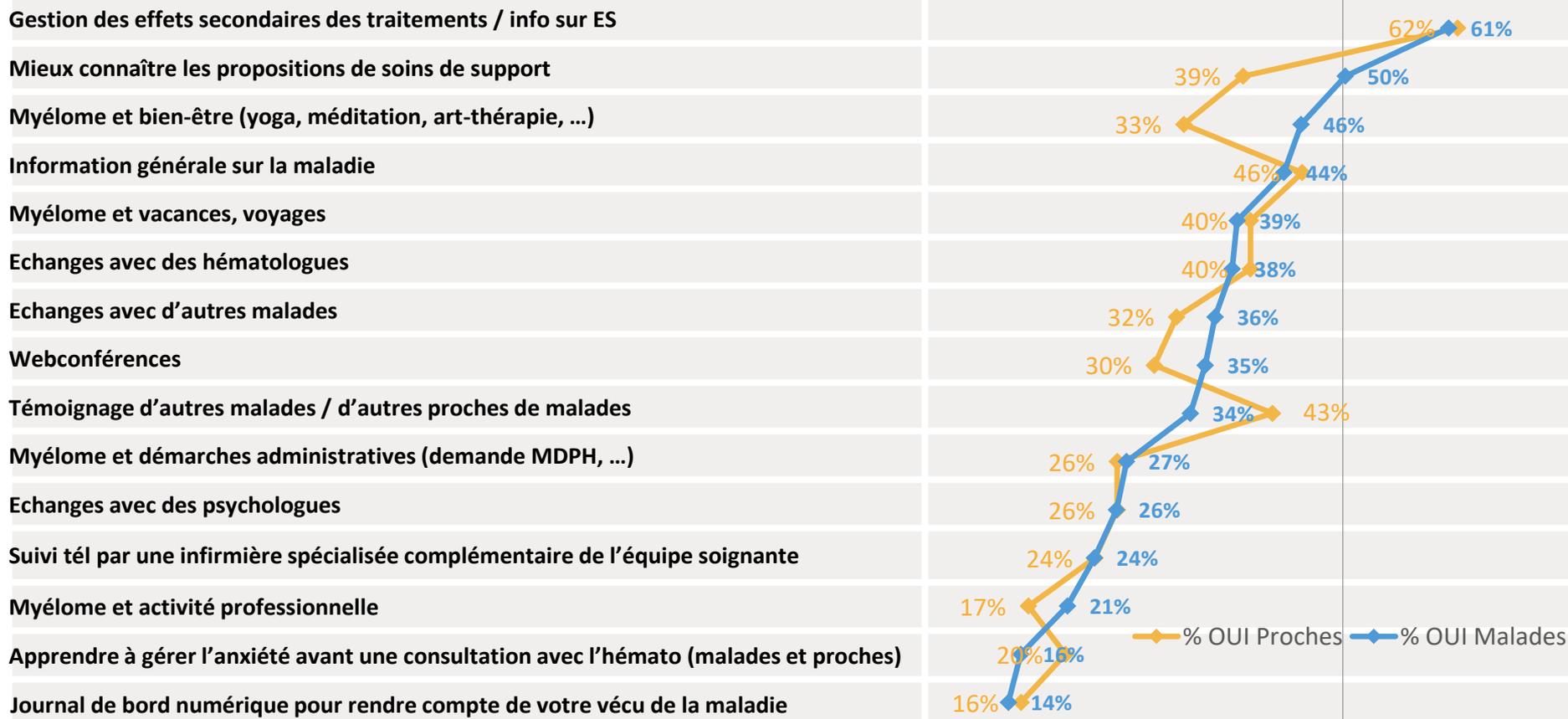
| Information souhaitée  | % OUI | Brochure papier | Site internet | Tables rondes en présentiel | Tables rondes via téléconférence | Autres |
|--|-------|-----------------|---------------|-----------------------------|----------------------------------|--------|
| Information sur la prise en charge des effets secondaires des traitements        | 62%   | 32%             | 63%           | 16%                         | 20%                              | 0%     |
| Information générale sur la maladie  | 46%   | 38%             | 69%           | 12%                         | 14%                              | 0%     |
| Témoignage d'autres proches de malades   | 43%   | 15%             | 70%           | 22%                         | 24%                              | 4%     |
| Echanges avec des hématologues   | 40%   | 16%             | 47%           | 31%                         | 35%                              | 0%     |
| Myélome et vacances, voyages   | 40%   | 37%             | 67%           | 12%                         | 12%                              | 0%     |
| Mieux connaître les propositions de soins de support                             | 39%   | 28%             | 74%           | 14%                         | 24%                              | 0%     |
| Myélome et bien-être (yoga, méditation, art-thérapie, ...)                       | 33%   | 40%             | 52%           | 21%                         | 19%                              | 0%     |
| Echanges avec d'autres proches de malades  | 32%   | 7%              | 63%           | 29%                         | 27%                              | 5%     |
| Webconférences   | 30%   | 8%              | 63%           | 13%                         | 42%                              | 0%     |
| Echanges avec des psychologues   | 26%   | 9%              | 45%           | 30%                         | 30%                              | 9%     |
| Myélome et démarches administratives (demande MDPH, ...)                         | 26%   | 39%             | 55%           | 27%                         | 18%                              | 0%     |
| Suivi télé par une infirmière spécialisée complémentaire de l'équipe soignante   | 24%   | 10%             | 37%           | 20%                         | 33%                              | 20%    |
| Echange sur comment apprendre à gérer l'anxiété avant consultation avec l'hémato | 20%   | 19%             | 50%           | 19%                         | 31%                              | 0%     |
| Concilier mon activité professionnelle et le myélome de mon proche               | 17%   | 48%             | 62%           | 14%                         | 14%                              | 0%     |
| Journal de bord numérique pour rendre de ce que je vis en tant qu'aidant         | 16%   | 30%             | 70%           | 5%                          | 10%                              | 0%     |

# Au final, quelques petites différences entre proches et malades mais toujours la même recherche prioritaire: les effets secondaires

## Types d'informations souhaités par les malades et les proches

Base: répondants peu à très intéressés par recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome » Q19

10% 20% 30% 40% 50% 60% 70%

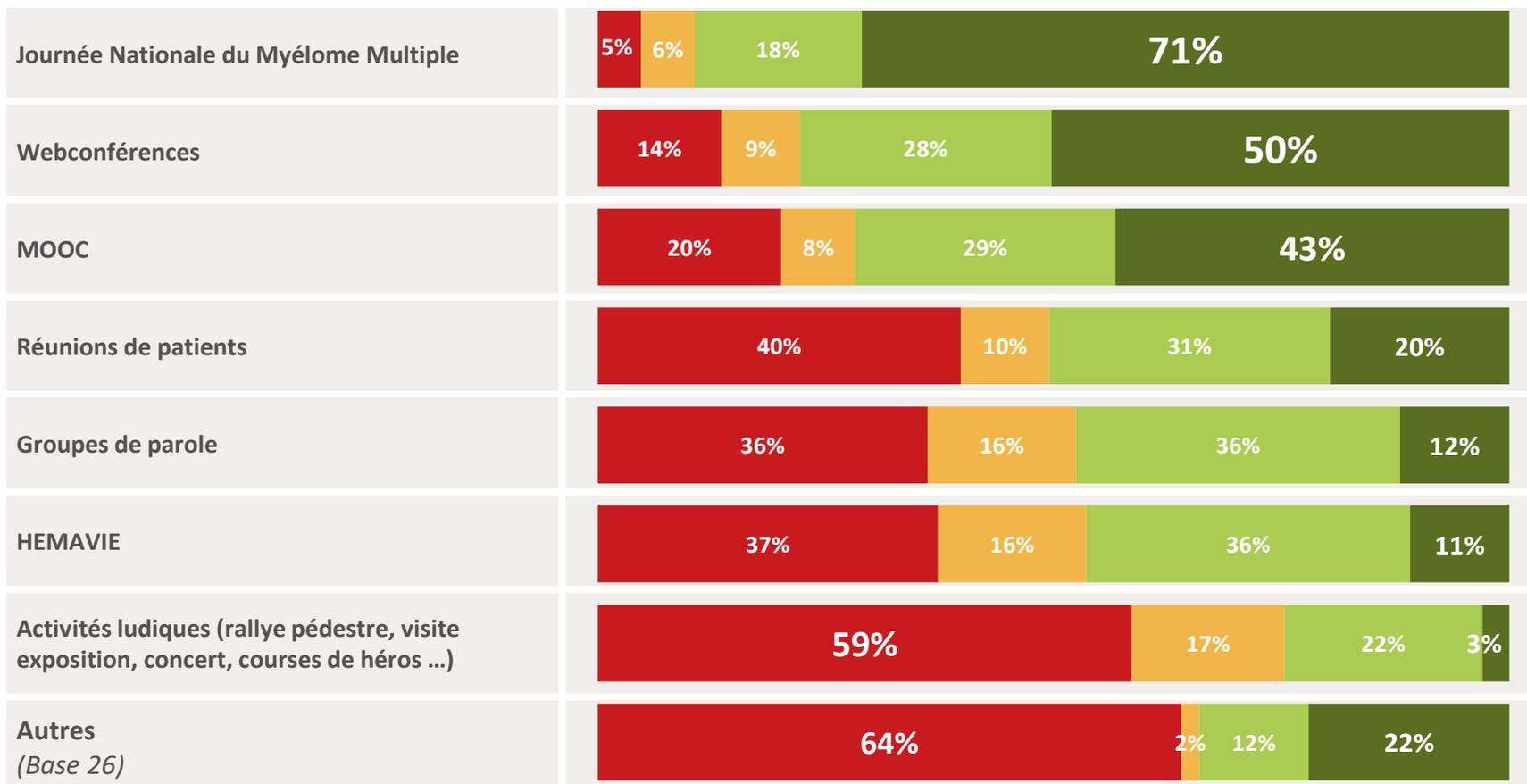


# La JNM bien en tête des actions réalisées par l'AF3M, ensuite plus en retrait les MOOC et les webconférences



## Les actions AF3M les plus connues par les malades

■ ne connais pas du tout ■ connais très mal ■ connais mais jamais participé ■ connais et déjà participé



# Des différences assez importantes entre malades et proches

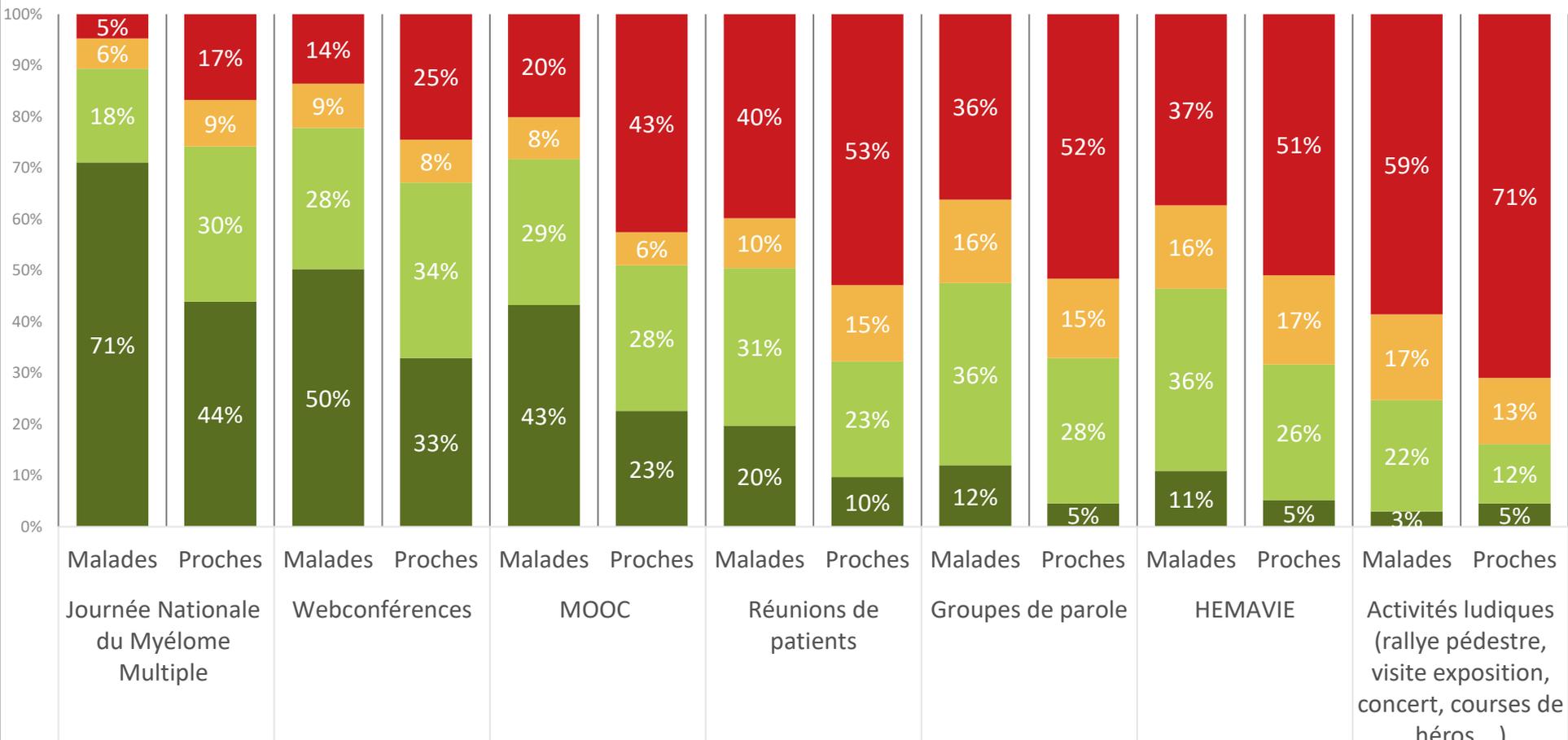


Malades/Proches

Base 442/155

## Les actions AF3M les plus connues par les malades et les proches

■ Je connais et j'ai déjà participé ■ Je connais mais je n'ai jamais participé ■ Je connais très mal ■ Je ne connais pas du tout

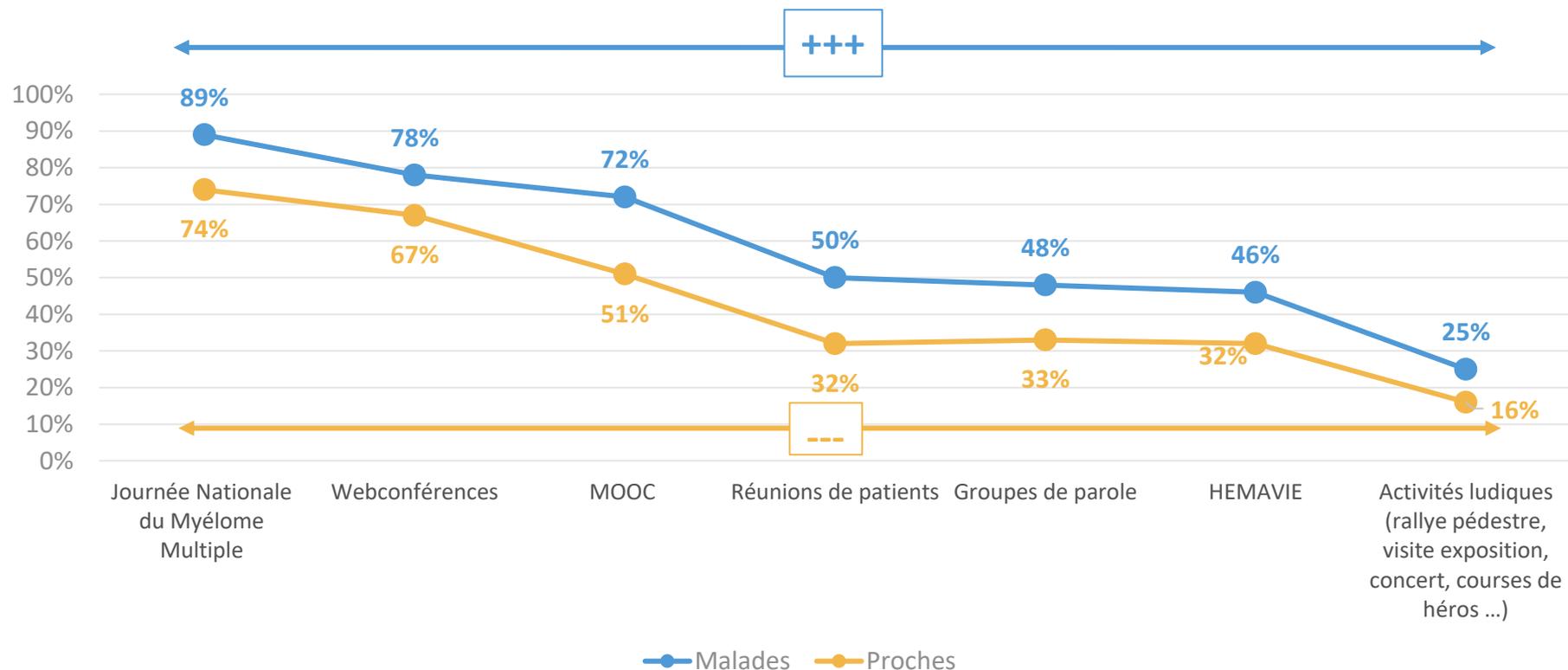


## Les actions AF3M les plus connues par les malades et les proches – Oui je connais

Base 442/155

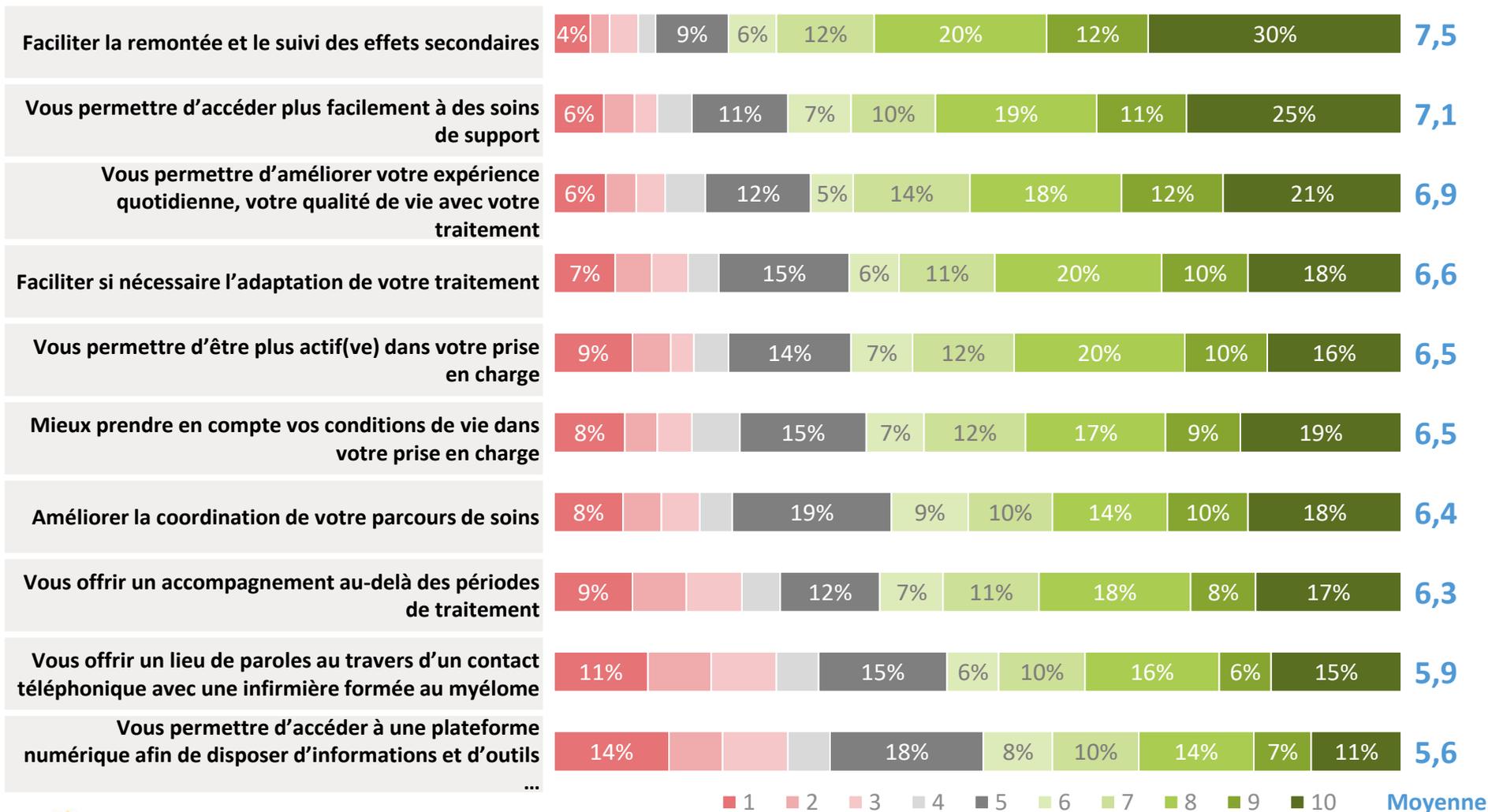
### Oui Je connais

(Je connais et j'ai déjà participé + Je connais mais je n'ai jamais participé)





## Objectifs attendus d'un programme d'accompagnement et de soutien dans votre maladie



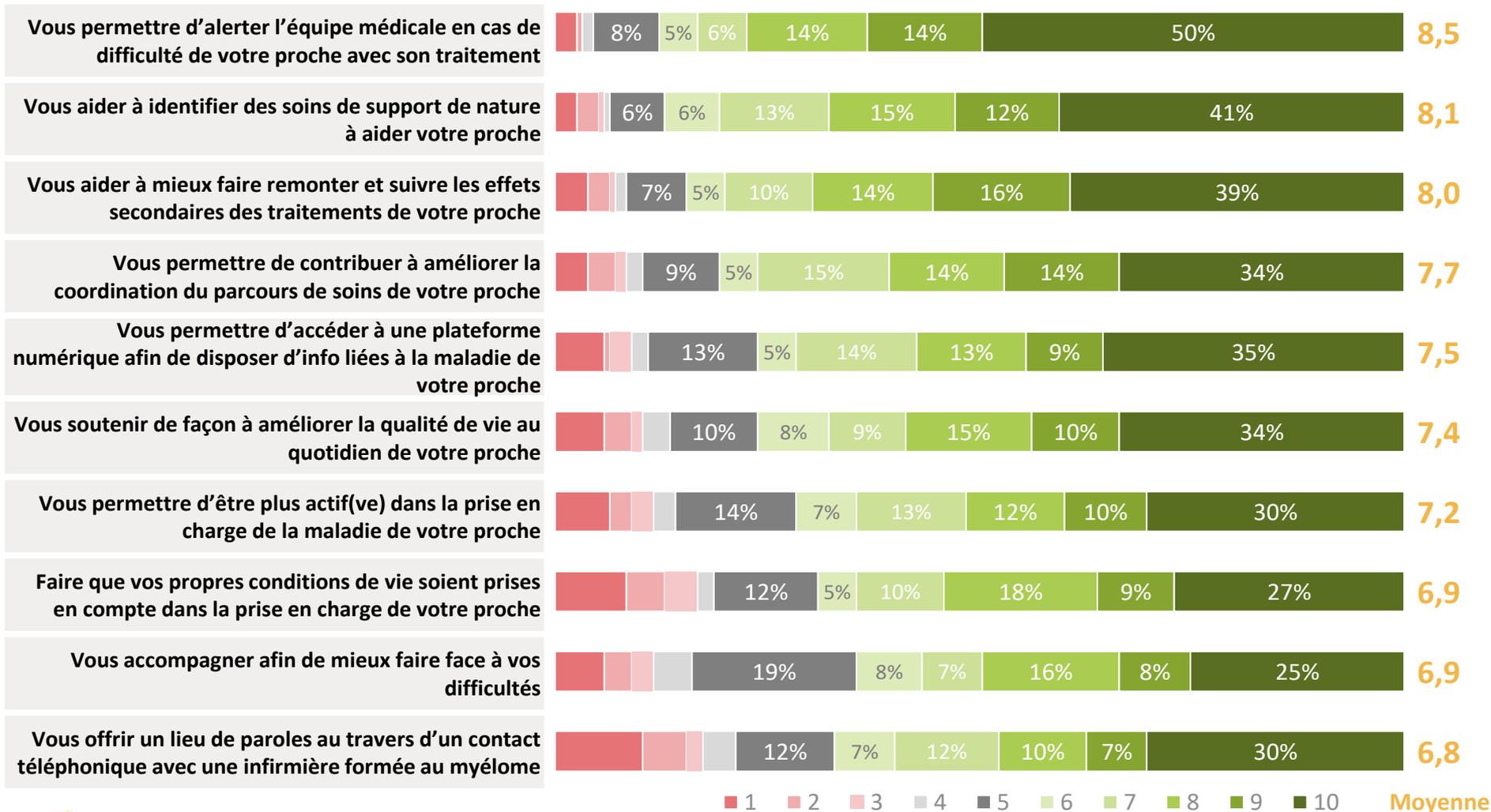
# Des proches très enthousiastes dans tous les objectifs que peuvent apporter les programmes d'accompagnement



Proches

Base 155

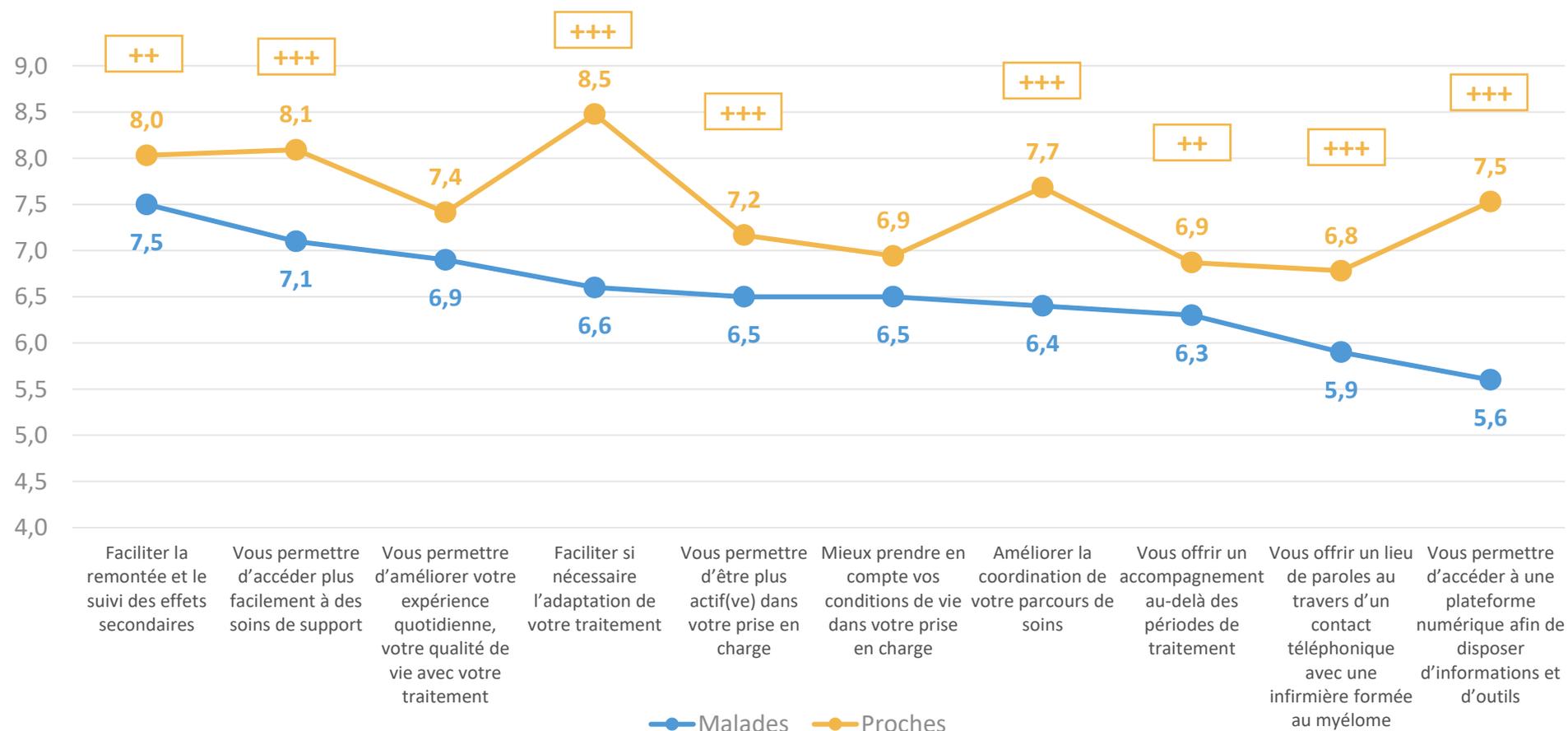
## Objectifs attendus d'un programme d'accompagnement et de soutien dans la maladie de votre proche



# Des proches qui jugent significativement plus important l'ensemble des objectifs que peuvent proposer les programmes d'accompagnement



## Programme d'accompagnement et de soutien pour le malade et le proche



État d'esprit  
et plus grande  
victoire face  
au myélome  
multiple

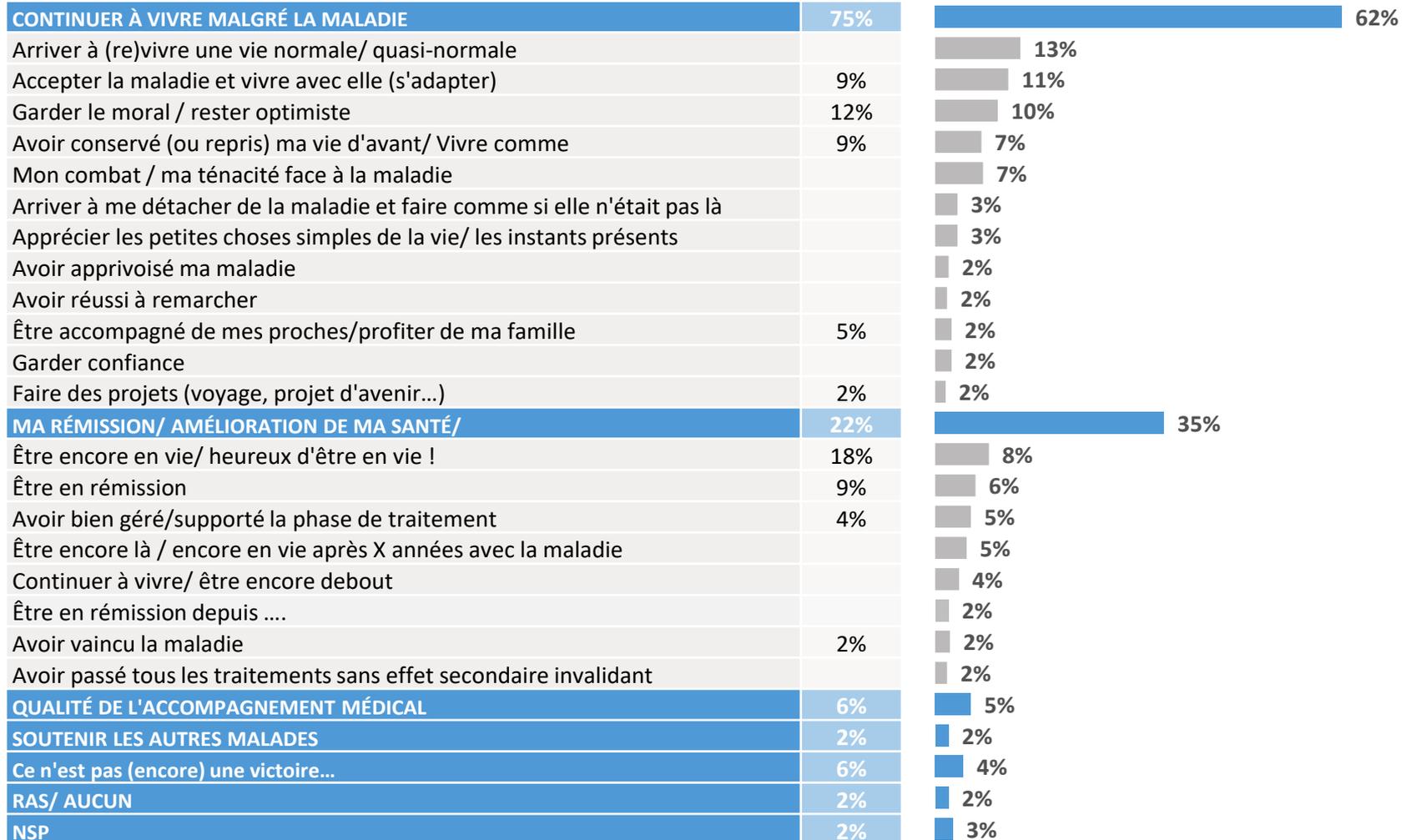
*(Question ouverte  
aux malades et  
proches)*



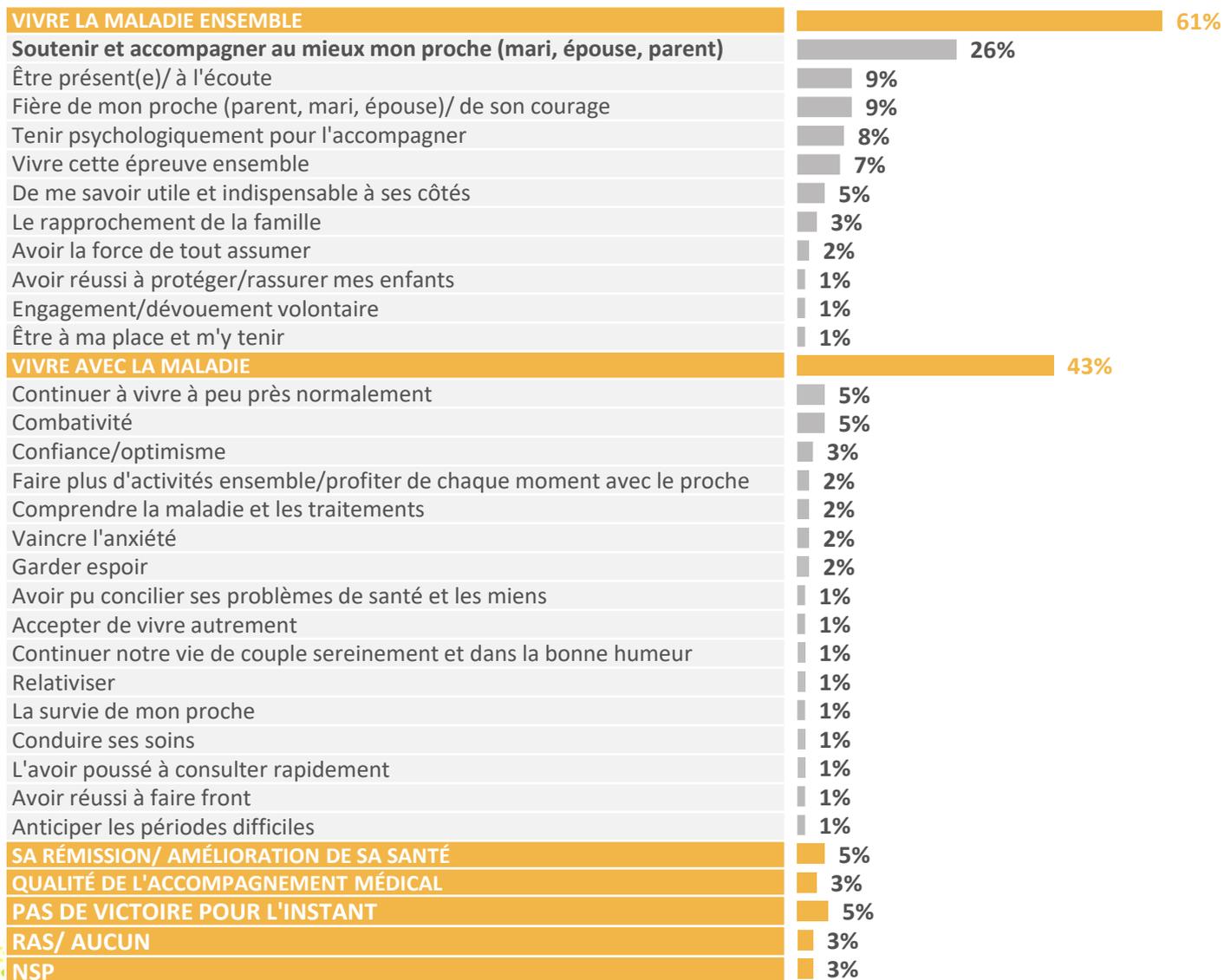
## La plus grande victoire face au myélome – vue par les malades

(Question ouverte: citation > 2%)

W 03/04-2020



## La plus grande victoire face au myélome – vue par les proches





B I L A N

# Un impact de la maladie fort pour les malades mais encore plus pour les proches

Des proches qui sont plus pessimistes sur la maladie que les malades eux-mêmes

## Des difficultés rencontrées par les malades au quotidien nombreuses

- **Physique** : fatigue(48%), douleurs diverses (14%)
- **Morale**: Angoisses (13%), peur de la récidence (12%)
- **Sur le quotidien**: ralentissement des activités (18%)



Malades

## Des difficultés rencontrées également par les proches des malades

**Des ressentis négatifs très présents (89%) par rapport aux ressentis positifs (39%)**

- **Négatifs**: des angoisses et des craintes (42%), de la fatigue (21%), un sentiment d'impuissance (14%), des peurs (13%)



Proches

## Les problèmes dont souffrent les malades au quotidien

- **Trois types de problèmes touchent plus de 50% des malades** : les neuropathies, les problèmes gastriques et des problèmes de mémoires
- **Des problèmes pour lesquels une majorité des malades ne sont pas traités (sauf gastro)**
- **Mais cependant pour les quelques patients, une satisfaction du traitement**

### → Le TOP 3 des problèmes dont souffrent les malades au quotidien :

Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs)

**67%**

Problèmes gastriques, diarrhées, constipation

**54%**

Problèmes de mémoire, concentration

**51%**

Niveau d'impact ?

Traité ?

Niveau d'impact ?

Traité ?

Niveau d'impact ?

Traité ?

**Peu d'impact 52%**  
**Fort impact 32%**

**Non traité 65%**

**Peu d'impact 51%**  
**Fort impact 42%**

**Non traité 32%**

**Peu d'impact 65%**  
**Fort impact 20%**

**Non traité 95%**

Des malades optimistes, combatifs, plutôt confiants. Des proches également combatifs mais plus anxieux et qui perçoivent leurs proches malades de façon plus pessimiste que ce que déclarent les malades eux-mêmes. Malgré la crise COVID, un niveau d'activité qui reste important mais pas les mêmes activités: moins à l'extérieur

## Attitudes et ressenti des malades vis-à-vis de la maladie



Malades



Proches

## Attitudes et ressenti des proches vis-à-vis de la maladie

Ressenti des malades vu par les proches

### Face à la maladie je me sens ...

|     |                    |     |     |
|-----|--------------------|-----|-----|
| 62% | Combatif(ve)       | 66% | 46% |
| 62% | Lucide             | 35% | 45% |
| 45% | Entouré(e)/écoutée | 37% | 14% |
| 41% | Confiant           | 29% | 29% |
| 30% | Anxieux            | 46% | 55% |
| 18% | Fragile            | 38% | 25% |

### Mon ressenti face à la maladie ...

|     |   |     |
|-----|---|-----|
| 62% | Je mène une vie active malgré la maladie            | 84% |
| 55% | La maladie m'empêche de mettre en place des projets | 68% |
| 56% | Je suis anxieux avant la chaque bilan sanguin       | 81% |
| 41% | Je suis anxieux avant la visite chez l'hémato       | 80% |
| 41% | Je pense à la maladie tous les jours                | 84% |

## Les activités qui améliorent le quotidien des malades – AUJOURD'HUI, LORS DE LA CRISE COVID

|     |   |     |
|-----|---|-----|
| 64% | Promenade   | 54% |
| 60% | M'occuper de ma maison  | 57% |
| 60% | Sieste, moments au calme dans la journée                          | 49% |
| 43% | Jardinage   | 47% |
| 36% | Sport, activité physique  | 28% |
| 31% | Sorties, temps passé avec ma famille                              | 32% |
| 30% | Activités de loisirs (travaux manuels, couture, cartes, jeux ...) | 29% |

# Significativement plus d'intervenants présents pour les malades que pour les proches

Moins d'informations données aux proches, une impression d'abandon du proche du malade

## Les intervenants présents pour faire face aux difficultés chez les malades

- En premier lieu, la famille, les proches (75%)
- Dans un second temps, les professionnels de santé:
  - Hématologue ou autre spécialiste du MM (61%)
  - Le médecins traitants (39%)
  - L'infirmière hospitalières (25%)
- Moins présent: les association de patient (24%)



Malades

## Les intervenants présents pour faire face aux difficultés chez les proches

### Moins de présence déclaré par les proches pour les aider face aux difficultés

- La famille, les proches (58%)
- L'hématologue (35%)
- Le médecin traitant (31%)
- Association de patient (19%)



Proches

## Les informations données par les équipes soignantes

### → Le médecin a pris le temps de:

- ✓ Bien m'expliquer le traitement
- ✓ Bien m'expliquer la maladie
- ✓ M'apporter les infos voulues

|  | <br>Malades | <br>Proches |
|--|-------------|-------------|
|  | 73%         | 52%         |
|  | 69%         | 54%         |
|  | 68%         | 54%         |

### → L'équipe soignante m'a également:

- ✓ Bien entouré
- ✓ Bien informé sur les ES
- ✓ S'informe régulièrement de mon état émotionnel, mon moral

|  | <br>Malades | <br>Proches |
|--|-------------|-------------|
|  | 55%         | 32%         |
|  | 51%         | 36%         |
|  | 47%         | 15%         |

# Un besoin d'information continue, toujours sur la maladie et la gestion des effets secondaires

Mais également sur le « bien-vivre » avec la maladie et les échanges avec les PDS, les malades et les proches

## Les informations souhaitées par le malade et le proche



Malades

### Les informations souhaitées par les malades

À noter également:

- Plus d'info générale sur la maladie (43%)
- Myélome et vacances, voyages (39%)
- Echanges avec des hématologues (38%)
- Echanges avec d'autres malades (36%)

#### • Top 3 des informations souhaitées par le malade



Proches

### Les informations souhaitées par les proches des malades

À noter également:

- Echanges avec des hématologues (40%)
- Myélome et vacances, voyages (40%)
- Mieux connaître les propositions de soins de support (39%)
- Myélome et bien-être (33%)

#### • Top 3 des informations souhaitées par le proche



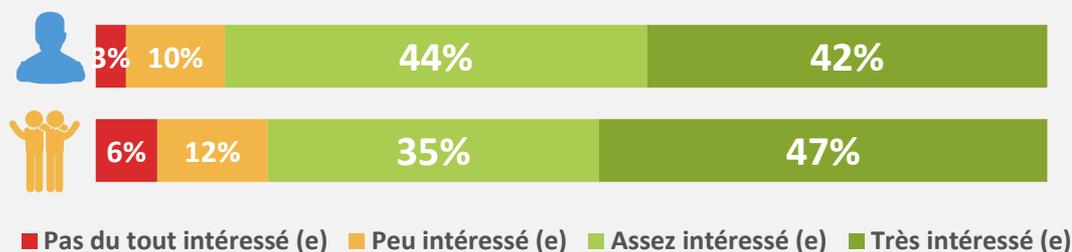
# Des malades très impliqués dans la vie de l'association AF3M avec une participation très importante à la JNM et aux webconférences organisées par l'AF3M

Des proches un peu moins impliqués mais très intéressés par les informations « Vivre au quotidien avec les myélome »

## Intérêt pour l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome »

Un fort intérêt pour l'information « Vivre au quotidien avec les myélome »

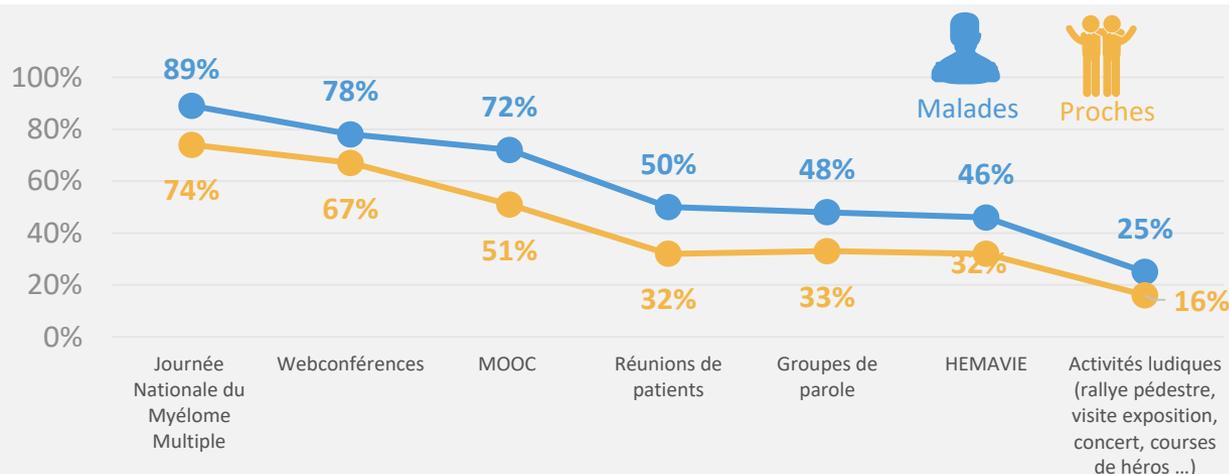
Tant pour les malades que pour les proches



## Actions F3M

Les actions les plus connues de l'AF3M:

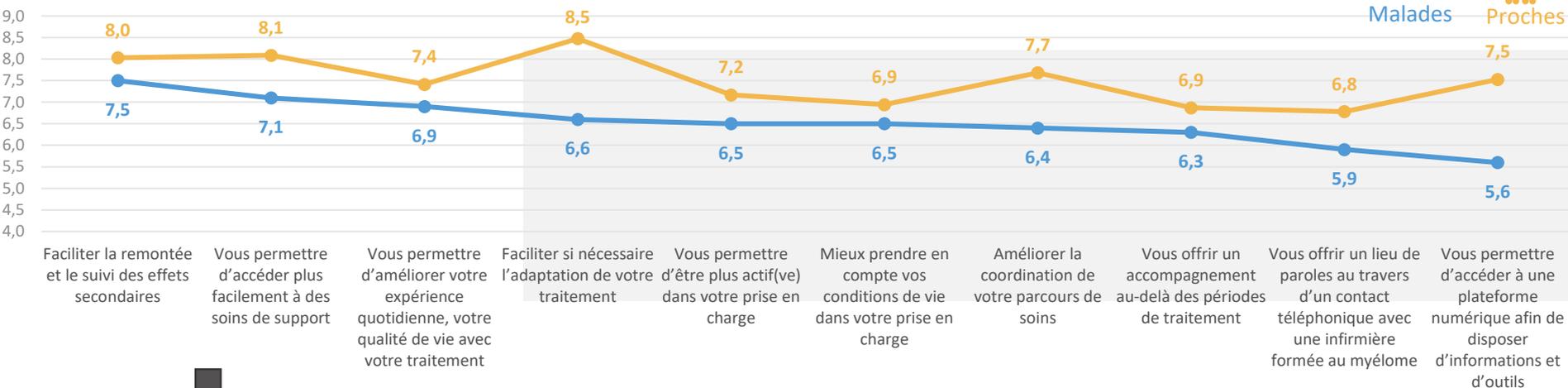
- La JNM pour quasiment tous les malades et 3 proches sur 4
- De plus, 7 malades sur 10 ont déjà participé à la JNM (seulement 44% des proches)
- **Les webconférences:** 1 malades sur 2 y a déjà participé vs 1 proche sur 3
- **Le MOOC:** 43% des malades y ont déjà participé vs 33% des proches



**Des différences assez importantes entre malades et proches** dans l'intérêt de programmes d'accompagnement et les informations apportées par les équipes soignantes

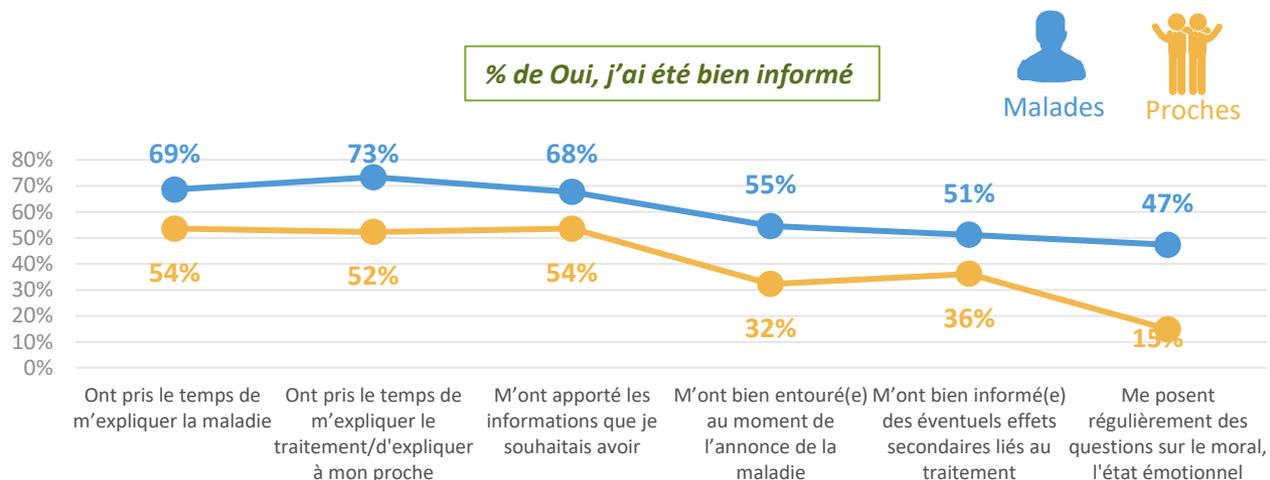
- Des **malades mieux informés** par les équipes soignantes et qui montrent donc **moins d'intérêt** dans les programmes d'accompagnement
- Et à l'inverse des **proches moins bien informés** et qui montrent **plus d'intérêt** sur l'ensemble de ces programmes d'accompagnement

## Programmes d'accompagnement et attentes des malades et des proches



## Information apportée par les spécialistes et l'équipe soignante à l'hôpital

**Des proches qui ont plus d'attentes envers l'ensemble des programmes d'accompagnement proposés**





## HEALTHCARE MARKET RESEARCH WORLDWIDE

### New York Metro

570 Broad Street , Suite 502  
Newark, NJ 07102  
United States

+1 (862) 327-9667

### Los Angeles

199 West Hillcrest Drive,  
Thousand Oaks, CA 91320  
United States

+1 (862) 327-9667



### London

Building 3, Chiswick Park  
566 Chiswick High Road  
London, W4 5YA - UK

+44 (0) 208 899 6590

### Paris

159 rue Gallieni  
92641 Boulogne Cedex  
France

+33 (0) 146 035 452

### Lyon

2 avenue Lacassagne  
69003 Lyon  
France

+33 (0) 478 622 323

### Munich

Max-Planck-Str. 4  
85609 Dornach  
Germany

+49 (0) 89 716 718 797

### Shanghai

Unit 1601-1602 Wangjiao Plaza 175  
Yan'an East Roas  
Shanghai 200002  
P.R. China

+86 (21) 6326 6621