

Les patients face au myélome : vécu, parcours de soin, qualité de vie et relation à l'AF3M

Cette étude visait à dresser un état des lieux précis qui prenne en compte la diversité (âge, situation géographique, situation sociale, état de santé, ...) des adhérents de l'association et plus généralement des malades du myélome.

Elle a été réalisée du 28 juin au 27 août 2013 par A+A, une société d'études spécialisée dans le domaine médicale, avec l'appui des laboratoires Celgène, Janssens et CTRS et de l'Intergroupe Francophone du Myélome.

Le but recherché était de disposer d'un socle de connaissances qui permette à l'AF3M :

- d'être une meilleure force de propositions auprès des autorités de santé pour la prise en charge des malades du myélome, pendant et après la maladie,
- d'adapter et enrichir son programme d'actions,
- d'identifier des indicateurs clés qui lui permettent de suivre dans le temps les évolutions du parcours de soins, de la prise en charge, de la notoriété de l'association.

On a recueilli les réponses de 601 malades du myélome adhérents ou non à notre association.

- 349 adhérents de l'AF3M, dont 237 ont répondu via internet (taux de retour 31%) et 112 par courrier (taux de retour 29%), ce qui constitue un bon score eu égard à ceux observés dans des études similaires,
- 252 malades, recrutés grâce à l'implication de 48 hématologues, ont répondu par courrier.

Cette étude anonyme s'est appuyée sur un protocole d'enquête robuste sur le plan statistique, validé par le comité scientifique de l'AF3M. Elle comportait au total 36 questions à choix multiple et était structurée en six grandes parties :

- Mieux vous vous connaître,
- Votre état de santé
- Votre vie quotidienne avec le myélome
- La prise en charge de votre myélome
- Votre perception par rapport aux traitements
- Vos points de satisfaction et attentes par rapport à l'AF3M.

Le présent compte rendu vise à présenter les points clé des résultats.

En nous appuyant sur la cartographie des profils type de malades face au myélome élaborée à partir des résultats de cette étude, nous comptons organiser en 2014 des forums régionaux afin de recueillir des réactions sur ces résultats, et identifier ensemble les pistes d'actions que l'AF3M devrait explorer.

Partie 1 : Mieux vous connaître

Les profils des malades de l'AF3M () et celui des malades recrutés par les hématologues () sont sensiblement différents.

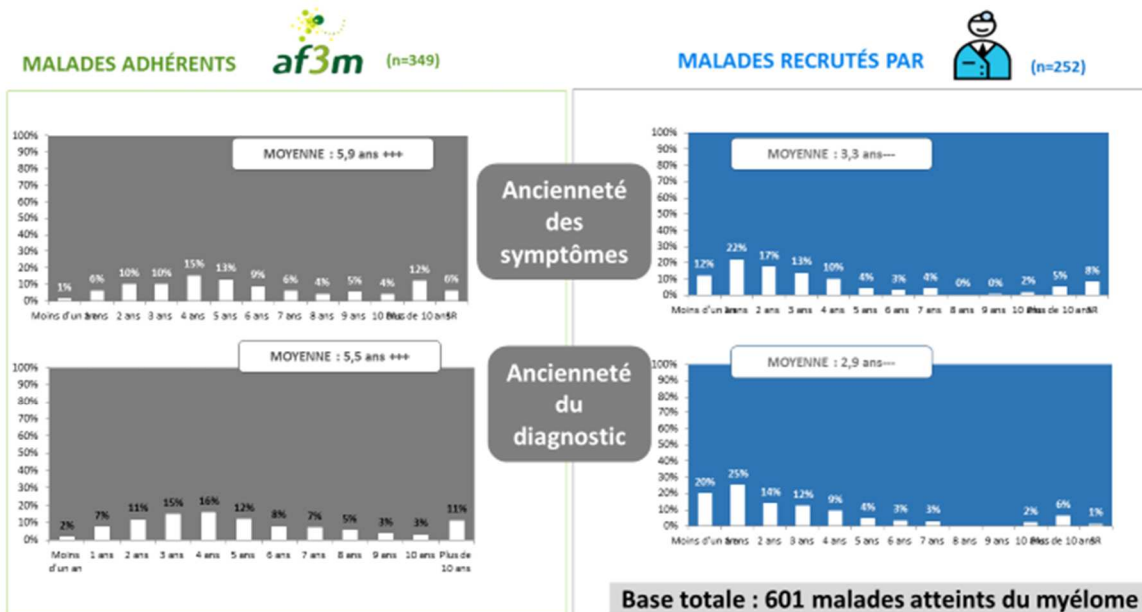
La moyenne d'âge est dans les deux cas proche de 67 ans, mais **les adhérents de l'AF3M** :

- Sont plus anciens dans la maladie, ont été diagnostiqués plus jeunes, ont donc bénéficié plus fréquemment d'une autogreffe, mais ont aussi eu à faire face à plusieurs rechutes,
- Présentent d'un point de vue socio-économique des différences significatives :
 - o Plus de femmes (48%, versus 39% pour les malades recrutés via les hématologues)
 - o Plus de retraités (77%, versus 71%)
 - o Plus de professions intellectuelles (56%, versus 32%)
 - o Plus de personnes vivant dans une petite ou moyenne ville (46%, versus 31%)
 - o Plus de personnes vivant en couple (78%, versus 67%)

Plus en détail, l'ancienneté des symptômes et du diagnostic est reprise le tableau 1 ci-après.

Tableau 1 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 ?



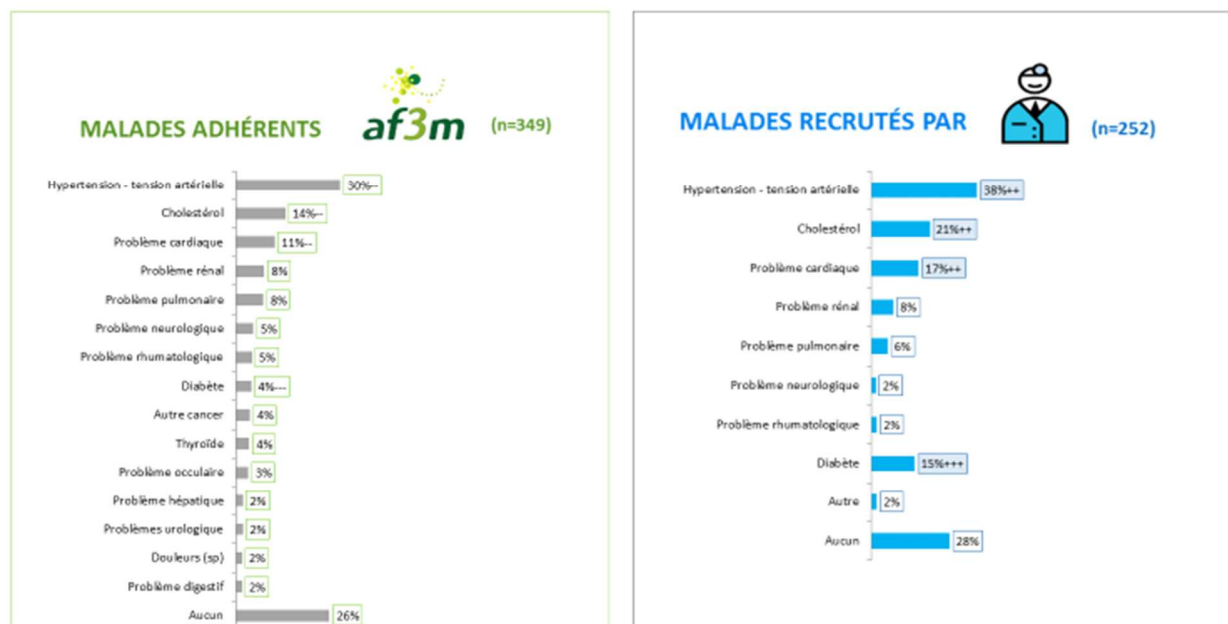
En termes de relation à l'information, les malades de l'AF3M :

- Recherchent plus régulièrement de l'information sur le myélome et ses traitements (42%, versus 16%),
- Discutent plus spontanément avec leurs proches (conjoint, enfants) des traitements et conséquences de la maladie (50%, versus 30%).

Partie 2 : Votre état de santé

L'enquête a fait ressortir que les malades de l'AF3M () comme ceux recrutés via les hématologues () sont atteints de pathologies multiples, voir tableau 2 ci-après. A noter que ce constat n'est pas étonnant eu égard à l'âge moyen des malades concernés (67 ans).

Tableau 2 Description des co-morbidités : des profils qui se rejoignent



Partie 3 : Votre vie quotidienne avec le myélome

De nombreux points communs entre les malades de l'AF3M et ceux recrutés via les hématologues.

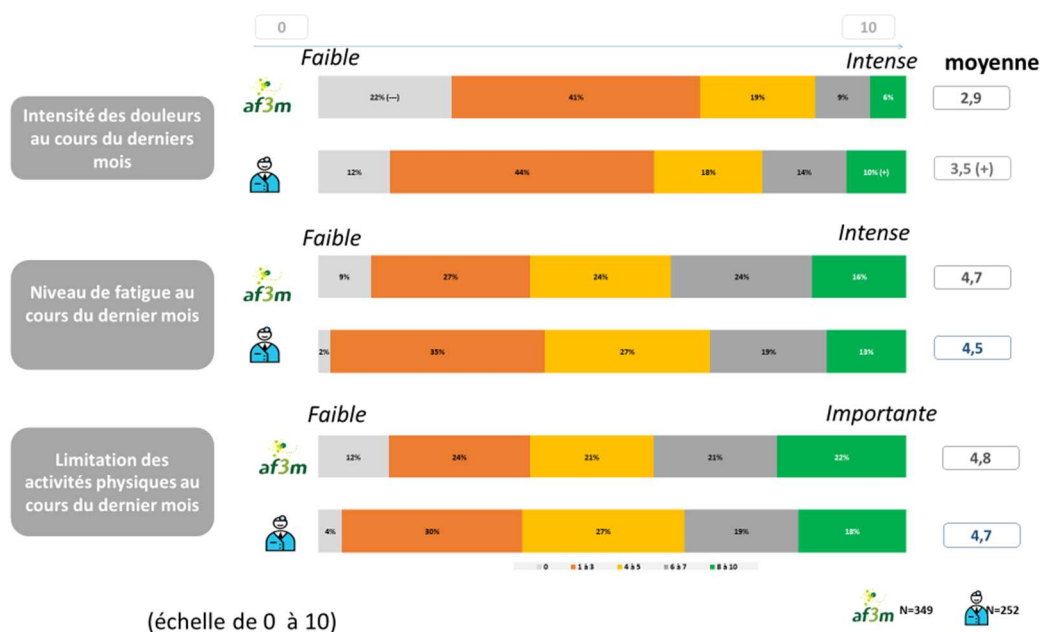
Pour un grand nombre de malades **le myélome est une maladie qui ne laisse jamais tranquille** (76% des malades), **qui génère de l'anxiété**.

Les malades se sont notamment déclarés anxieux lorsqu'ils sont en attente de résultats (71%, versus 67%), ou d'un rendez-vous avec leur médecin, spécialiste ou généraliste (53%, versus 57%).

Le myélome est une maladie qui a un fort impact sur la vie quotidienne des malades qui sont de ce fait confrontés dans leur quotidien à de nombreuses difficultés.

Le tableau 3 ci-après illustre l'intensité des douleurs ressenties, le niveau de fatigue et les limitations dans les activités quotidiennes déclarées par les malades de l'AF3M () et ceux recrutés via les hématologues (). Pour ces trois items, la perception des malades de l'AF3M peut être sensiblement différente de celle des autres malades, vraisemblablement cela vient de ce que les malades recrutés via les hématologues sont en grand nombre dans une période de traitement par chimio, alors que les malades de l'AF3M sont plus nombreux en rémission (voir plus loin le Tableau 10 dans la partie 5).

Tableau 3 : Ressenti de la fatigue, de la douleur, des difficultés dans la vie quotidienne



Le tableau 4 liste les nombreuses difficultés mises en avant par les malades. Il conforte l'AF3M dans sa volonté d'apporter aide et soutien aux malades, d'autant plus qu'ils sont isolés.

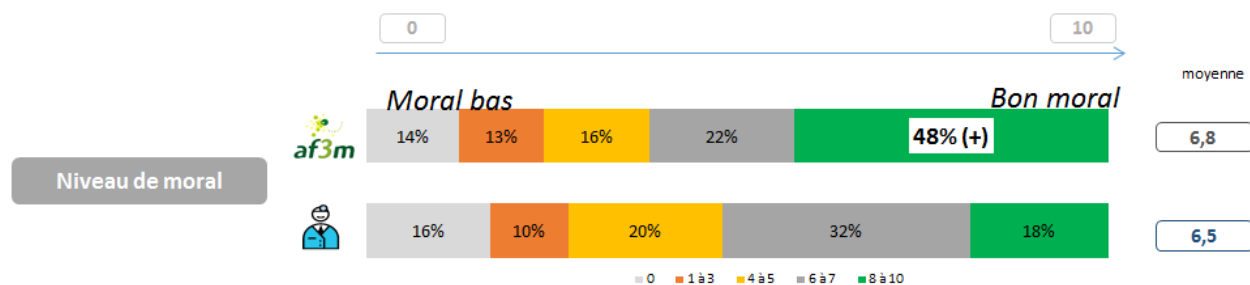
Tableau 4 : Difficultés de la vie quotidienne mises en avant par les malades

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

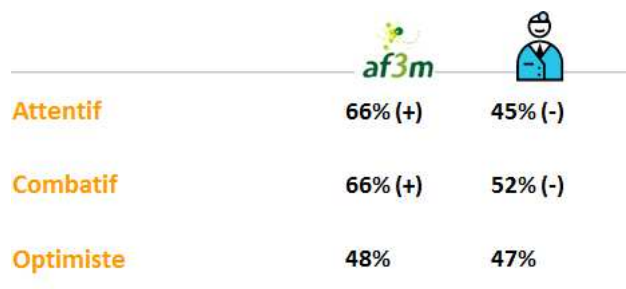
% OUI	af3m	
Difficultés d'ordre physique	83%	79%
Difficultés d'ordre domestique	49%	45%
Difficultés dans votre couple	46%	27%
Difficultés d'ordre psychologique et social	38%	34%
Difficultés à communiquer avec vos enfants/ votre conjoint	17%	12%
Difficultés à obtenir un prêt/ difficultés avec la banque	12%	10%
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	11%---	21%+++
Difficultés professionnelles	10%	8%
Difficultés financières	7%---	21%+++

En termes d'état d'esprit et de moral face à la maladie, et malgré les difficultés mises en avant, les malades de l'AF3M comme ceux recrutés via les hématologues ont globalement déclaré avoir un bon moral. Sur une échelle de 10, la moyenne des notes est proche de 6.5. Toutefois des différences sur la répartition des réponses sont visibles sur le tableau 5 ci-après.

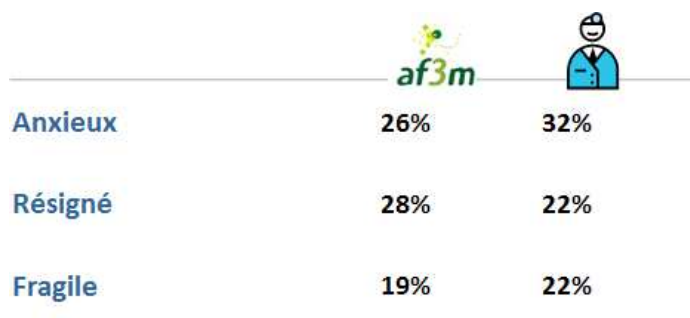
Tableau 5 : Niveau de Moral



Parmi les 9 adjectifs proposés, **les 3 adjectifs les plus sélectionnés pour décrire un état d'esprit plutôt optimiste vis-à-vis de la maladie** ont été :



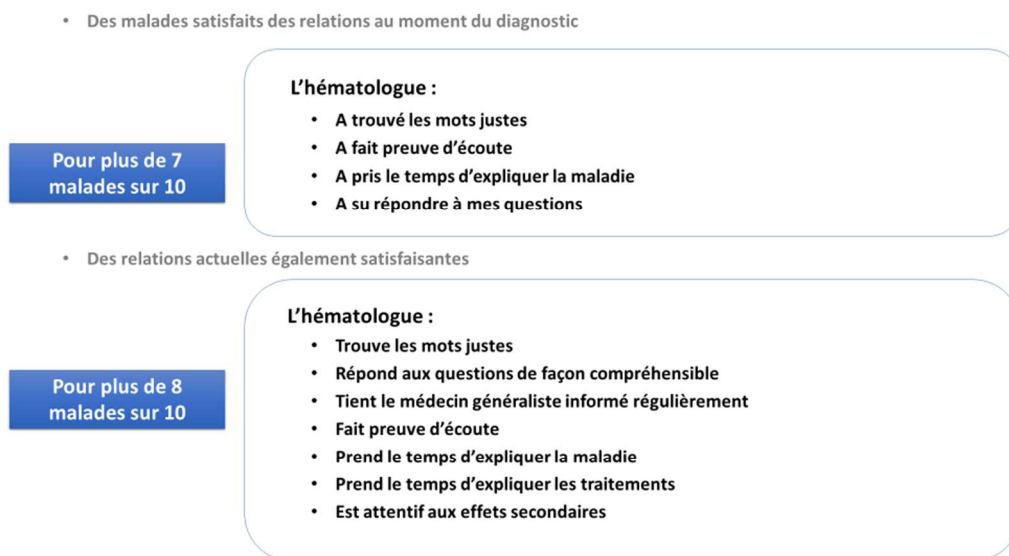
Mais il est à noter que derrière cet optimisme, **un pourcentage significatif de malades a mis en avant des adjectifs qui sont l'expression d'une réelle souffrance.**



Partie 4 : La prise en charge de votre myélome

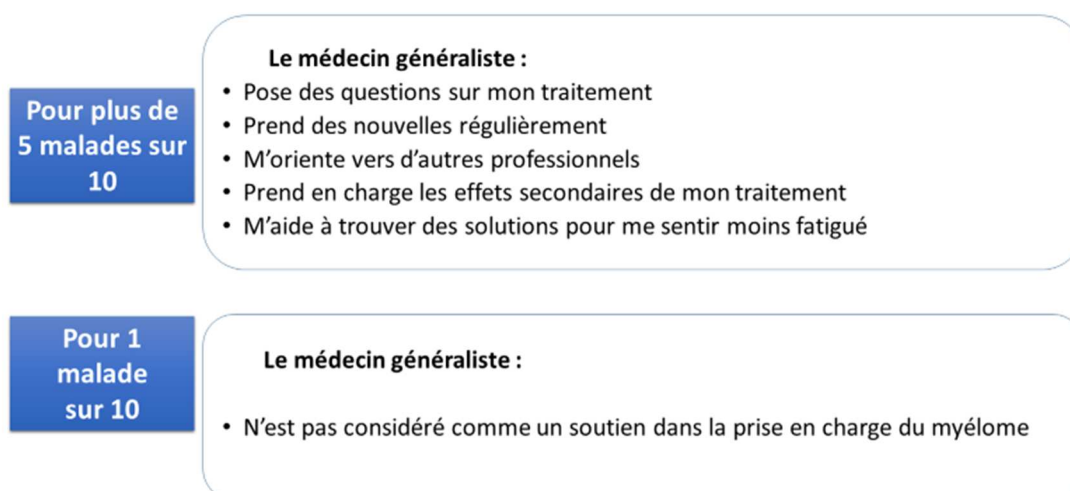
Au niveau de la prise en charge de la maladie, **l'enquête a fait ressortir un niveau de satisfaction** élevé vis-à-vis des professionnels de santé **et notamment des hématologues, voir tableau 6**, tant au moment de l'annonce du diagnostic que dans le suivi de la maladie.

Tableau 6 : satisfaction vis-à-vis des hématologues



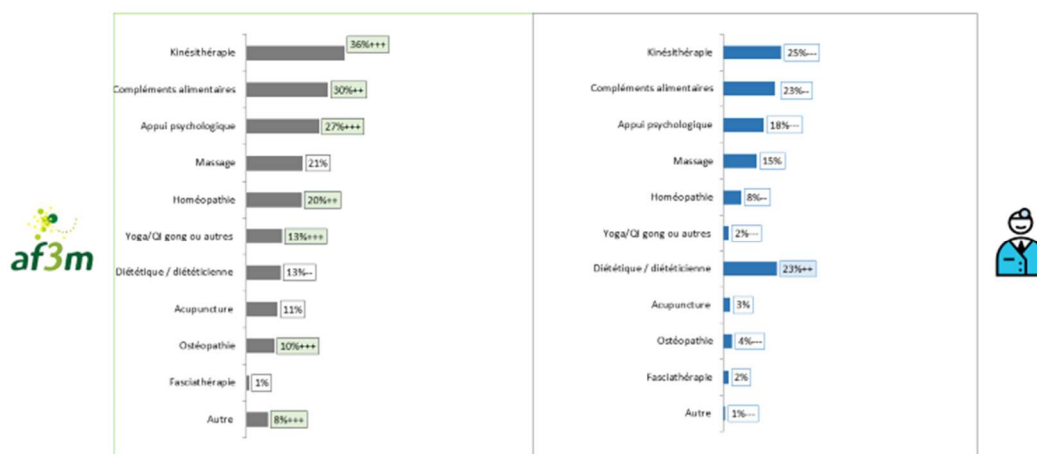
Ce constat vaut également pour les médecins généralistes, **voir tableau 7**, deux tiers des malades ont mentionné que leur médecin généraliste était impliqué dans le suivi de leur traitement, que son rôle était apprécié et utile.

Tableau 7 : satisfaction vis-à-vis des Médecins Généralistes



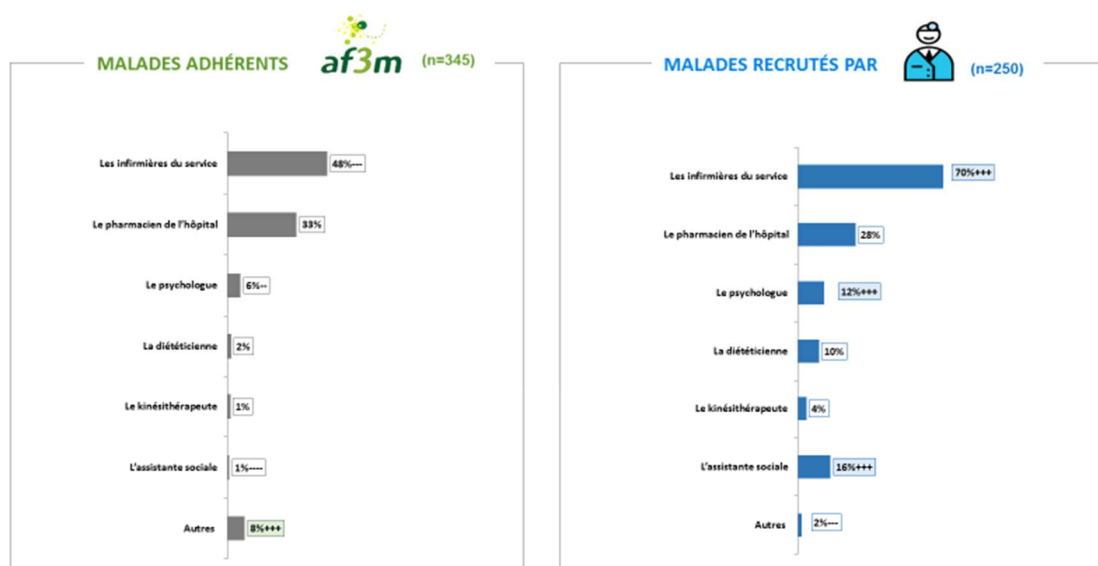
L'enquête révèle que le recours à des soins complémentaires est fréquent, voir tableau 8, tant pour les malades AF3M que pour les malades recrutés par les hématologues.

Tableau 8 Avez-vous eu recours à des soins complémentaires durant vos traitements ?



Les infirmières des services hospitaliers, voir tableau 9, sont jugées très présentes auprès des malades.

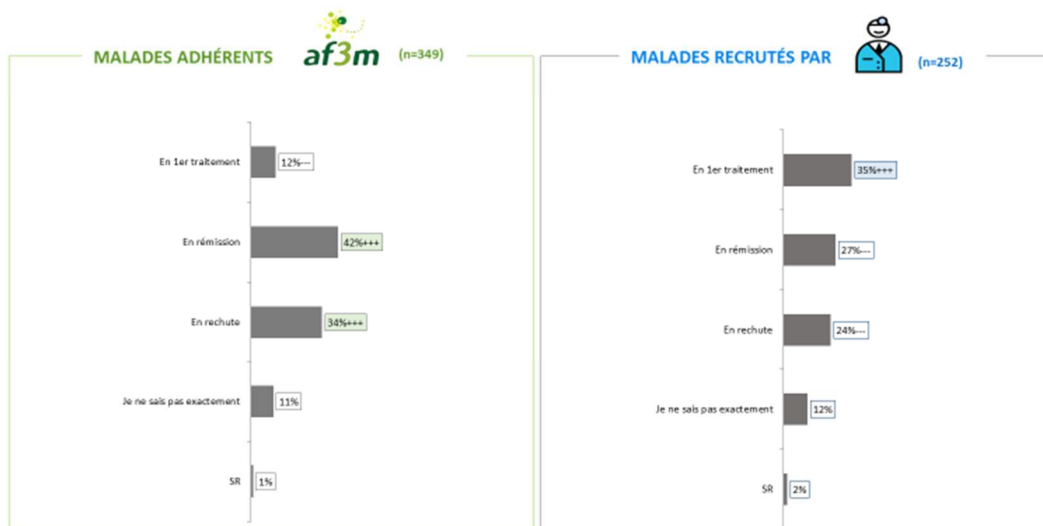
Tableau 9 : Avec quels autres professionnels de santé êtes-vous actuellement en relation au sein de l'hôpital pour votre myélome ?



Partie 5 : Votre perception des traitements

La situation des malades ayant répondu à l'enquête est reprise sur le tableau 10 ci-après.

Tableau 10 : situation des malades au moment de l'enquête
Vous êtes actuellement ?



La perception de leurs traitements par les malades :

- 1 malade sur 2 juge son **traitement très contraignant** à suivre (AF3M : 54%, versus 50%)
- La prise des traitements à l'hôpital est jugée contraignante par près d'un tiers des malades (26% AF3M, versus 30%)
- Si **l'observance est globalement plutôt bonne**, des malades ont déjà songé à arrêter leur traitement
 - 1 sur 5 a déjà eu envie d'arrêter de prendre son traitement quand il ne se sentait pas bien (AF3M : 18% ; versus 22%)
 - 1 sur 10 a déjà eu envie d'arrêter de prendre son traitement quand il se sentait bien (AF3M : 14% ; versus 16%)
 - **Mais les arrêts sans en avoir parlé au médecin restent marginaux (AF3M : 1% ; versus 6%)**
- 9 malades sur 10 s'estiment bien informés sur le traitement et sur la façon de le prendre.
- 8 sur 10 s'estiment bien informés sur les effets indésirables

Partie 6 : Vos points de satisfaction et attentes par rapport à l'AF3M.

Concernant notre association, les trois missions suivantes ont été jugées prioritaires.

- Favoriser la recherche sur la maladie (AF3M 58%, versus 56%)
- Apporter des informations scientifiques et médicales (AF3M : 51%, versus 33%)
- Agir pour faciliter l'accès aux niveaux médicaments (AF3m : 51%, versus 42%)

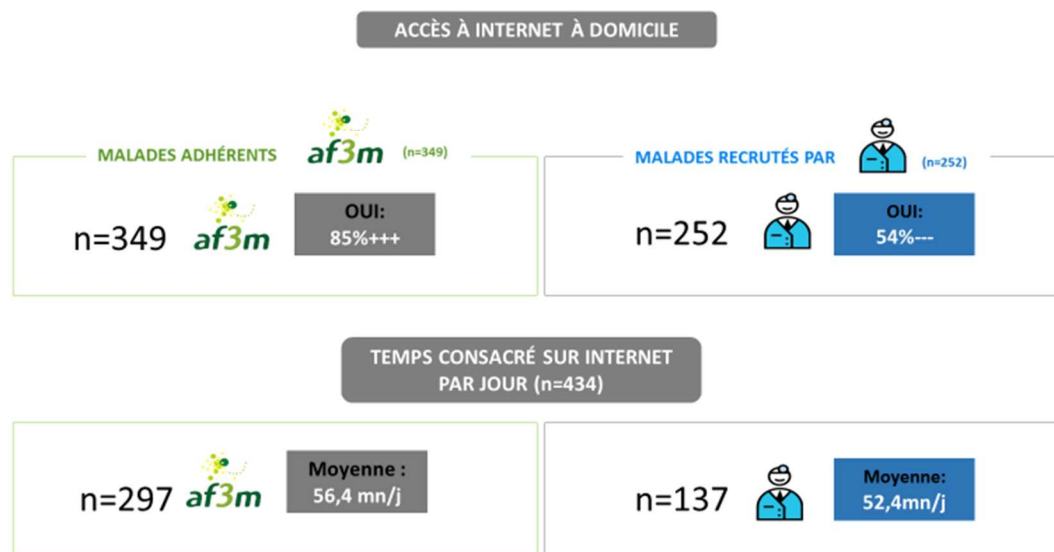
Les malades ont montré un haut niveau d'intérêt pour les actions suivantes :

- Mettre à disposition des fiches explicatives sur les traitements du myélome (note 8/10)
- Rédaction et diffusion de brochures d'information sur le myélome (note 8/10)
- Bulletin de l'association (note 8/10), majoritairement les malades de l'AF3M apprécient son contenu, le rythme de publication, le bulletin répond globalement à leurs attentes.
- Site internet (note 7,9/10), la quasi-totalité des malades s'est déclarée très satisfaite du site internet de l'AF3M, tant sur le contenu que la forme.
- Journée Nationale d'Information sur le Myélome (note 7,8/10)

Mais deux tiers des malades recrutés via les hématologues n'ont jamais entendu parler de l'AF3M. Cela ne peut que nous inciter à tout mettre en œuvre pour que tout malade du myélome soit informé de l'existence de notre association.

Enfin, il s'avère que malgré l'âge moyen élevé des malades du myélome Internet est devenu un canal d'information incontournable, voir tableau 11.

Tableau 11 : taux d'équipement et appel à Internet



En conclusion, quel bilan tirer de cette première enquête nationale sur le myélome ?

Cette étude met en lumière deux dimensions qui structurent fortement les réactions et le ressenti des malades :

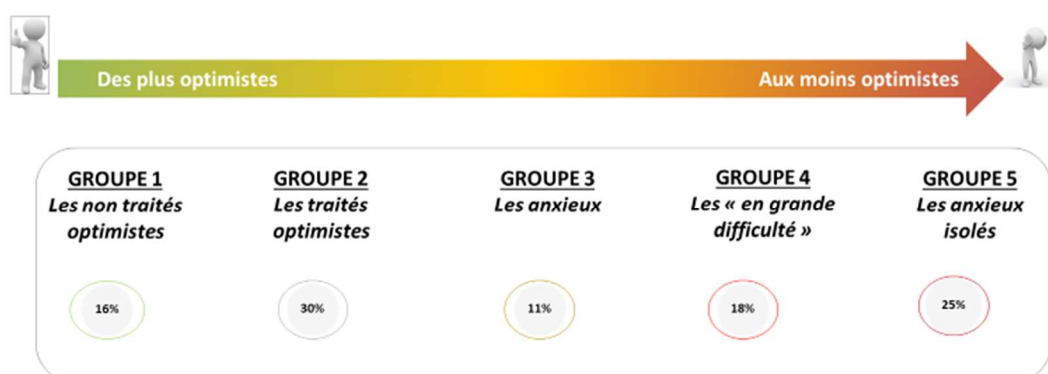
- l'anxiété par rapport à la maladie et l'isolement,
- une forte demande d'information.

Certains facteurs renforcent l'optimisme du malade et d'autres renforcent son repli.

Facteurs d'optimisme	Facteurs de repli
Logiquement, le fait d'être en rémission	Logiquement, le fait d'être en 2ème ou 3ème ligne de traitement
Le fait d'être bien entouré (tant sur le plan familial que médical)	Le fait de subir directement, au quotidien l'impact de la maladie en étant limité dans ses activités, par les douleurs notamment
Le fait de se sentir bien informé	Le fait d'être isolé, en difficultés financières entre autres
Et plus globalement, le fait de se sentir « acteur »	

Ce constat nous a permis de proposer et quantifier cinq grands profils de malades face au myélome, voir tableau 12 ci-après.

Tableau 12 : les 5 groupes de malades identifiés.



C'est une base de travail que nous comptons approfondir. En effet, pour l'AF3M il est essentiel de mieux percevoir les besoins et attentes de chaque malade du myélome et de ses proches, d'apporter un soutien aux malades qui sont isolés, de toujours mieux répondre aux attentes et besoins de chacun, quelle que soit sa situation.

Ce travail est une de nos priorités pour 2014 ; pour le mener à bien nous comptons nous appuyer sur l'ensemble de nos bénévoles, et les mettre à contribution pour définir ensemble de nouvelles pistes d'actions afin de répondre de façon concrète au slogan que nous nous sommes fixés :

Accompagné et Fort Malgré Mon Myélome.