Enquête vivre avec le myélome – Baromètre Vague année 2023

E15419
Août 2023

P O U R

Bernard DELCOUR et Laurent GILLOT

Association **F**rançaise des Malades du **M**yélome **M**ultiple (AF3M)
Administrateur en charge de la conduite de projets

P A R

Rose-Marie CARNEIRO

APLUSA
Directrice de la BU Patient View
rm.carneiro@aplusaresearch.com

Justine LAUR

APLUSA
Cheffe de projet - BU Patient View
j.laur@aplusaresearch.com

SOMMAIRE

Chapitre	Page
PROTOCOLE	**4**
ANALYSE	**16**
Antériorité de la maladie et diagnostic	17
Suivi, hospitalisation et traitements	24
Recours aux soins complémentaires	42
Relation aux équipes soignantes	44
Ressentis vis-à-vis de la maladie et difficultés rencontrées	48
Impact de la maladie au quotidien	57
Souffrances liées à la maladie ou à ses traitements	73
Solutions pour améliorer le quotidien et APA	84
Sources d'information sur la maladie et ses traitements	90
Connaissance des actions/ services destinés aux malades	93
BILAN	**102**

PROTOCOLE

OBJECTIFS ET METHODES

L'AF3M a souhaité mettre en place cette enquête auprès de ses adhérents pour mieux comprendre l'accompagnement des malades atteints de Myélome Multiple ainsi que les impacts du Myélome : douleurs, fatigue et anxiété.

De plus, cette enquête cible 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 administrées
- ✓ Durée : 40 minutes

Population interrogée

481 malades atteints de MM

70 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

4 semaines de terrain

Du 05/07/2023 au 01/08/2023

Dont :
Malades : 101 via site AF3M et les réseaux sociaux /Facebook et 380 via e-mails
Proches : 41 via site AF3M et les réseaux sociaux/Facebook et 29 via e-mails

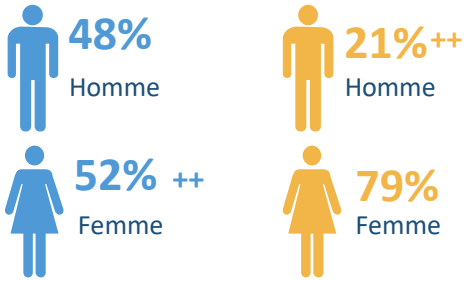
Profil des répondants

POPULATION DE L'ETUDE – Critères démographiques et situation familiale

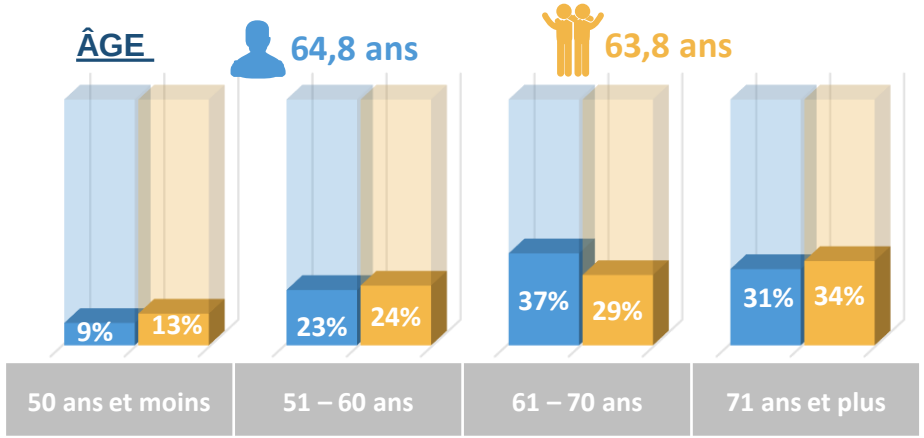
Malades/Proches

Base n=481/70

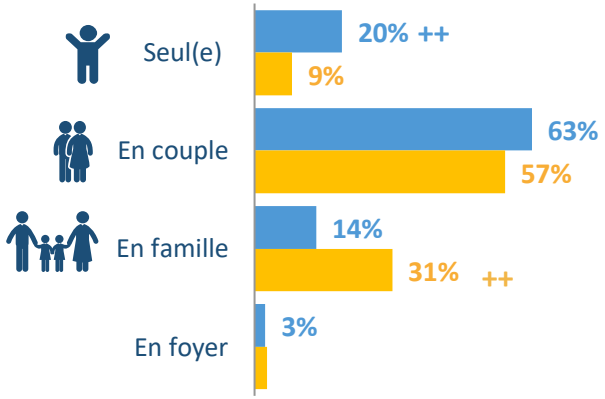
SEXE



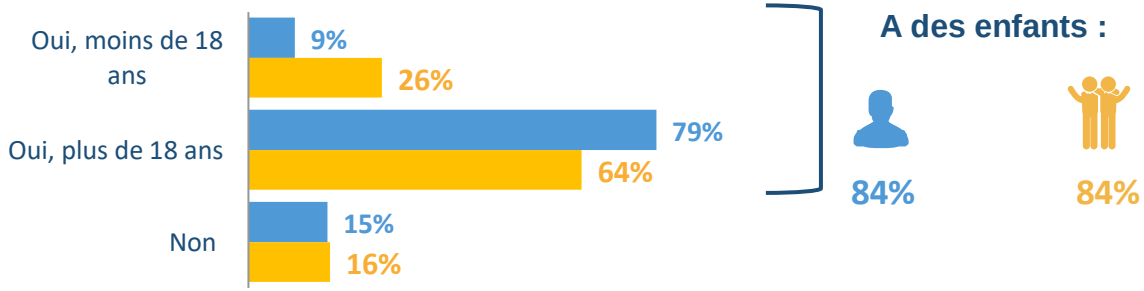
ÂGE



ENTOURAGE



ENFANTS



P3. Vous êtes …P2. Quel est votre âge ? P5.Vous vivez … : P7. Avez-vous des enfants ?

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

POPULATION DE L'ETUDE – Habitat

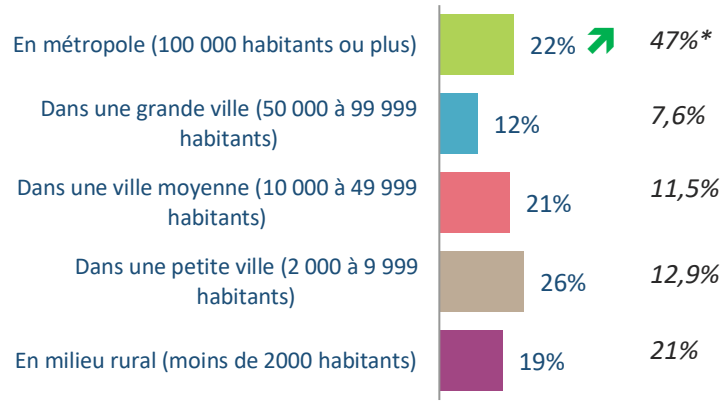
Malades/Proches

Base n=481/70

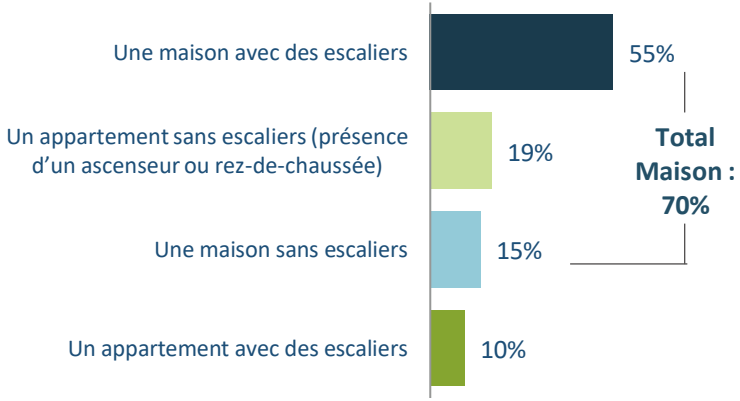
HABITAT

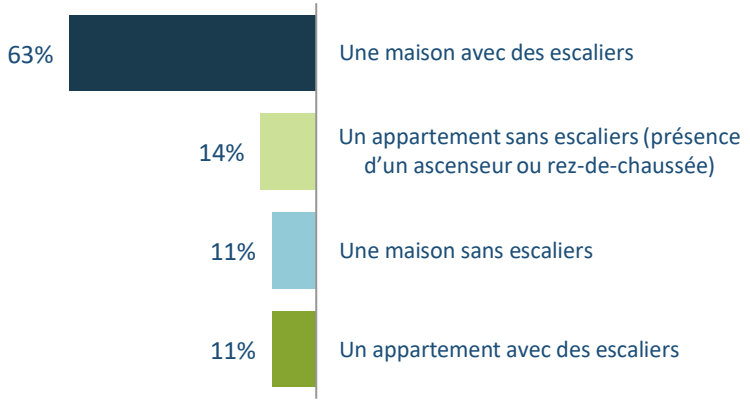
malades

proches



TYPE DE LOGEMENT (Nouvelle question juillet 2023)





*68% des Français vivent dans une maison***

Tableaux de l'économie française" de l'Insee, 2018

POPULATION DE L'ETUDE – Situation géographique et distance de l'hôpital

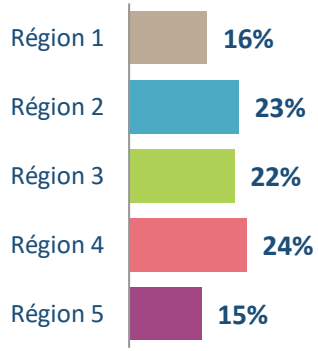
Malades/Proches

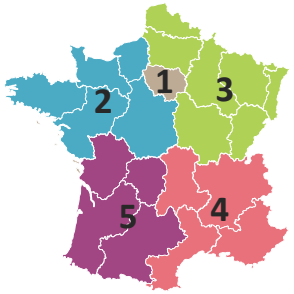
Base n=481/70

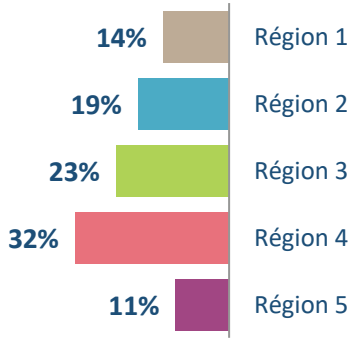
malades

proches

RÉGIONS



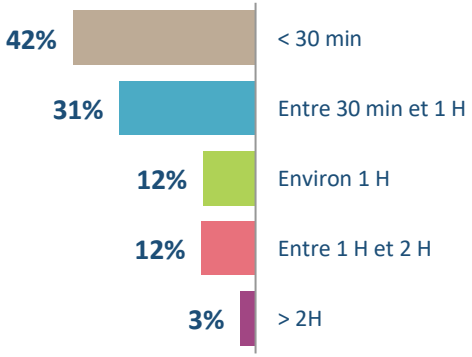


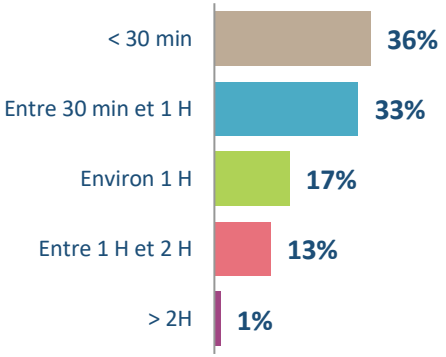


Population Française - *Données IDED, 2022*

Auvergne-Rhône-Alpes	12%
Bourgogne- Franche-Comté	4%
Bretagne	5%
Centre - Val de Loire	4%
Corse	1%
Grand Est	8%
Hauts-de-France	9%
Île-de-France	19%
Normandie	5%
Nouvelle Aquitaine	9%
Occitanie	9%
Pays de la Loire	6%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	8%

DISTANCE / HOPITAL





Données IRDES, 2011
Concernant les soins hospitaliers courants, 95 % de la population française peut y accéder en moins de 45 minutes, les trois quarts en moins de 25 minutes

D10. Dans quel département vivez-vous ?
D12. A quelle distance de l'hôpital où vous êtes suivi(e) pour le myélome vous situez-vous ?

POPULATION DE L'ETUDE – Entourage du malade

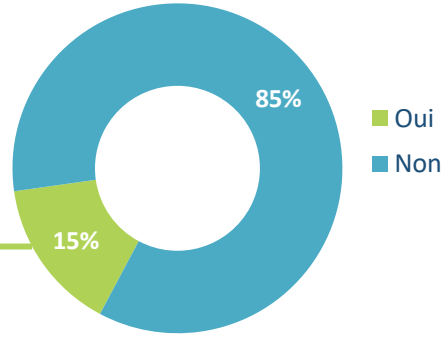
Base n=481/70

malades

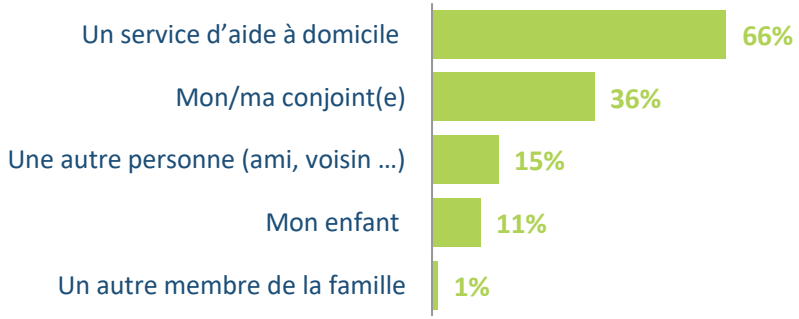
BÉNÉFICIEZ-VOUS D'UNE AIDE RÉGULIÈRE POUR LES TÂCHES DU QUOTIDIEN ? (Nouvelle question juillet 2023)

Qui sont les personnes qui bénéficient d'une aide régulière pour les taches du quotidien ? (n=74)
(+ : différences significatives vs l'ensemble des malades)
67,8 ans en moyenne (+++)
78% de femmes (+++)
Vivant seul(e) 31% (++)
Profession intermédiaire/enseignant : 30% (++)
Reconnaissance situation de handicap : 42% (+++)

Base n=74

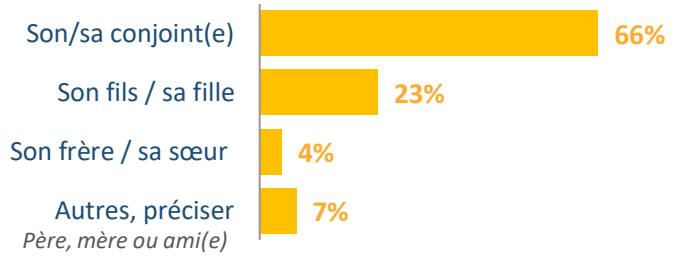


QUI APPORTE CETTE AIDE ?

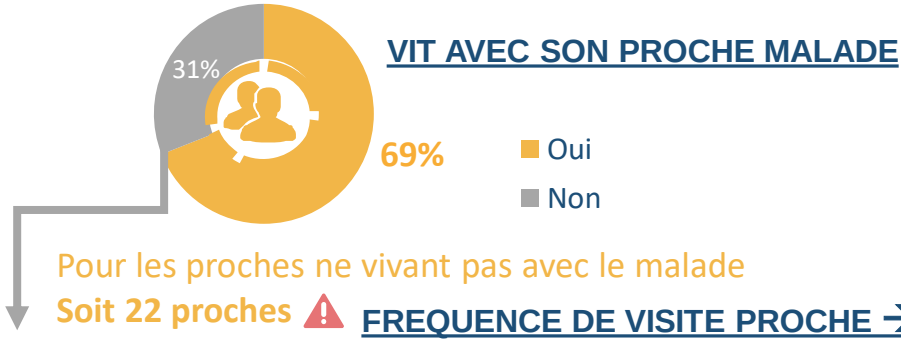


proches

LIEN DU PROCHE AVEC LA PERSONNE MALADE

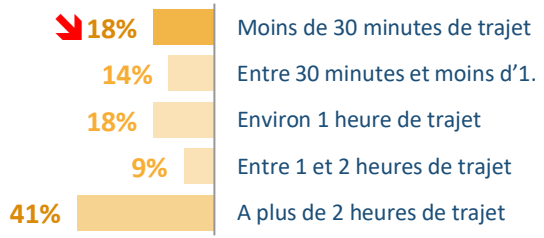


VIT AVEC SON PROCHE MALADE

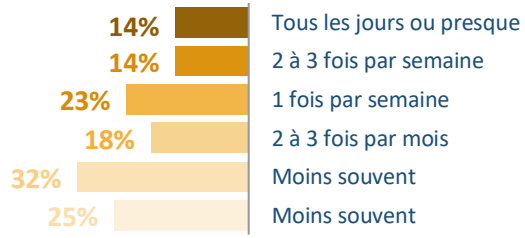


Pour les proches ne vivant pas avec le malade
Soit 22 proches

DISTANCE PROCHE → MALADE



FREQUENCE DE VISITE PROCHE → MALADE



indique une évolution vs vague 2021

D16. Bénéficiez-vous d'une aide régulière pour les tâches du quotidien ? D16b. Qui vous apporte cette aide le plus régulièrement ? P1. Par rapport au malade, vous êtes … ? P6. Vivez-vous avec votre proche malade ? P6b. Si vous ne vivez pas avec votre proche, à quelle distance de votre proche vous vivez-vous ? Si vous ne vivez pas avec votre proche, à quelle fréquence voyez-vous votre proche ?

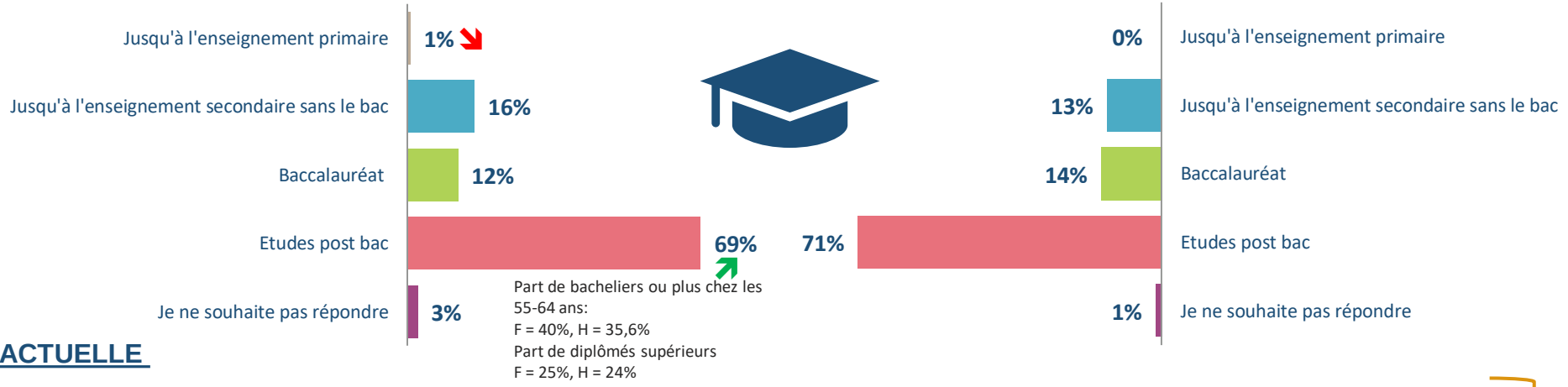
POPULATION DE L'ETUDE – Niveau d'études et activité professionnelle

Base n=481/70

malades

proches

NIVEAU D'ÉTUDES



Part de bacheliers ou plus chez les 55-64 ans:
F = 40%, H = 35,6%
Part de diplômés supérieurs
F = 25%, H = 24%

SITUATION ACTUELLE

Fin 2020, 29 % des personnes de 61 ans résidant en France sont à la retraite, tandis que 14 % de celles de 65 ans ne sont pas encore retraitées

+/+ indique une différence significative patients vs proches

indique une évolution vs vague 2021

POPULATION DE L'ETUDE – Secteur d'activité et Profession

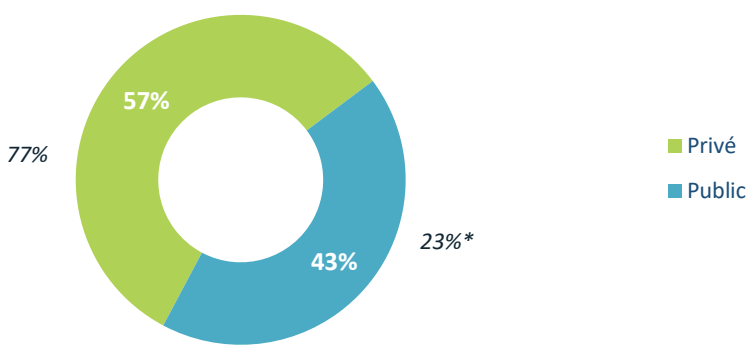
*Base n=476/68

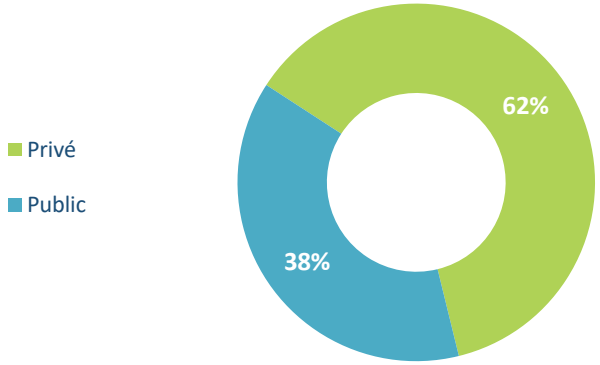
* actifs

malades

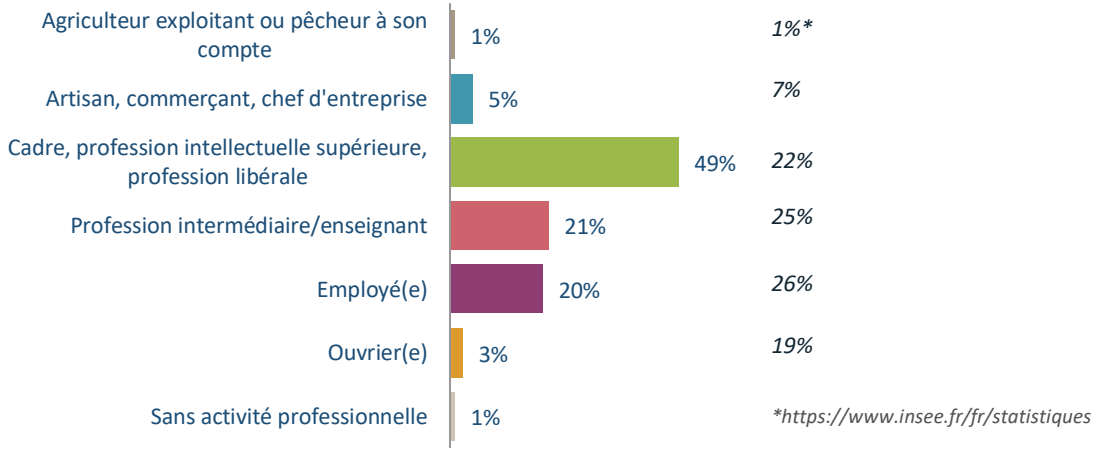
proches

SECTEUR D'ACTIVITE (Nouvelle question juillet 2023)

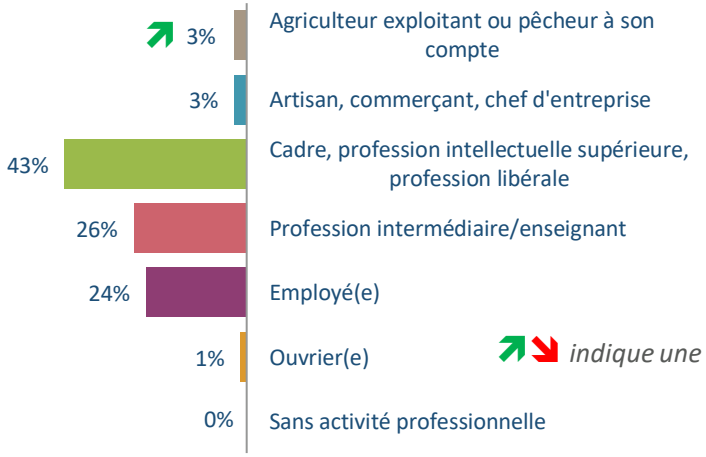




PROFESSION



*https://www.insee.fr/fr/statistiques



indique une évolution vs vague 2021

P11. Jusque-là, vous avez principalement travaillé…P10. Quelle activité professionnelle exercez-vous (ou exerciez-vous avant si vous êtes retraité(e), en recherche d'emploi, en arrêt de travail ou en invalidité) ?

POPULATION DE L'ETUDE – Reconnaissance ALD et Personne en situation de Handicap

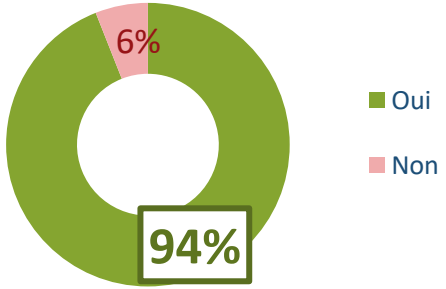
Malades/Proches

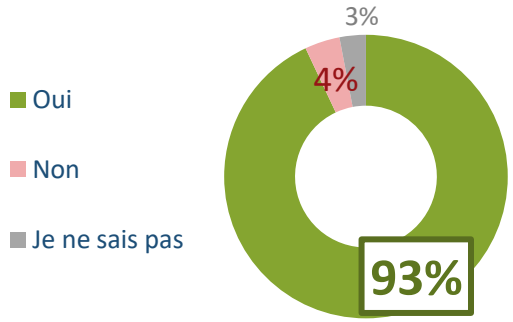
Base n=481/70

malades

proches

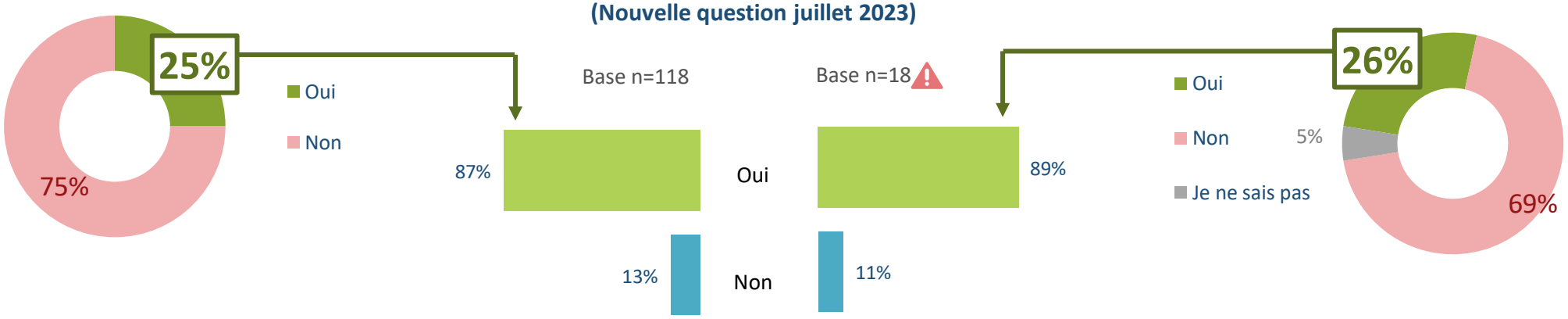
PRISE EN CHARGE ALD (Affection Longue Durée) DU MALADE
(Nouvelle question juillet 2023)





RECONNAISSANCE DE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP DU MALADE
(Nouvelle question juillet 2023)

Si oui, en lien avec le MM…?
(Nouvelle question juillet 2023)



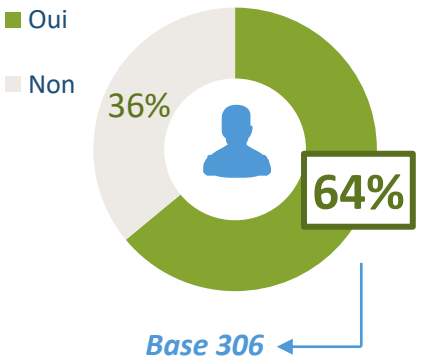
D14D4A. Disposez-vous d'une ALD Prise en charge Affection Longue Durée D15. Avez-vous reçu une reconnaissance de personne en situation de handicap ? D16. Bénéficiez-vous d'une aide régulière pour les tâches du quotidien ? D16b - Si oui : Qui vous apporte cette aide le plus régulièrement ?

POPULATION DE L'ETUDE – Zoom sur la vie associative

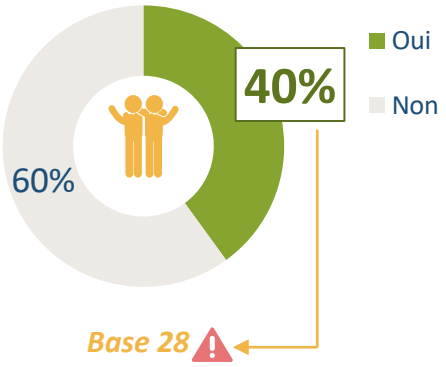
Malades/Proches

Base n=481/70

APPARTENANCE A UNE ASSOCIATION



Si oui, laquelle…



AF3M	93% soit 59% des répondants	86% soit 34% des répondants
Ligue contre le cancer	5	0
Groupes de paroles sur le myélome	4	1
Hémavie	2	0
ACM	2	0
Réseau de malades sur Facebook / Groupes FaceBook	2	2
Association diabétique / Association la P'tite Parenthèse / Centre Ressources Montélimar / Ciel bleu / Comité des patients et aidants de IPC / Croque la vie à Millau / ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) / Genespoir / Institut de thérapie sportive / Médicaliste / MPE (Myeloma Patients Europe) / Mymu / Osmose / Perspectives / RODA (Réseau Oncologique d'Alsace) / VML (Vaincre les Maladies Lysosomales)	1 mention	1 mention *ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) / Les Maximômes 18*

P14. Faites-vous partie d'une association ou réseau de proches de malades ? P14b. Si oui : Pouvez-vous préciser le nom de cette association ou de ce réseau :

ANALYSE

Antériorité de la maladie et diagnostic

La moitié des malades (médiane) a ressenti les premiers symptômes il y a près de 5 ans

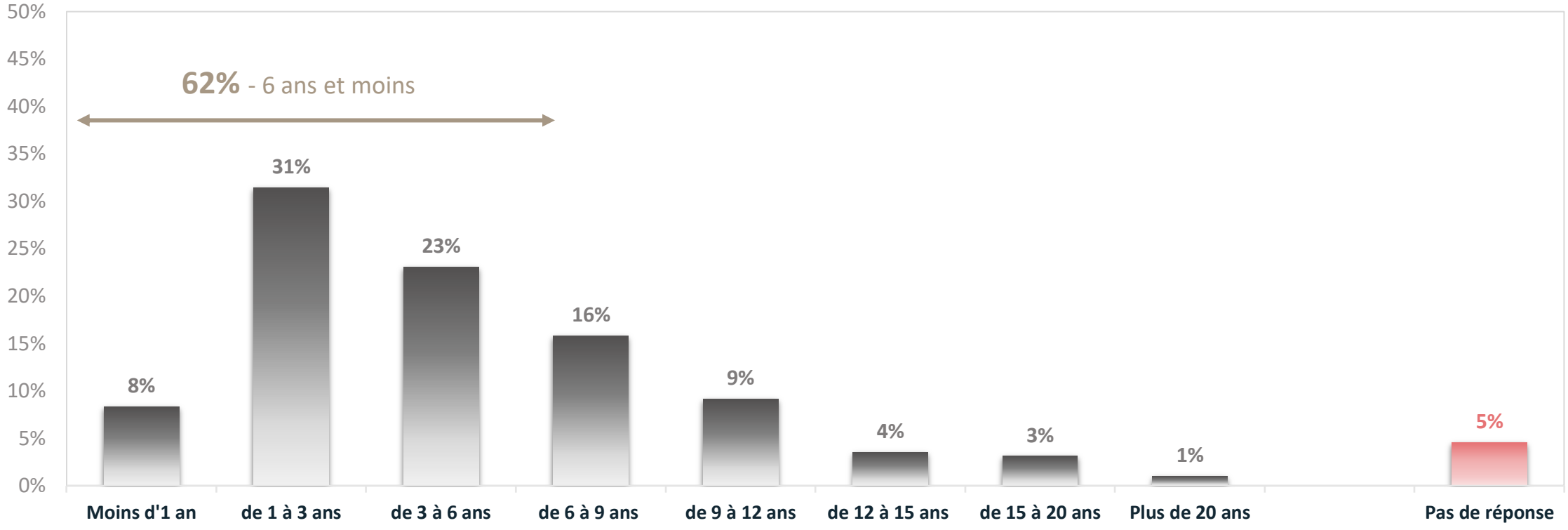
Malades

Base n=481

Ancienneté des premiers symptômes ressentis

W 04/05-2021 (n=442): 6,5 ans

Moyenne : 5,9 ans | **Médiane *: 4,8 ans** | **Min: 1 mois** | **Max: 24,5 ans**



**Moyenne : Quotient de la somme de plusieurs valeurs par leur nombre*
Médiane : point milieu - 50 % des malades ont une valeur inférieure ou égale à la médiane et 50 % des malades ont une valeur supérieure ou égale

La moitié des malades (médiane) a été diagnostiquée il y a près de 4 ans

Malades

Base n=481

Ancienneté du diagnostic

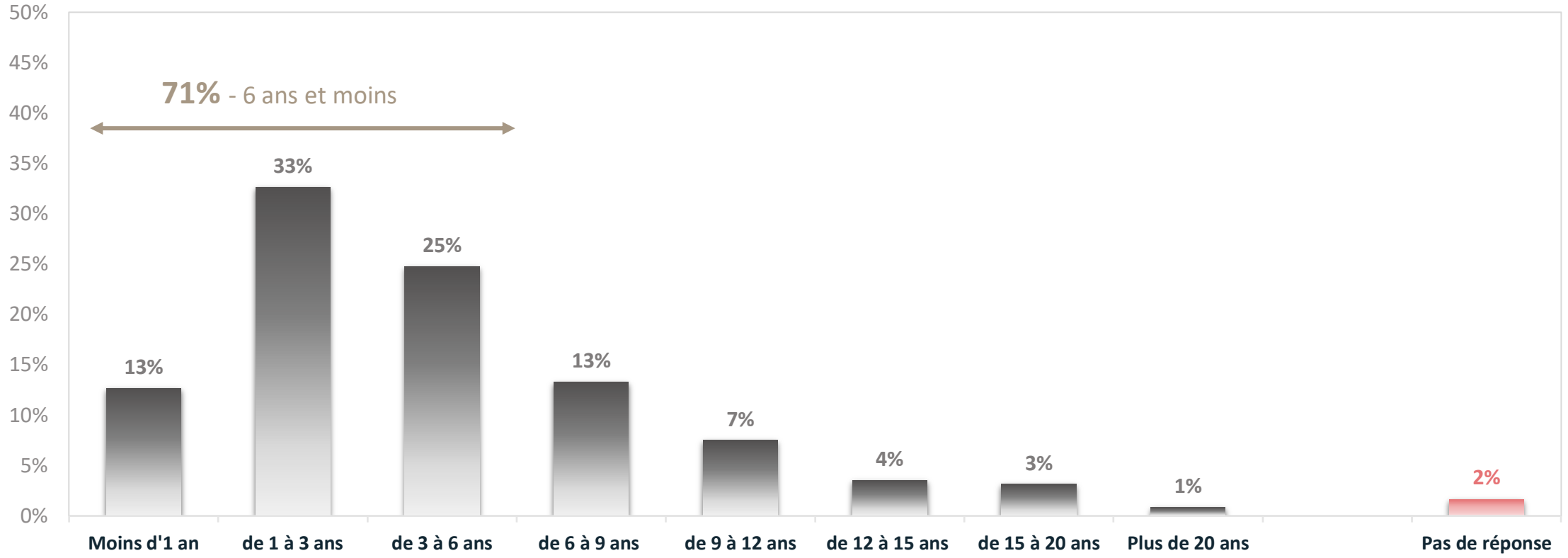
W 02/03-2017 (n=266): 5,8 ans
W 06/07-2017 (n=191): 6,8 ans
W 01/02- 2019 (n=91): 7,5 ans
W 03/04-2019 (n=473): 6,3 ans
W 03/04-2020 (n=389): 6,9 ans
W 04/05-2021 (n=442): 6,0 ans

Moyenne: 5,5 ans

Médiane: 4 ans

Min: moins d'un mois

Max: 23,5 ans

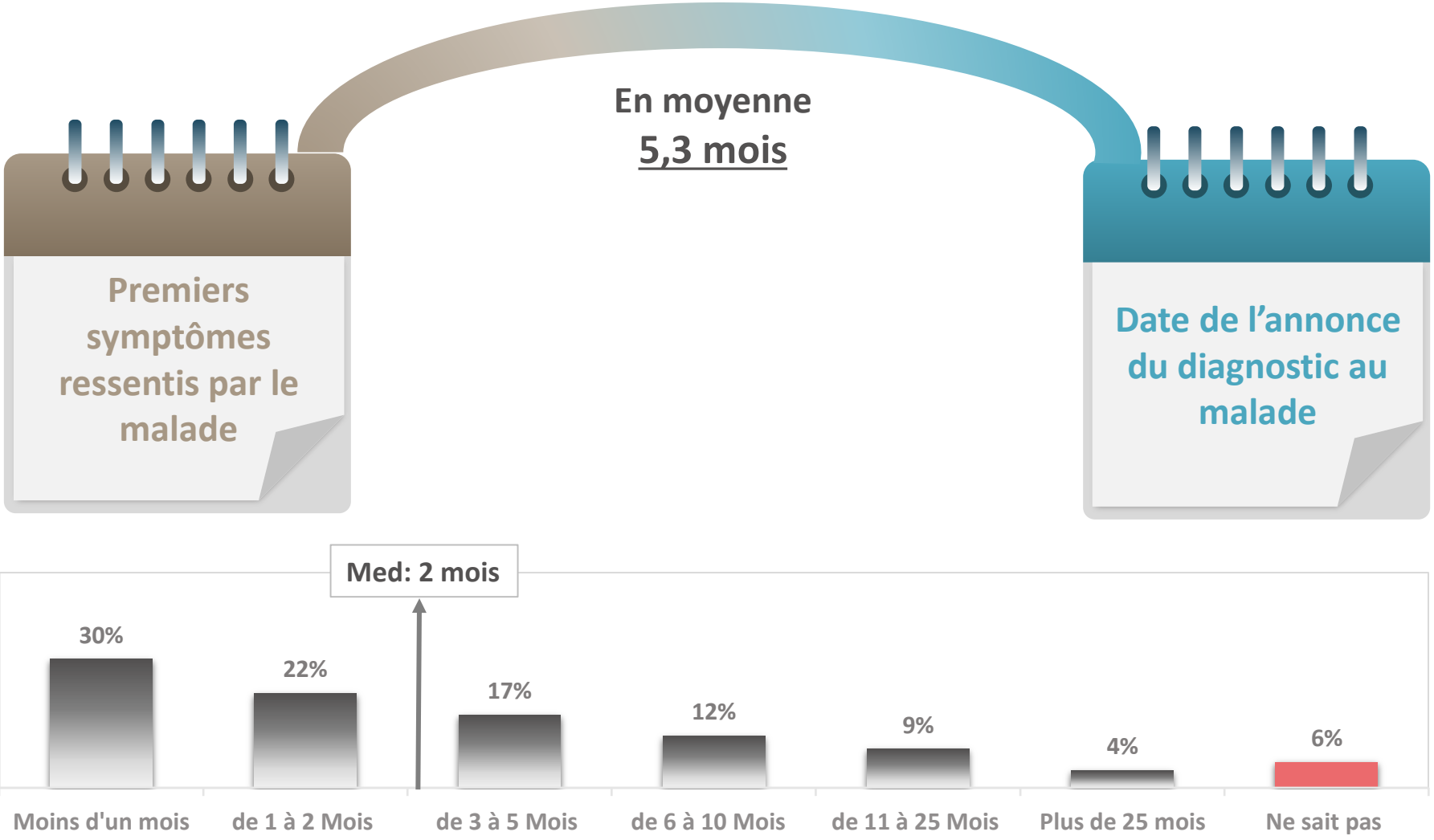


Un différentiel entre le ressenti des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic relativement court:
En moyenne moins de 5,3 mois et **une médiane à 2 mois – 5 mois ou moins pour 69% des patients**

Malades

Base n=481

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



Les proches de malades annoncent une date de diagnostic plus récente d'un an que les malades : 4,5 vs **5,5 ans** pour les malades. **Plus de la moitié des proches déclarent avoir été présents lors de l'annonce du diagnostic**

Proches

Base n=70

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

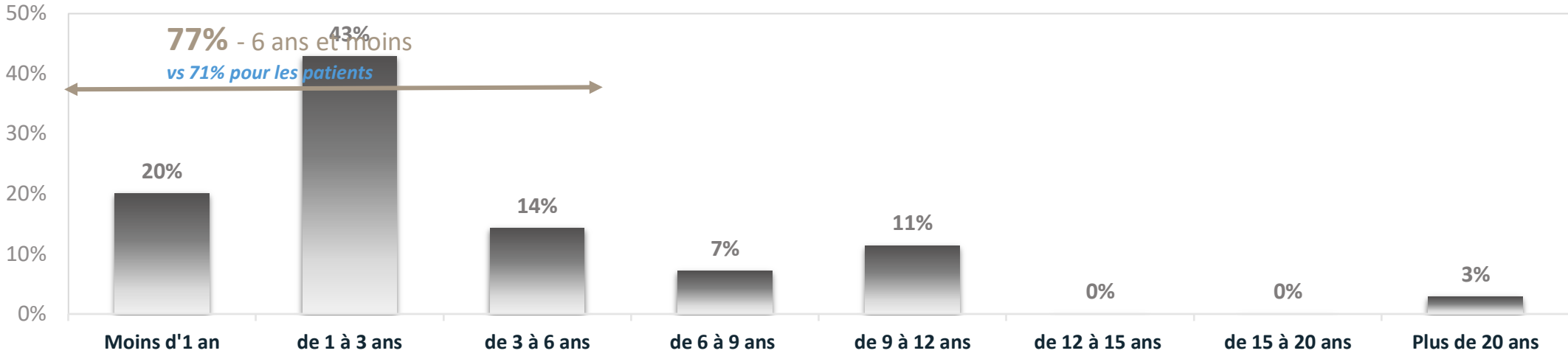
Moyenne: 4,5 ans

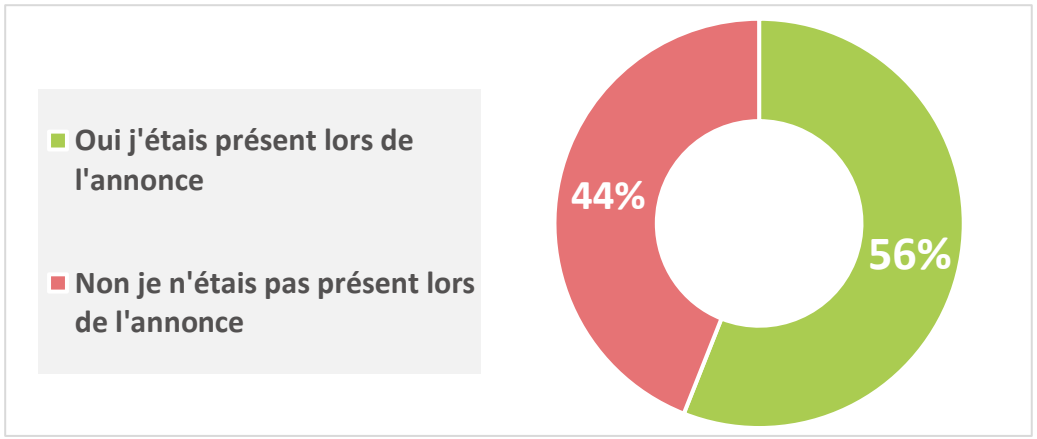
vs 5,5 ans pour les patients

Médiane: 2,7 ans

Min: moins d'un mois

Max: 28,8 ans





Q2. Quand a-t-on annoncé à votre proche qu'il/elle avait un myélome ?
Q6. Lors de l'annonce, étiez-vous présent(e) auprès de votre proche ?

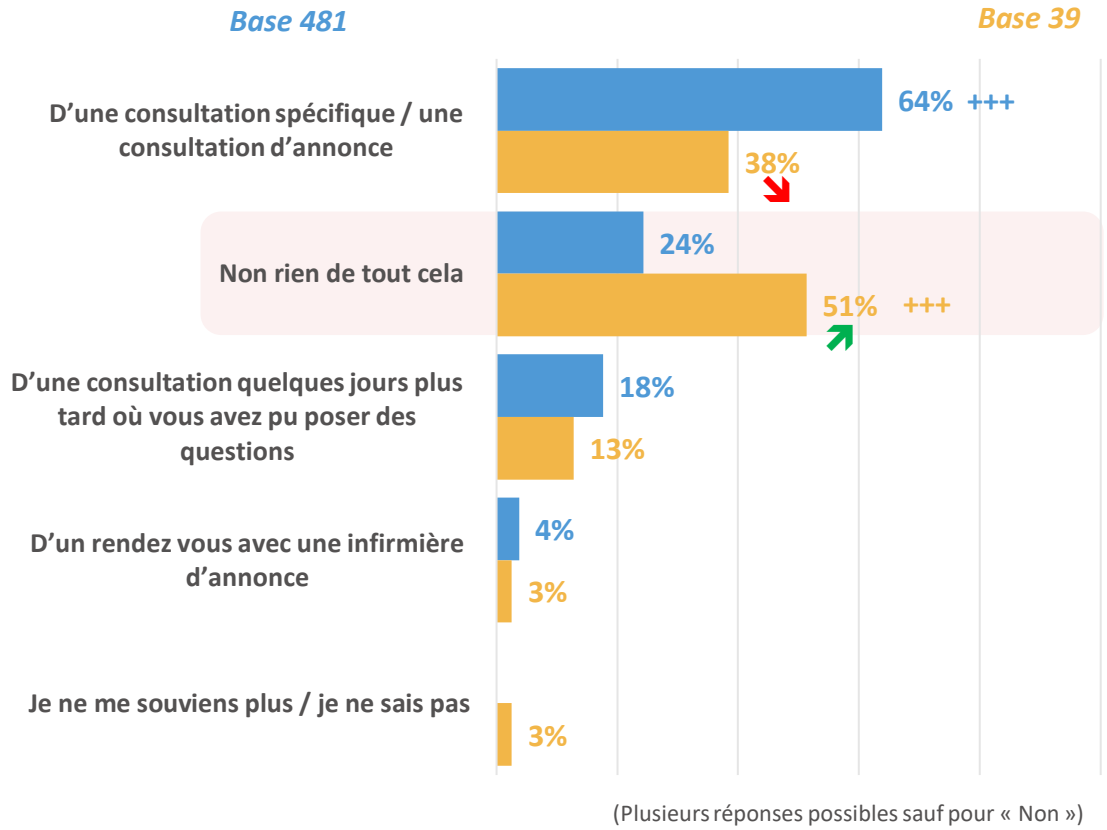
2/3 des malades déclarent avoir bien bénéficié d'une consultation d'annonce. Les proches sont moins nombreux à la mentionner. Un temps moyen de consultation d'annonce de 35 minutes selon les malades.

Malades/Proches

Base n=481/39

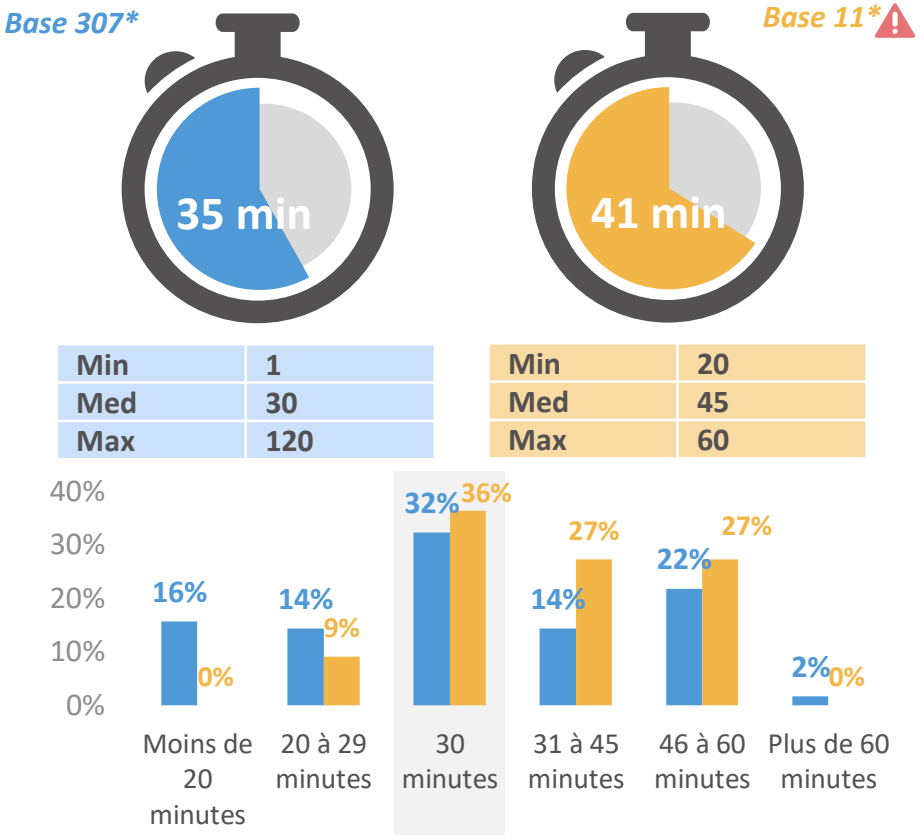
Type et temps de consultation

Type de consultation lors de l'annonce du diagnostic



(Plusieurs réponses possibles sauf pour « Non »)

Temps de la consultation lors de l'annonce du diagnostic



**: soit 36% des malades ne se rappelant plus du temps de la consultation*

**: soit 71% des proches présents lors de l'annonce ne se rappelant plus du temps de la consultation (attention base faible)*

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Un temps de consultation d'annonce du diagnostic qui convient autant aux malades qu'aux proches

Malades/Proches

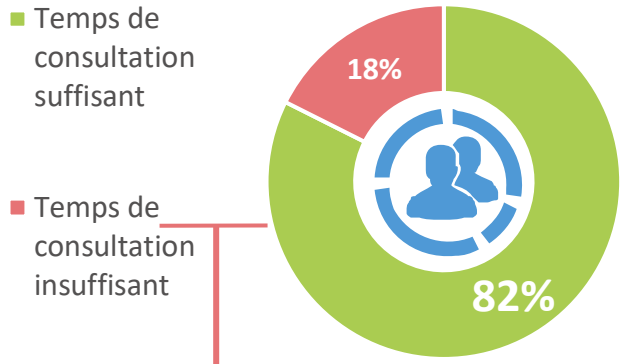
*Base n=307/11

* a déclaré un temps pour la consultation d'annonce

Annonce de la maladie

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

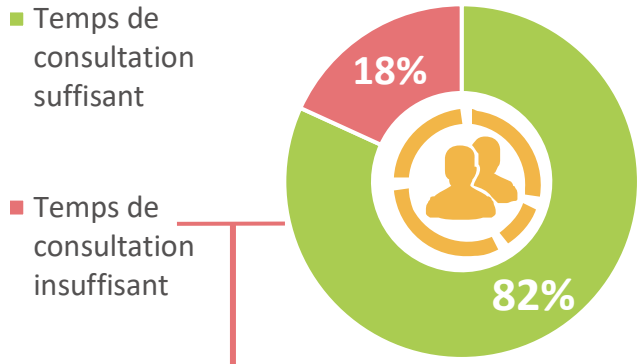
Avis sur le temps de consultations chez les malades



Pour 54 malades, ce temps était insuffisant:

(62% de ces malades ont déclaré un temps de consultation entre 1 à 30 minutes)

Avis sur le temps de consultations chez les proches



Pour 2 proches, ce temps était insuffisant:

(45% de ces proches ont déclaré un temps de consultation entre 20 à 30 minutes – attention base faible)

Suivi, hospitalisation et traitements

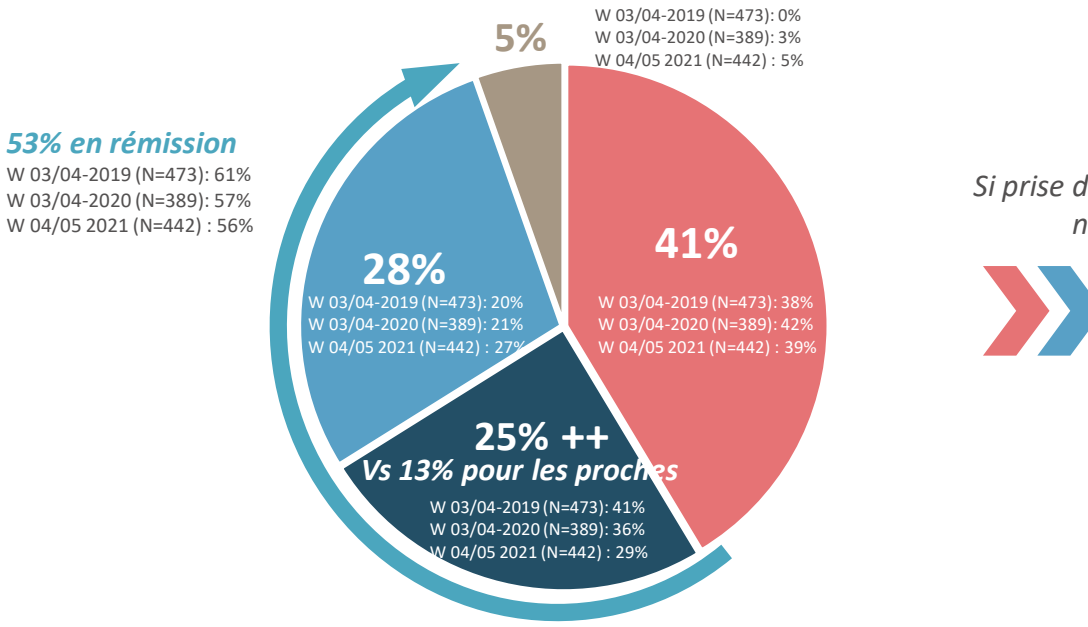
Plus de la moitié des malades (53%) sont en rémission dont un quart sans traitement. Parmi ceux qui sont traités actuellement, plus de la moitié sont en 1ère ligne.

Malades

Base n=481

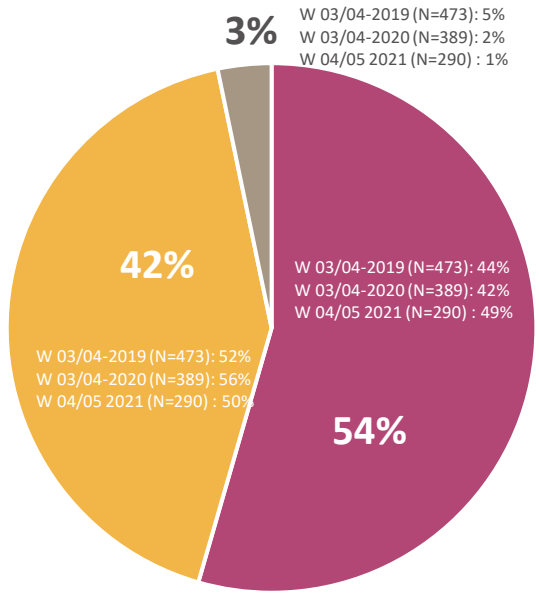
Le traitement actuel du myélome

Situation actuelle

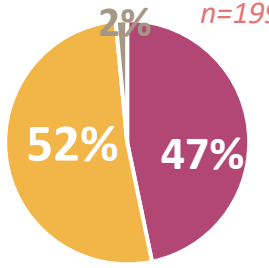


Si prise de traitement
n=336

Ligne de traitement



Parmi les 41% de patients traités : *n=199*



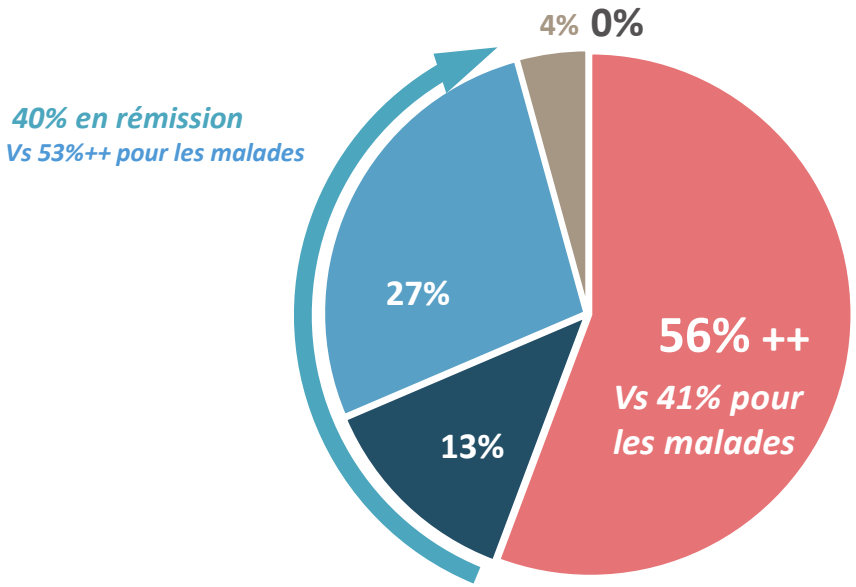
+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Les proches qui sont majoritairement auprès d'un malade du Myélome en traitement

Base n=70

Le traitement actuel du myélome

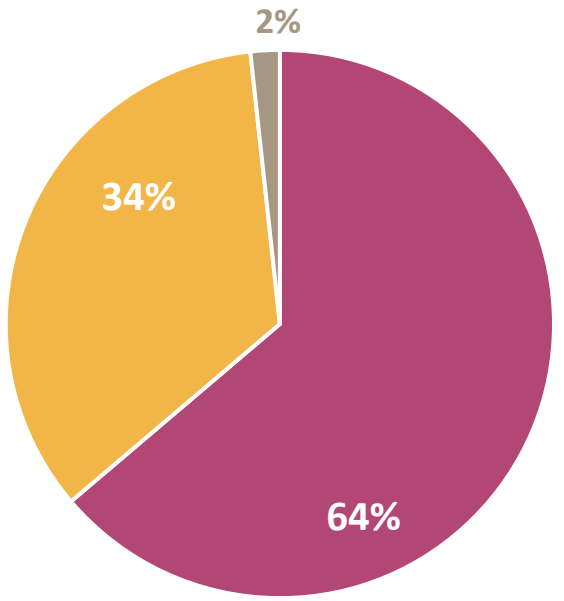
Situation actuelle



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

Si prise de traitement
n=58

Ligne de traitement



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

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

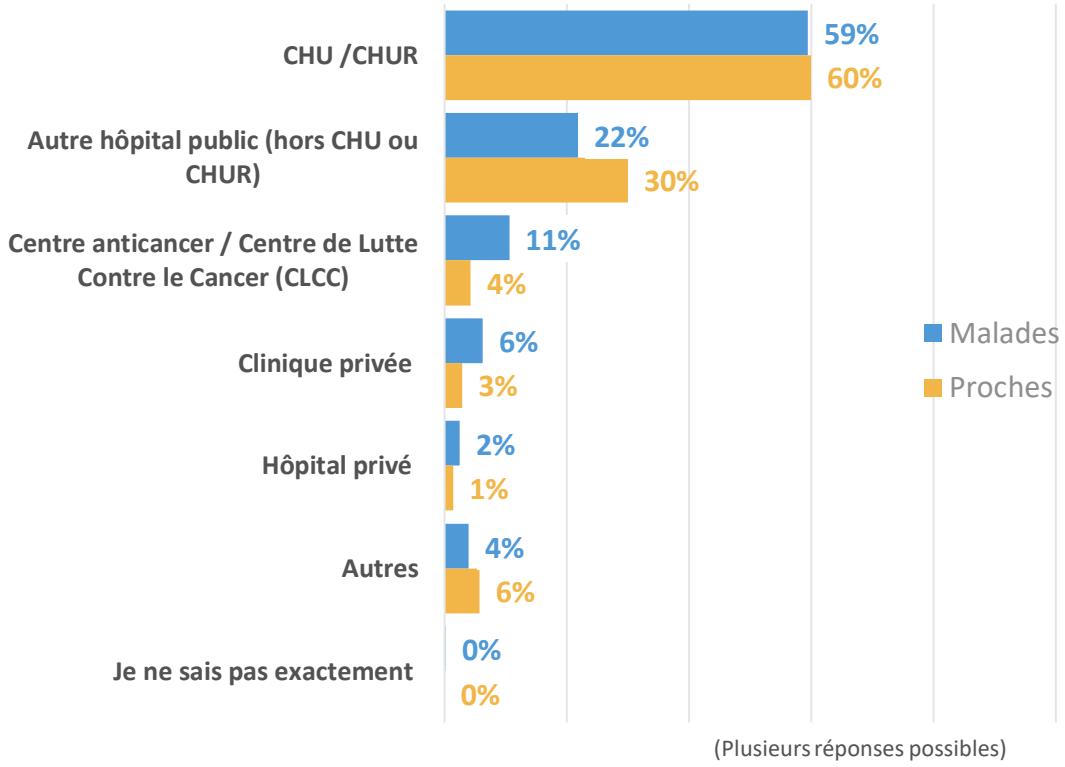
La majorité des malades sont suivis dans un CHU/CHUR et une très large majorité est suivie actuellement par un hématologue

Malades/Proches

Base n=481/70

La prise en charge du myélome

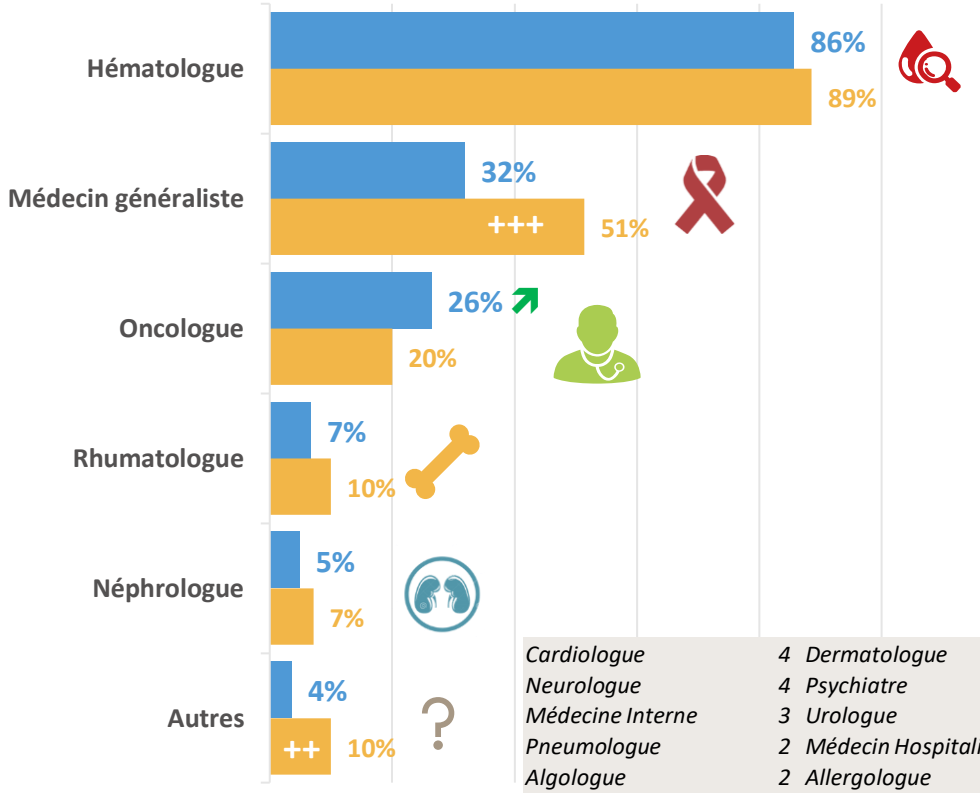
Type d'établissement dans lequel le myélome est actuellement suivi



(Plusieurs réponses possibles)

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

Nombre d'intervenants cités en moyenne par répondant : 1,6 / 1,9 ++



(Plusieurs réponses possibles)

Cardiologue	*4*	*Dermatologue*	*1*
Neurologue	*4*	*Psychiatre*	*1*
Médecine Interne	*3*	*Urologue*	*1*
Pneumologue	*2*	*Médecin Hospitalier*	*1*
Algologue	*2*	*Allergologue*	*1*
Kinésithérapeute	*2*	*Angiologue*	*1*
Infectiologue	*2*	*Spécialiste du myélome*	*1*
Radiothérapeute	*2*		

+/+ indique une différence significative patients vs proches

indique une évolution vs vague 2021

Des déplacements plus fréquents (tous les mois ou presque) vs 2021 pour les malades pour un rendez-vous avec un spécialiste ou un prélèvement sanguin.

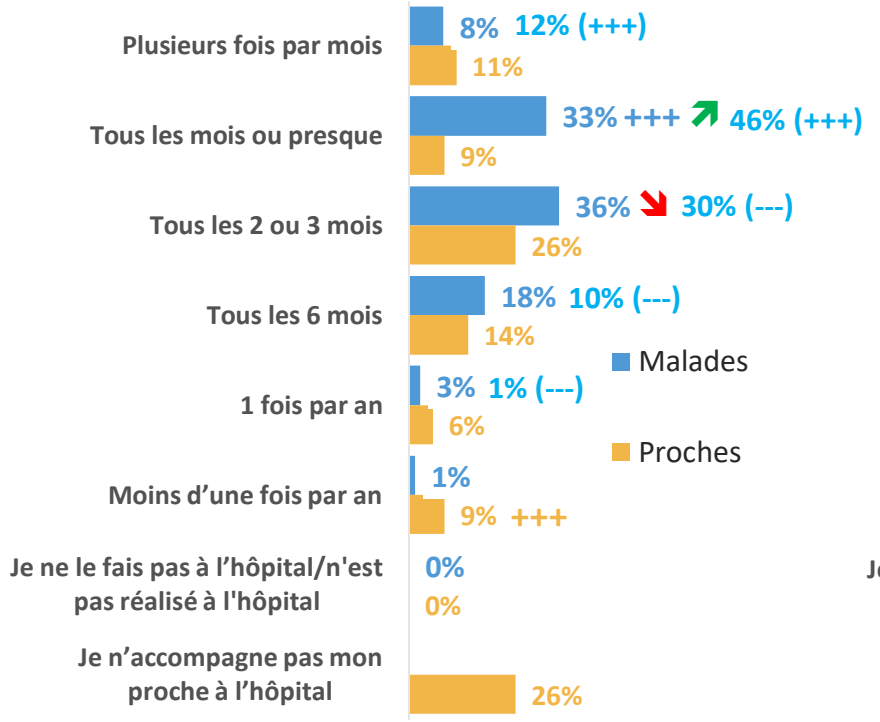
Malades/Proches

Base n=481/70

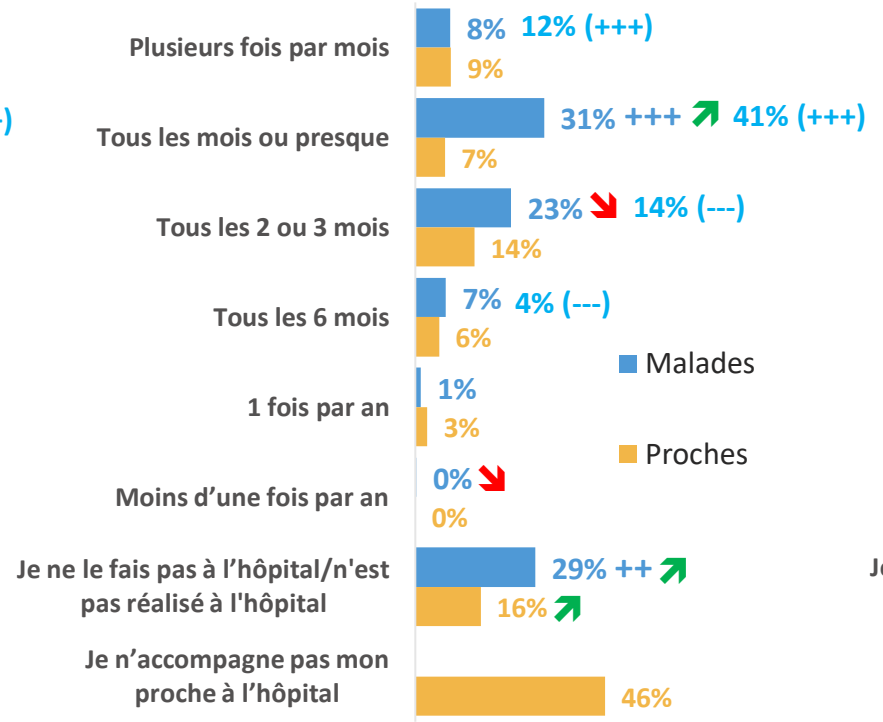
Fréquence de RDV à l'hôpital dans le cadre du suivi du myélome / pour accompagner votre proche

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Pour votre rendez-vous avec le spécialiste du myélome (oncologue, hématologue …)

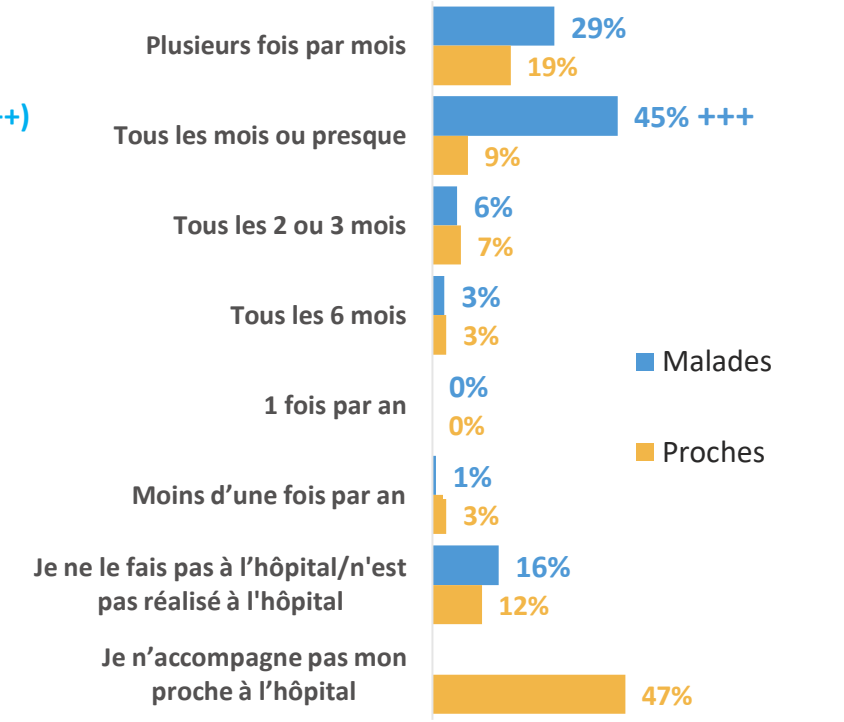


Pour un prélèvement de sang (que vous ne pouvez pas faire dans un laboratoire de ville)



Pour l'administration d'un traitement

*Base n=336/58
* uniquement pour les malades traités pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien



+/+ indique une différence significative patients vs proches

↗↘ indique une évolution vs vague 2021

Q8b. A quelle fréquence vous rendez-vous vous-même dans cet hôpital dans le cadre du suivi de votre myélome / pour accompagner votre proche ?

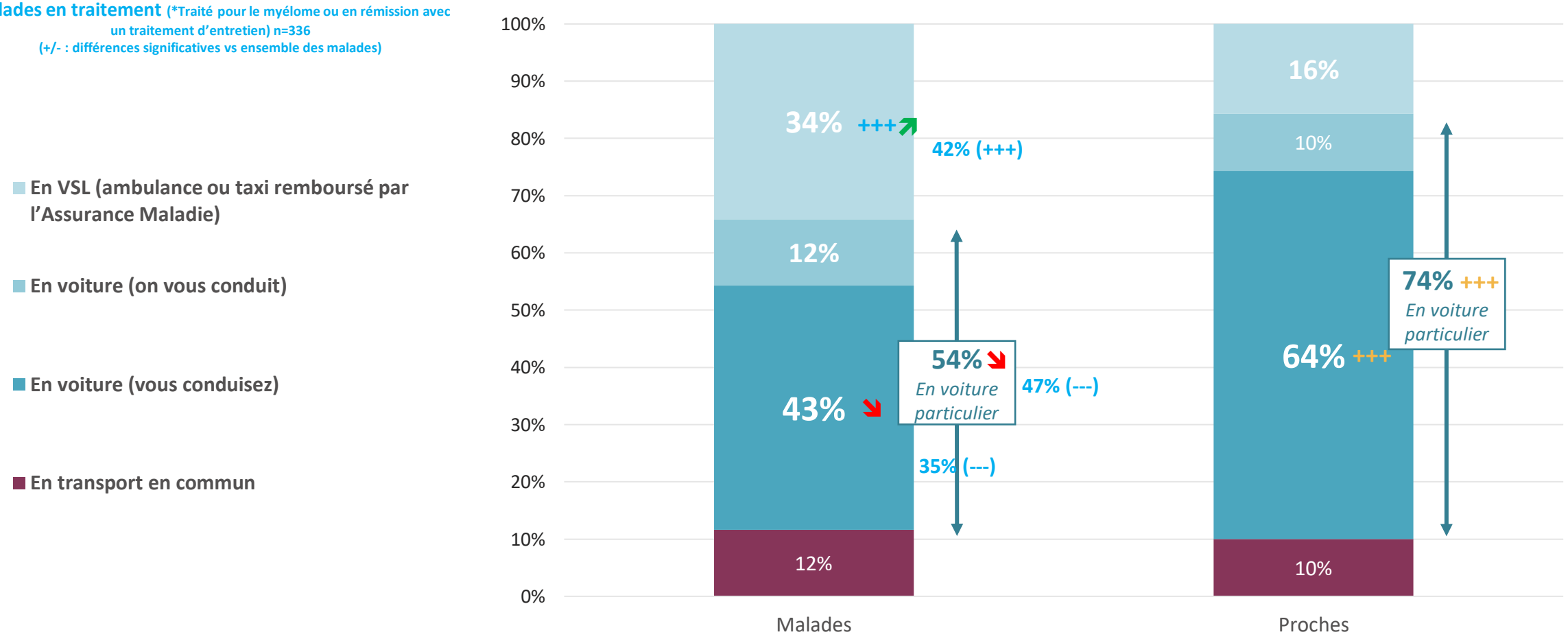
Des déplacements en voiture avec leur propre véhicule, d'autant plus pour les proches, suivis des VSL (davantage pour les malades). Vs la vague précédente des déplacements en voiture (en particulier leur propre véhicule) moins fréquents au profit des VSL pour les malades.

Malades/Proches

Base n=481/70

La prise en charge du myélome

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Q8c. Quand vous avez à vous déplacer pour ces rendez-vous, est-ce le plus souvent ?

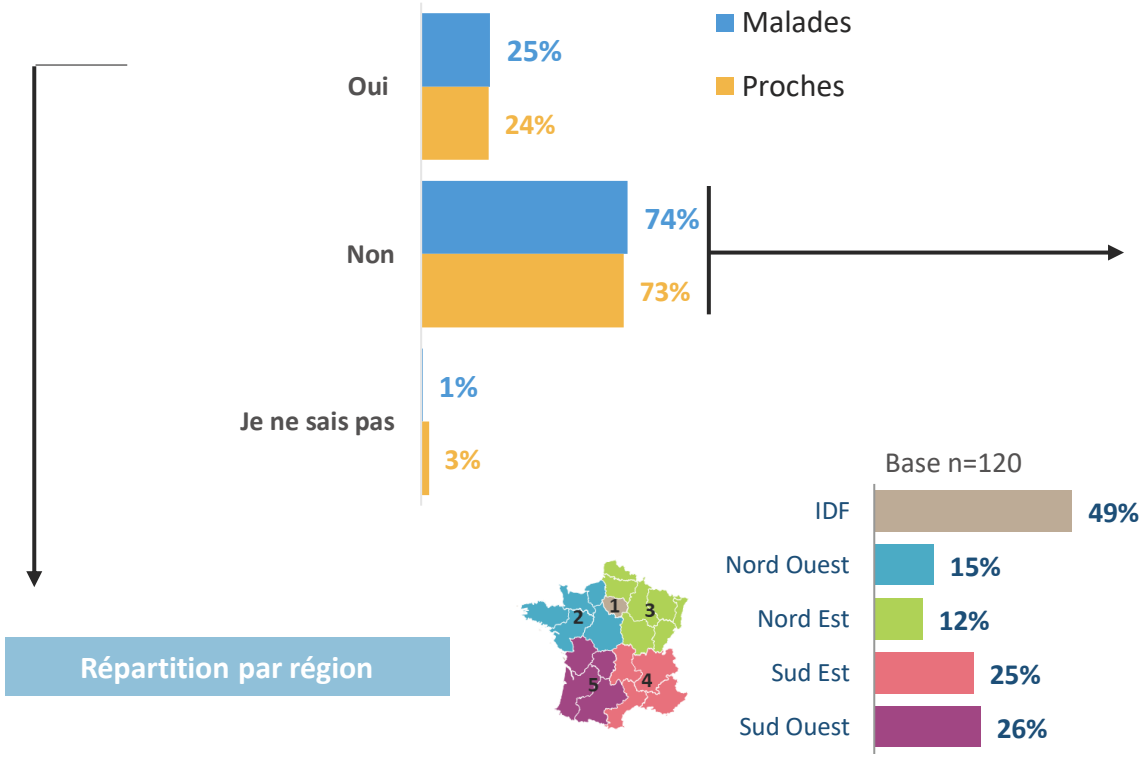
Sur le principe, sans que cela leur ait été proposé, des malades moins intéressés que leurs proches par une prise en charge en hospitalisation à domicile

Malades/Proches

Base n=481/70

La prise en charge en HAD (Nouvelle question juillet 2023)

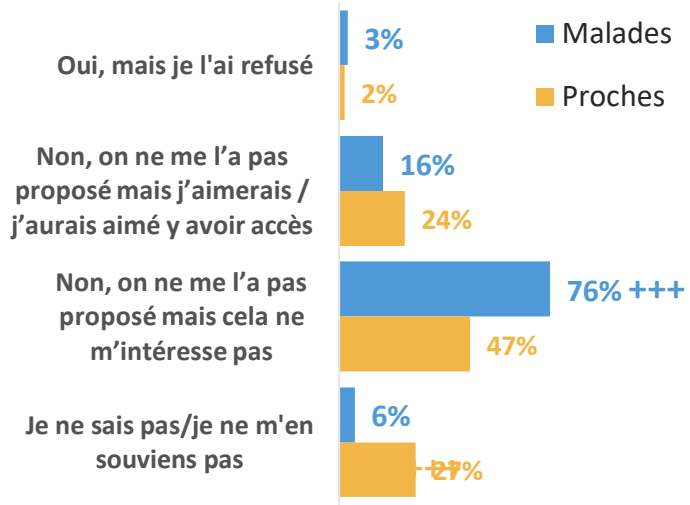
Prise en charge en HAD



Répartition par région

Proposition de l'HAD

*Base n=358/51



* malades n'ayant pas bénéficié d'une HAD

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

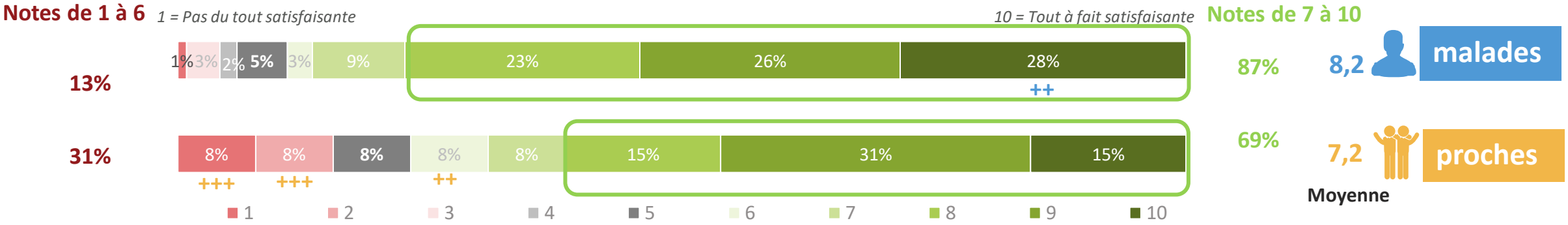
Malades et proches globalement satisfaits de leur expérience d'HAD lorsque celle-ci a eu lieu

Malades/Proches

*Base n=120/13

Retour d'expérience des bénéficiaires de l'HAD (Nouvelle question juillet 2023)

* malades ayant bénéficié de l'HAD



Notes de 1 à 6

13% 31%

Base n=16/4

AVIS NÉGATIFS	n=14
En rapport avec l'organisation des soins (matériel/livraison…)	**n=10**
Problème d'organisation/ de coordination entre l'hôpital et l'HAD/Manque de communication	*n=4*
Problèmes par rapport au matériel fourni (cathéter bouché, perfusions défaillantes…)	*n=3*
En rapport avec le personnel de soins	**n=6**
Personnel pas toujours compétent	*n=5*

Base trop faible

Raisons de la note attribuée

87% 69%

Base n=104/9

AVIS POSITIFS	83%	n=8
Qualité du personnel	**45%**	**n=4**
Compétence des soignants/ du personnel (organisation, prise en charge…)	*33%*	*n=3*
Disponibilité des soignants (Ecoute-empathie…)	*18%*	-
Qualité des soins fournis/ de l'organisation des soins	**34%**	**-**
Bon suivi/Bonne coordination des traitements/Globalement satisfait	*21%*	-
Administration des traitements à domicile (surtout pendant la période de confinement)	*7%*	-
Facilité de soins	*4%*	-
Amélioration de la qualité de vie du patient	**27%**	**n=5**
Gain de temps /Moins de fatigue/Pas de transport	*18%*	-
Confort à rester chez soi (entouré des siens)/Tranquillité	*12%*	*n=3*

Notes de 7 à 10

Base n=104/9

AVIS NÉGATIFS	24%	-
En rapport avec l'organisation des soins (matériel/livraison…)	**12%**	**-**
Problème d'organisation/ de coordination entre l'hôpital et l'HAD/Manque de communication	*4%*	-
Logistique défaillante	*4%*	-
Contraignant en termes d'horaires	**7%**	**-**
En rapport avec le personnel de soins	**5%**	**-**

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Q11b.2. Comment qualifieriez-vous votre expérience d'Hospitalisation à Domicile ?
Q11b.3. Quelles sont toutes les raisons pour lesquelles vous avez attribué la note … à la question précédente, au sujet de l'Hospitalisation à Domicile ?

Seuls 2% des malades interrogés ont bénéficié d'une télésurveillance médicale.

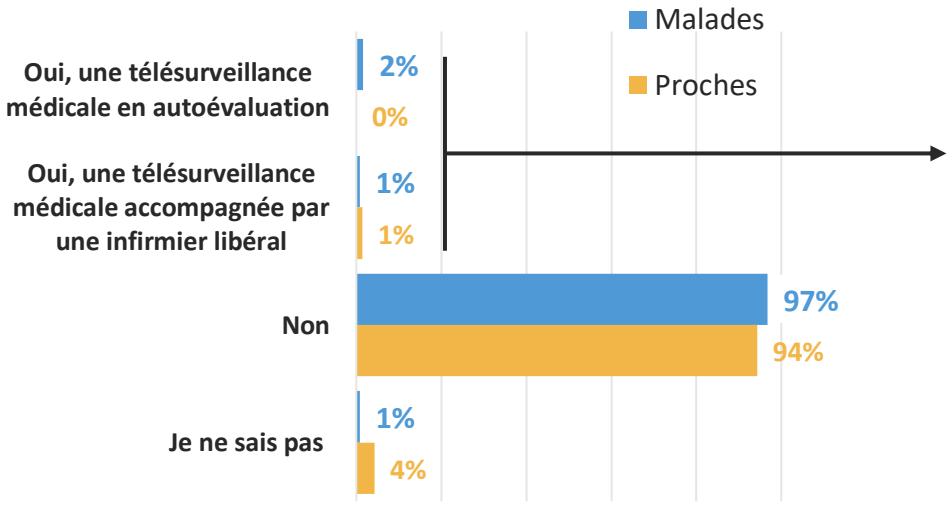
Sentiment de sécurité et gain de temps évoqués comme avantages de cette télésurveillance par 2 patients sur 3 (attention base faible)

Malades/Proches

Base n=481/70

L'usage de la télésurveillance (Nouvelle question juillet 2023)

Participation à un programme de télésurveillance médicale



Bénéfices de la télésurveillance médicale**

Base n=12 ⚠ /1 ⚠ /1 ⚠

	Malades	*Proches*	*Ressenti des proches pour son proche malade*
Elle me permet de me sentir plus en sécurité	*8*	*1*	*0*
Elle permet de maintenir le lien avec mon équipe de soin	*7*	*1*	*1*
Elle me permet de gagner du temps (moins de consultation, déplacement…)	*8*	*0*	*0*
Elle facilite les échanges avec mon équipe soignante	*5*	*1*	*1*
Elle contribue à m'apporter une meilleure qualité de vie au quotidien	*5*	*1*	*1*
Elle facilite la prise de mon traitement	*3*	*1*	*1*
Elle m'aide à acquérir des compétences sur la maladie et ses traitements et à me sentir plus autonome	*4*	*0*	*1*
Elle me permet de mieux être informé(e) sur les effets indésirables de mes traitements, de mieux les identifier et les gérer	*2*	*1*	*1*

***Bases très faibles : résultats en effectifs*

Q12a. Avez-vous participé à un programme de télésurveillance médicale ?
Q12b. Qu'est-ce que vous apporte ou vous a apporté la télésurveillance médicale ?

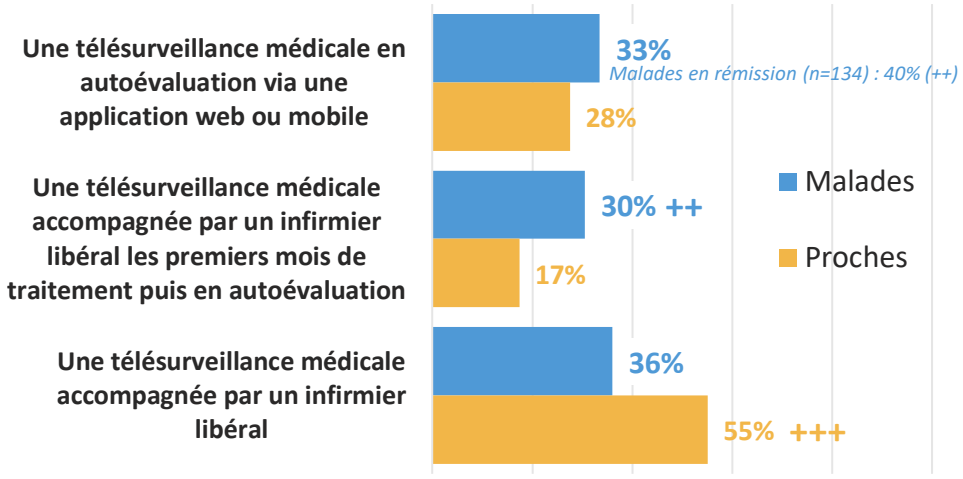
Une répartition homogène des 3 types de télésurveillance envisagée chez les malades (en autonomie, accompagnement par un infirmier au début puis en autonomie, accompagnement régulier). Des proches plus enclins à un accompagnement via un infirmier libéral.

Malades/Proches

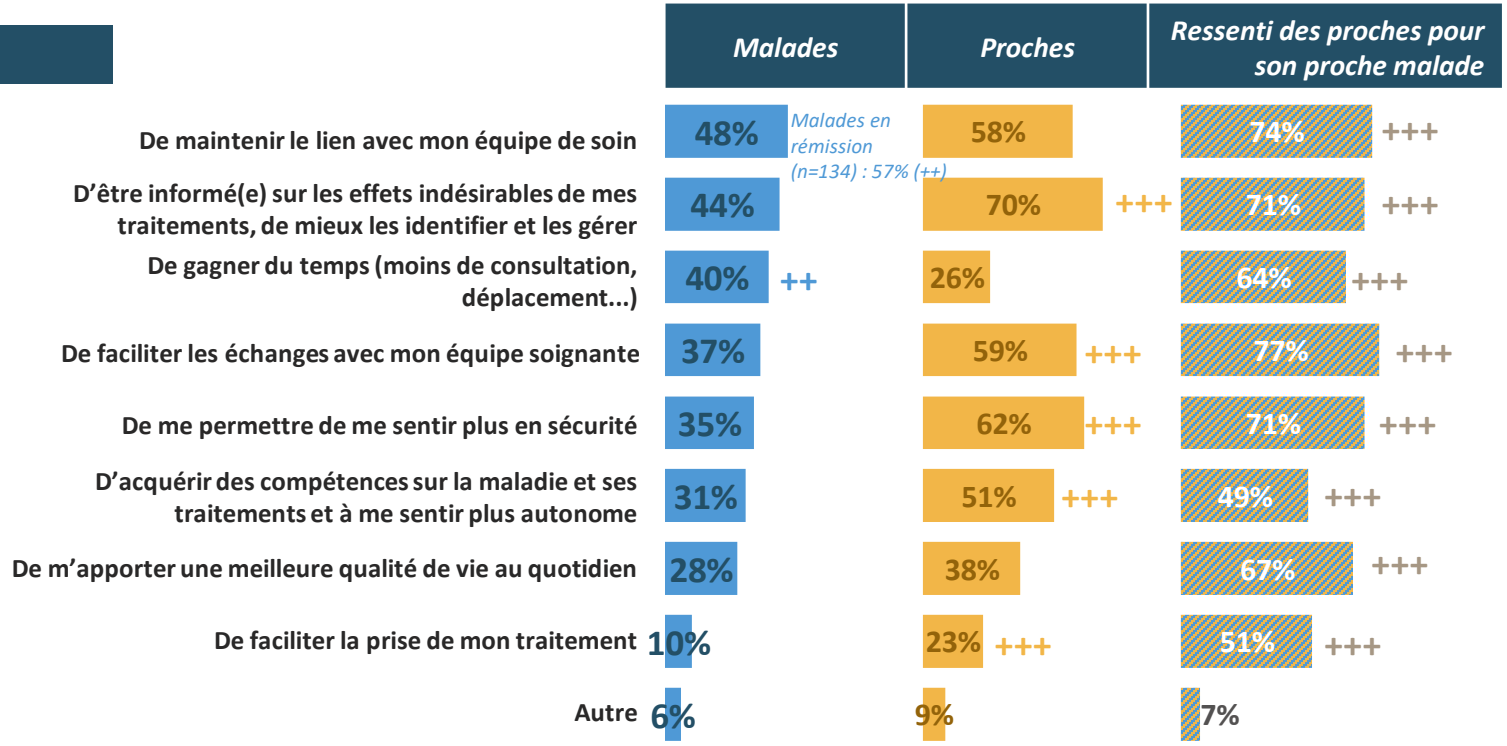
Base n=469/69

L'usage de la télésurveillance (Nouvelle question juillet 2023)

Type de télésurveillance médicale souhaitée



Attentes par rapport à un suivi par télésurveillance



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Les malades préfèrent être soignés en HDJ plutôt qu'à domicile et se déplacer à l'hôpital pour leur traitement

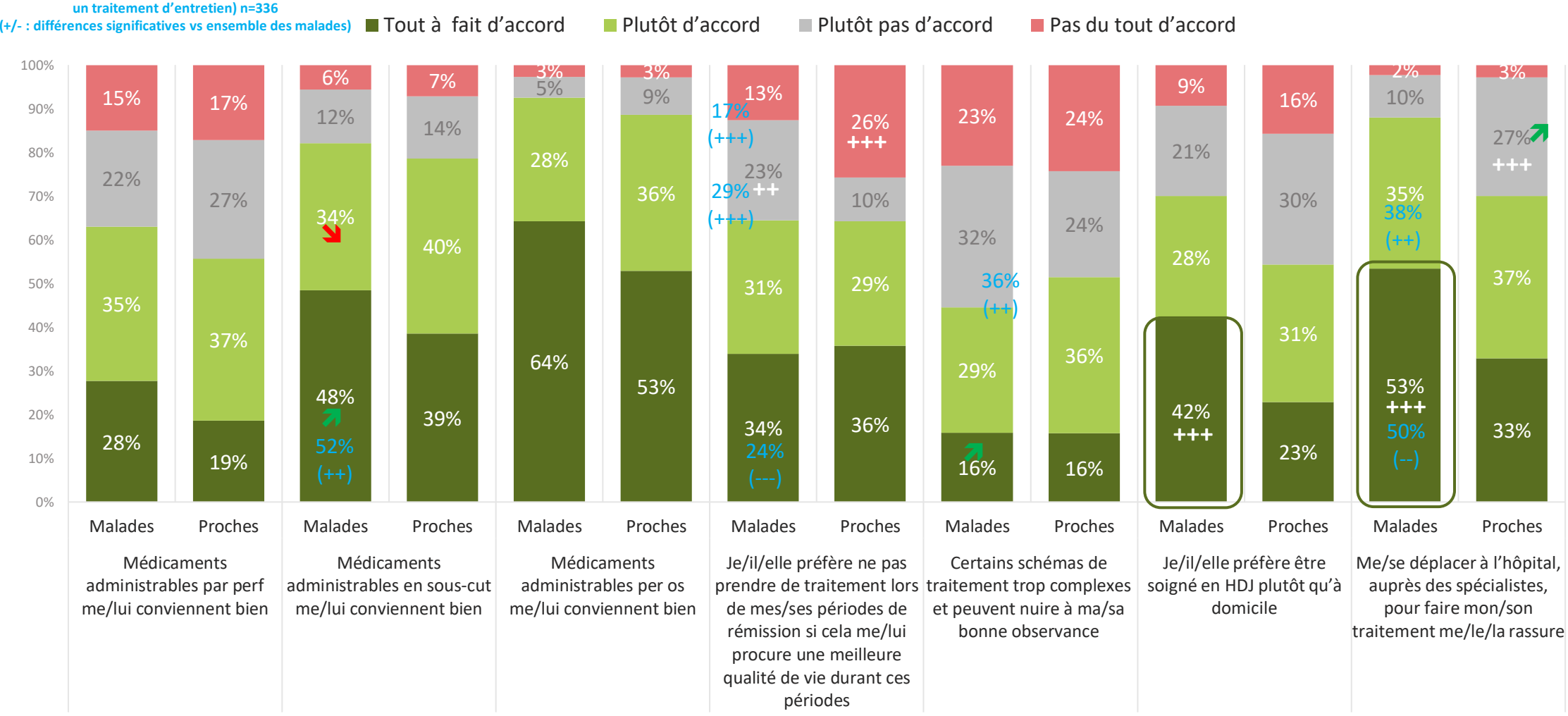
Malades/Proches

Base n=481/70

Modalité d'administration les plus adaptées selon les malades et leurs proches

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



Nouvel item 2023

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Peu de différence dans le déclaratif malades/proches. Comme précédemment, des malades qui préfèrent l'HDJ - plutôt que l'HAD- et se déplacer à l'hôpital pour faire leur traitement pour ce côté rassurant.

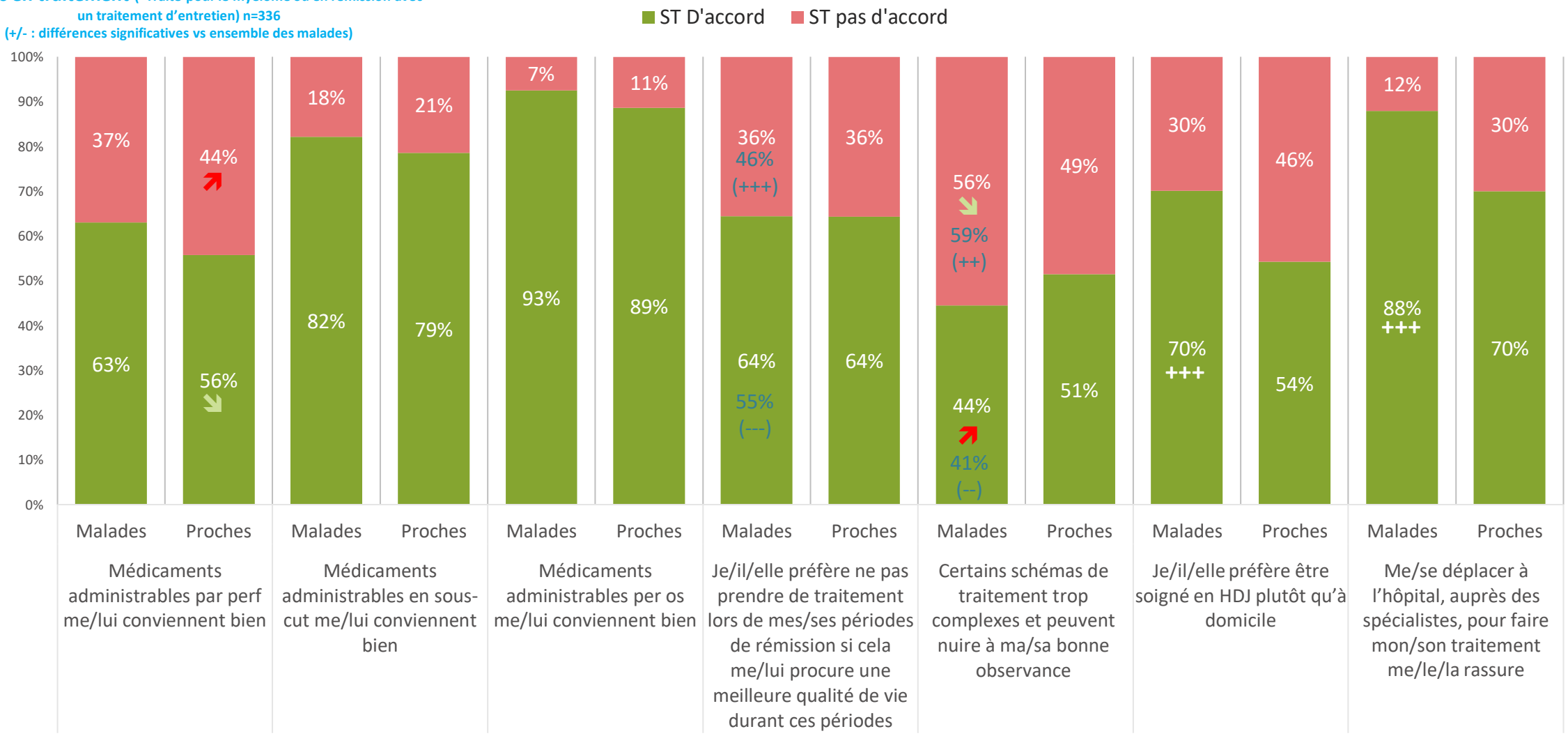
Vs la vague antérieure, plus de malades considèrent que certains schémas de traitement trop complexes peuvent nuire à leur bonne observance et moins de proches estiment que la perfusion convienne au malade.

Malades/Proches

Base n=481/70

Modalité d'administration les plus adaptées

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



Nouvel item 2023

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Une chambre implantable pour près d'un tiers des malades (en décroissance par rapport à l'année dernière)

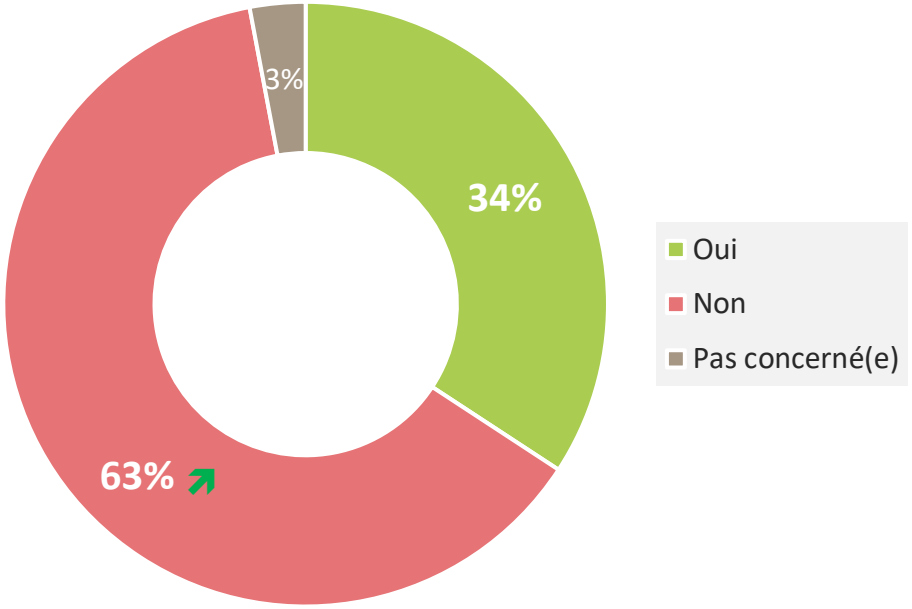
Malades/Proches

Base n=336*/70

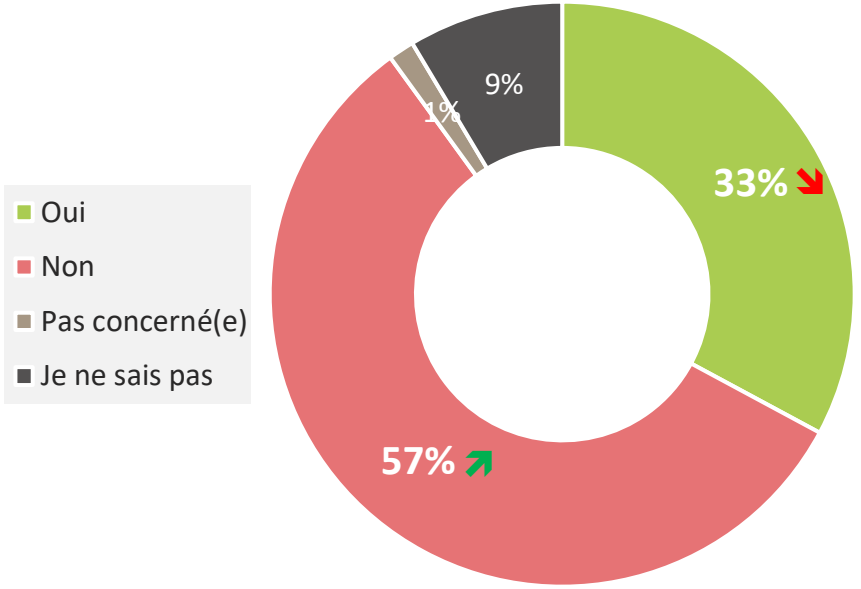
* en traitement

Chambre implantable

malades



proches



indique une évolution vs vague 2021

Q9c. Le traitement dont vous avez/votre proche a bénéficié a-t-il nécessité la pose d'une chambre implantable ?

34 patients sur les 384 répondants ont bénéficié de prise en charge par CART-T Cells (12) ou anticorps bispécifiques (22)

Malades/Proches

Base n=481/70

malades

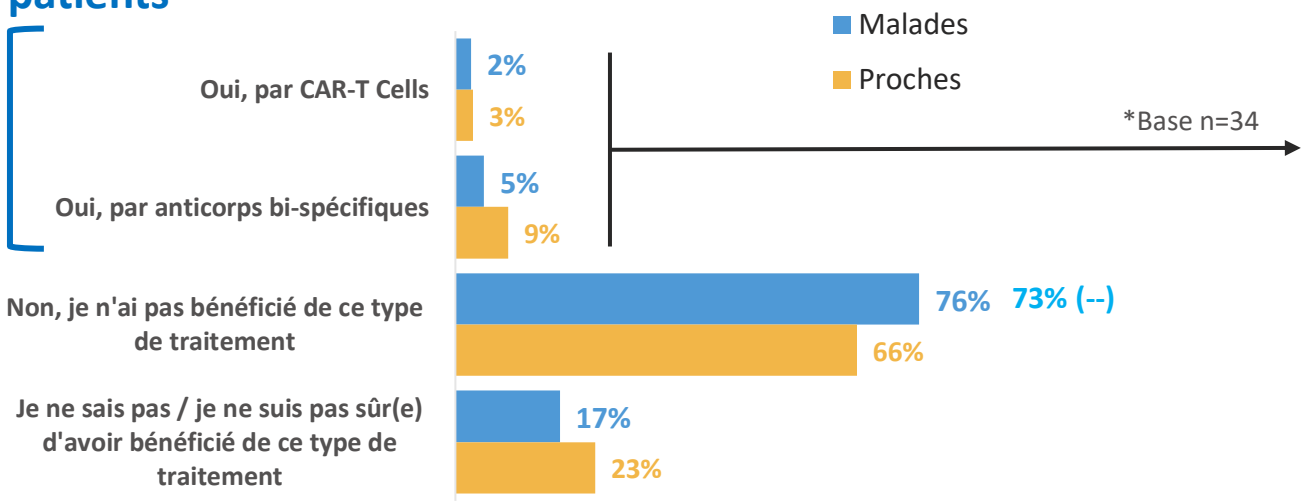
Prise en charge par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques (Nouvelle question juillet 2023)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Malades/Proches

Prise en charge par CAR-T cells ou anticorps bispécifiques

34 patients



Si oui*, description de l'expérience

(Question ouverte: citation > 3%)

AVIS POSITIFS- BONNE EXPÉRIENCE	**65%**
Efficacité	**35%**
Excellents résultats	21%
Efficacité	12%
Rémission complète et longue	6%
Tolérance	**35%**
Traitement assez bien toléré/ pas d'effets secondaires	21%
Traitement beaucoup moins violent que l'autogreffe	6%
Aucun symptôme avec Velcade et daratumumab	6%
AVIS NÉGATIFS- MAUVAISE EXPÉRIENCE	**59%**
Traitement long et contraignant	**32%**
Parcours difficile	18%
Parcours un peu long	6%
Piqûre tous les 15 jours	6%
Effets secondaires	**24%**
Effets secondaires (sp)	12%
Fatigue très importante altérant de façon conséquente la qualité de vie	12%
DESCRIPTION DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE	**29%**
Essai clinique du TALQUETANAMAB	6%
Traitement de consolidation (1 injection/mois) après autogreffe	6%
Traitement en plusieurs temps- hospitalisation puis contrôle suivi à la sortie d'hôpital	6%

Q10. Avez-vous / A-t-il/elle bénéficié d'un traitement à base de CAR-T Cells ou anticorps bispécifiques ?
Q10b. Vous avez déclaré avoir reçu un traitement par [CAR-T Cells] /[anticorps bi-spécifiques], pourriez-vous décrire votre expérience avec ce traitement en quelques mots ?

12 patients ont bénéficié de prise en charge par Cart-T Cells

Malades/Proches

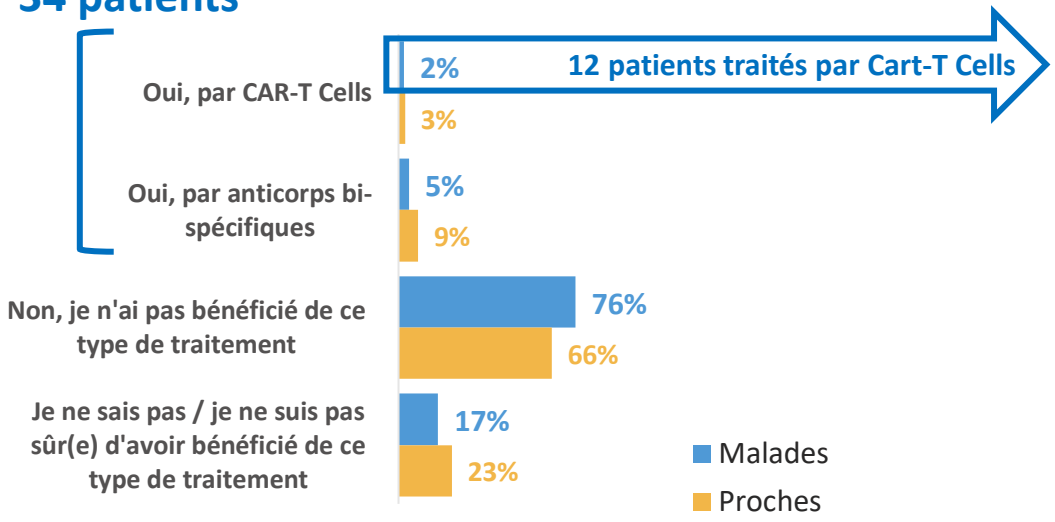
Base n=481/70

Prise en charge par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques (Nouvelle question juillet 2023)

Malades/Proches

Prise en charge par CAR-T cells ou anticorps bispécifiques

34 patients



malades

Si oui*, description de l'expérience CART-T Cells

**Bases très faibles*

	CAR-T Cells Base=12*
AVIS POSITIFS- BONNE EXPÉRIENCE	**8**
ST Efficacité	**4**
Excellents résultats	3
Efficacité	1
Amélioration de la qualité de vie	1
Rémission complète et longue	1
ST Tolérance	**4**
Traitement assez bien toléré/ pas d'effets secondaires	2
Traitement beaucoup moins violent que l'autogreffe	2
AVIS NÉGATIFS- MAUVAISE EXPÉRIENCE	**9**
ST Traitement long et contraignant	**7**
Parcours difficile	5
Parcours un peu long	2
ST Effets secondaires	**1**
Fatigue très importante altérant de façon conséquente la qualité de vie	1
Récupération lente et difficile en raison d'un épisode COVID.	1
DESCRIPTION DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE	**2**
Traitement en plusieurs temps- hospitalisation puis contrôle suivi à la sortie d'hôpital	1
Traitement en cours DARA VELCADE CORTISONE BACTRIM ANTIVIRALE MORPHINE	1

Q10. Avez-vous / A-t-il/elle bénéficié d'un traitement à base de CAR-T Cells ou anticorps bispécifiques ?
Q10b. Vous avez déclaré avoir reçu un traitement par [CAR-T Cells] /[anticorps bi-spécifiques], pourriez-vous décrire votre expérience avec ce traitement en quelques mots ?

22 patients ont bénéficié de prise en charge par anticorps bispécifiques

malades

Malades/Proches

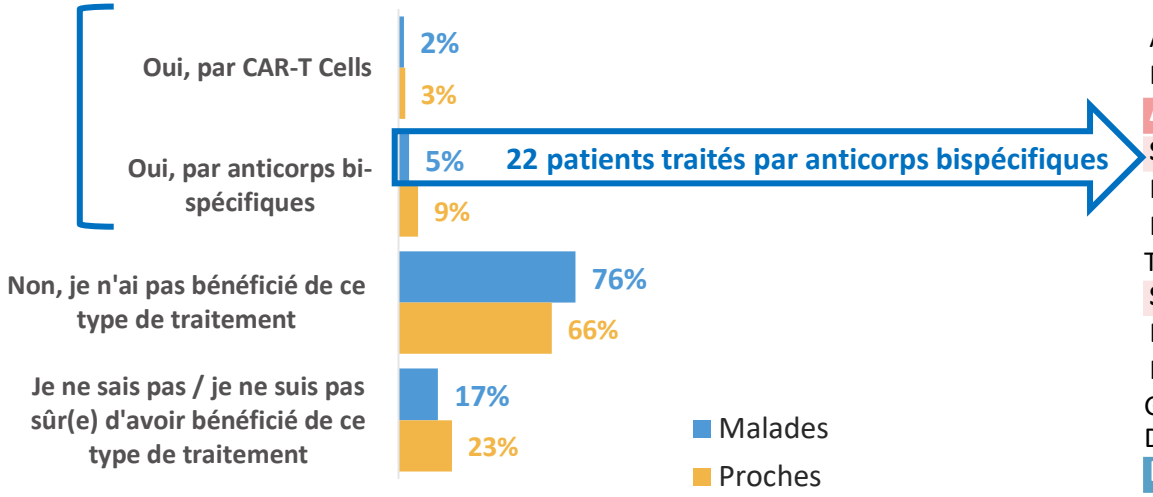
Base n=481/70

Prise en charge par CART-T Cells ou anticorps bispécifiques (Nouvelle question juillet 2023)

Malades/Proches

Prise en charge par CAR-T cells ou anticorps bispécifiques

34 patients



Si oui*, description de l'expérience Anticorps bispécifiques

	Anticorps bispécifiques Base=22*
**Bases très faibles*	
AVIS POSITIFS- BONNE EXPÉRIENCE	**14**
ST Efficacité	**8**
Excellents résultats	4
Efficacité	3
Rémission complète et longue	1
Anticorps Teclistamab très efficace sur myélome	1
Moins de soucis que le chimio	1
ST Tolérance	**8**
Traitement assez bien toléré/ pas d'effets secondaires	5
Aucun symptôme avec Velcade et daratumumab	2
Piqûre indolore	1
AVIS NÉGATIFS- MAUVAISE EXPÉRIENCE	**11**
ST Traitement long et contraignant	**4**
Parcours difficile	1
Piqûre tous les 15 jours	2
Traitement lourd	1
ST Effets secondaires	**7**
Effets secondaires	4
Fatigue très importante altérant de façon conséquente la qualité de vie	3
Grosse Fatigue avec le Daratumumab	1
Début fiévreux, douloureux	1
DESCRIPTION DE LA STRATÉGIE THÉRAPEUTIQUE	**8**
Traitement en plusieurs temps- hospitalisation puis contrôle suivi à la sortie d'hôpital	1
Traitement de consolidation (1 inj/mois) après auto-greffe	2
Essai clinique du TALQUETANAMAB	2
Traitement d'induction comprenant 2 piqûres par mois d'anticorps (en plus de 3 chimiothérapies)	1
Différents traitements: cachets, radiothérapies, chimio par perfusion et depuis fin 2018 par injections sous-cutanées (ventre) de Daratumumab.	1
Traitement interrompu	1

Q10. Avez-vous / A-t-il/elle bénéficié d'un traitement à base de CAR-T Cells ou anticorps bispécifiques ?
Q10b. Vous avez déclaré avoir reçu un traitement par [CAR-T Cells] /[anticorps bi-spécifiques], pourriez-vous décrire votre expérience avec ce traitement en quelques mots ?

Recours aux soins complémentaires

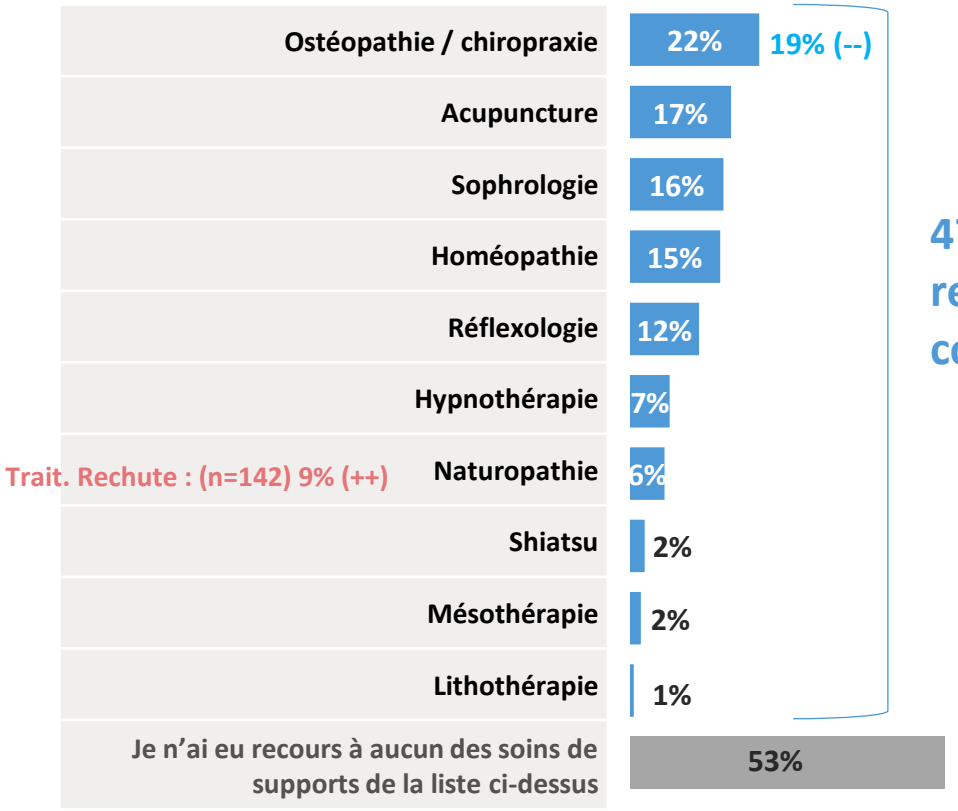
Un peu moins de la moitié des malades ont eu recours à des soins de supports complémentaires, à la tête desquels on retrouve l'Ostéopathie / la chiropraxie

Malades

Base n=481

Le recours à des soins de supports complémentaires

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



47% des patients déclarent avoir eu recours à l'un de ces soins complémentaires

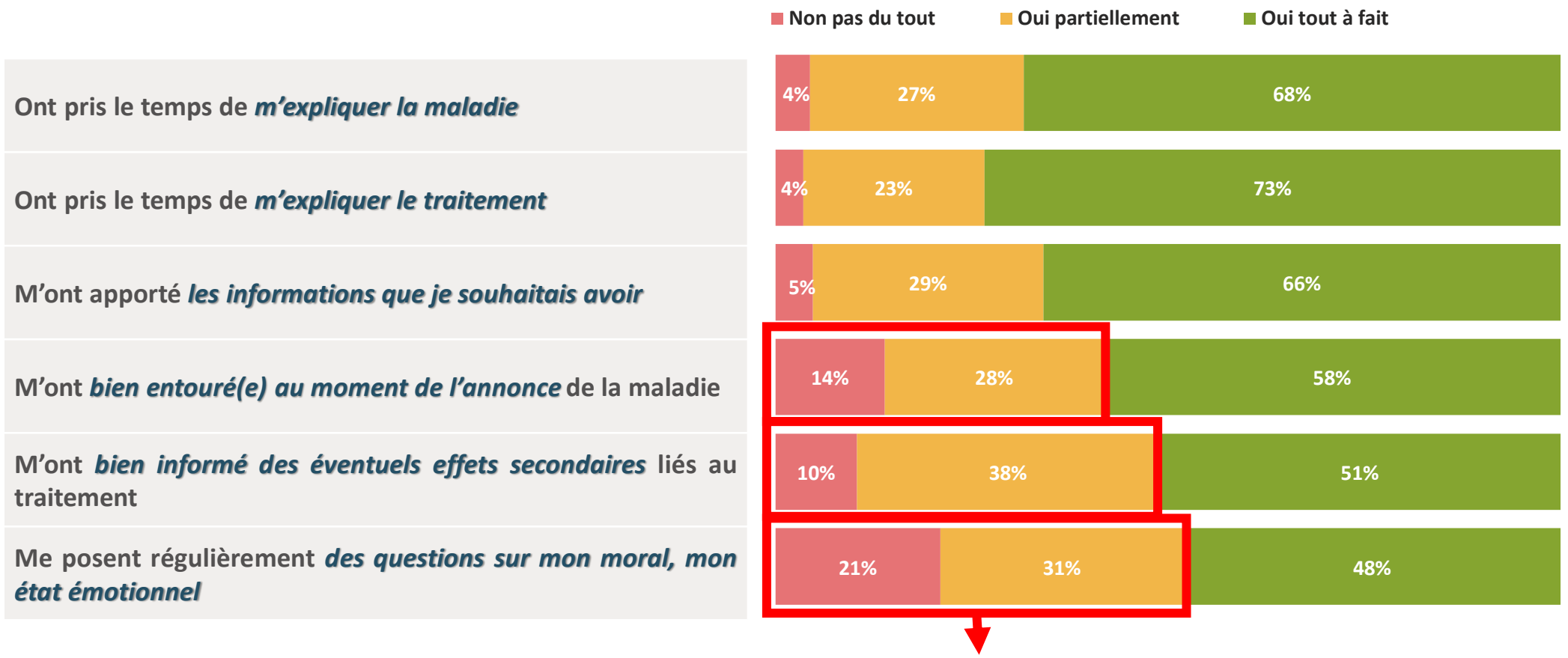
Q27. Depuis l'annonce du Myélome Multiple, avez-vous au recours à des soins de support parmi la liste ci-dessous

Relations aux équipes soignantes

Base n=481

Les soignants ont pris le temps d'expliquer la maladie et ses traitements pour une large majorité de malades. Plus en retrait en revanche : le soutien apporté au moment de l'annonce, l'information sur les effets secondaires et surtout le suivi de l'état moral/émotionnel

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



Une proportion de malades non négligeable

Q14b. Concernant la prise en charge de votre myélome, diriez-vous que le spécialiste qui vous suit pour votre myélome et l'équipe soignante à l'hôpital…

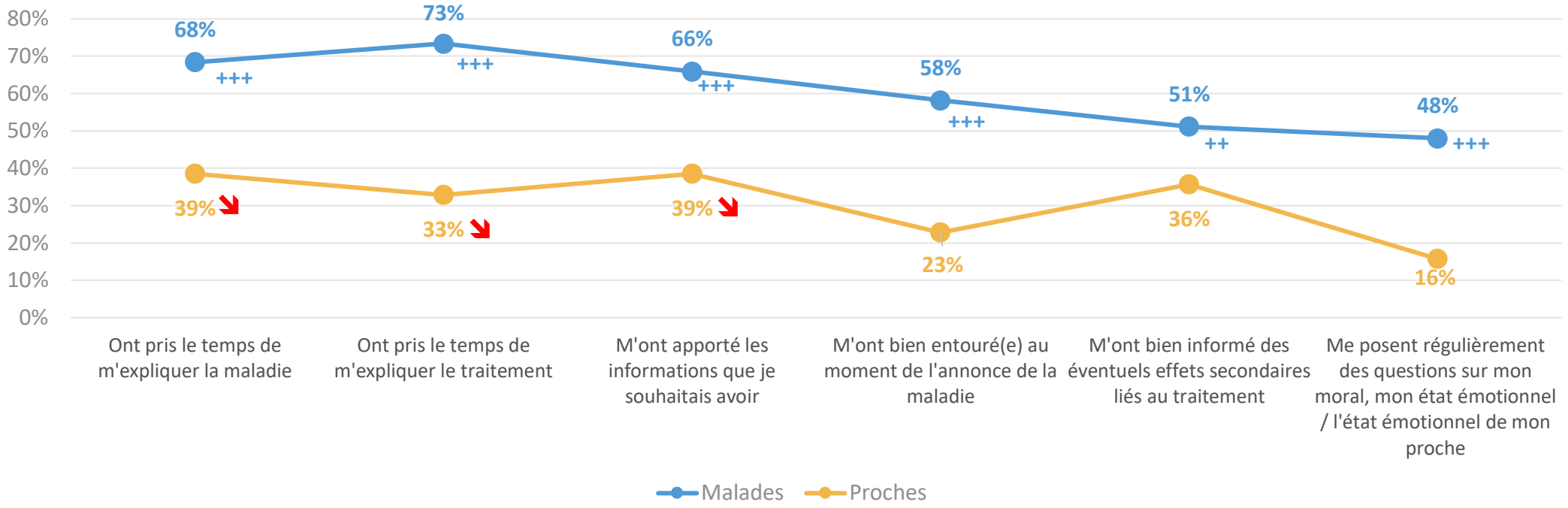
Des malades qui s'estiment significativement plus informés et soutenus par les équipes soignantes que les proches

Malades/Proches

Base n=481/70

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

OUI tout à fait



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

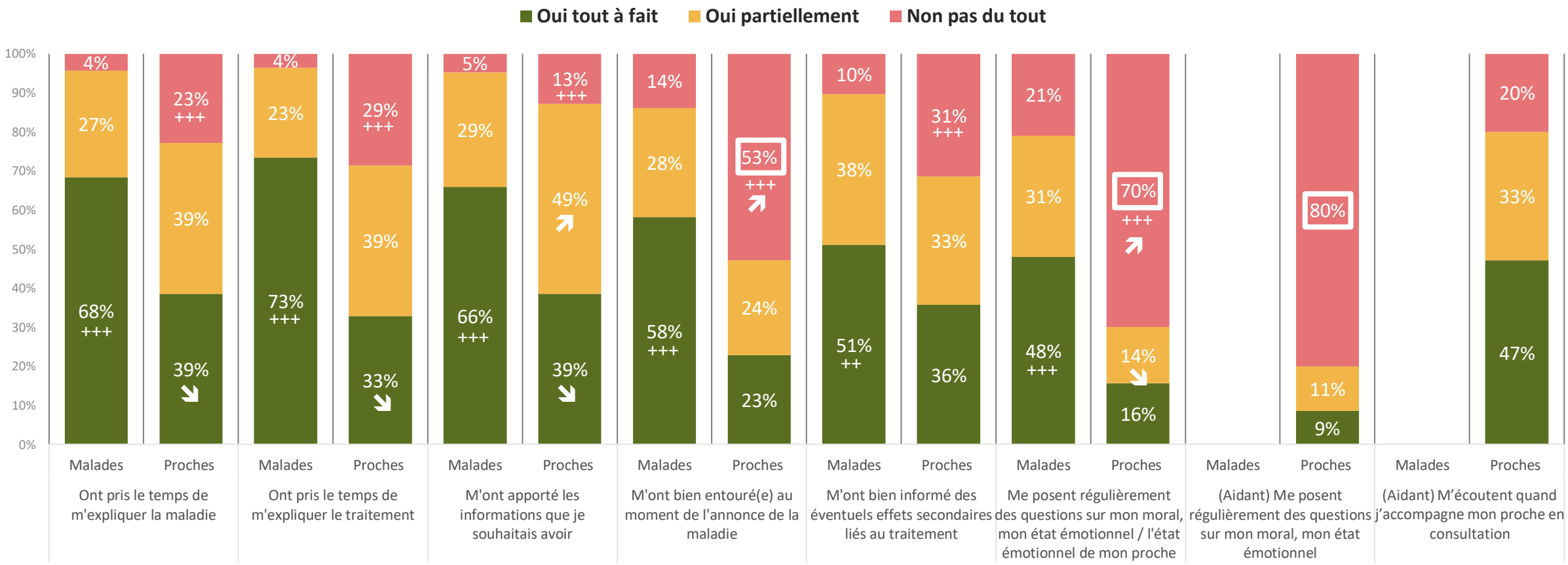
Des proches qui se sentent peu soutenus par les équipes soignantes …

Que ce soit au niveau des informations communiquées sur la maladie ou les traitements mais également au niveau du soutien moral

Malades/Proches

Base n=481/70

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



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Ressentis vis-à-vis de la maladie et difficultés rencontrées

Parmi ce que ressentent les malades : la fatigue, voire l'épuisement, citée par plus d'un malade sur 2 , devant les difficultés psychologiques

Malades

Base n=481

Le ressenti quotidien du malade vis-à-vis de la maladie (1/2)

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

DIFFICULTÉS D'ORDRE PHYSIQUE (DOULEURS, ÉTAT DE FATIGUE GÉNÉRAL…)	**58%**	**65% (+++)**
Fatigue	**50%**	**56% (+++)**
Fatigue/ Epuisement sp	*34%*	*39% (+++)*
Grande fatigue-fatigue extrême-fatigue importante	*7%*	
Baisse des capacités physiques	*6%*	
Plus vite fatigué/très fatigable/fatigabilité	*3%*	
Faiblesse	*3%* ↗	
Manque d'énergie	*2%*	
Douleurs	**12%**	**15% (++)**
Douleurs sp	*11%*	*13% (++)*
Problèmes neurologiques	**9%**	
Neuropathies	**7%**	
Neuropathie sp	*5%*	
Troubles cognitifs	**2%**	
Difficultés de concentration	*2%*	
Problèmes rhumatologiques: fragilité des os	**6%**	
Douleurs osseuses	*2%*	
Douleurs aux dos	*2%*	*3% (++)*
Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées	**5%**	**7% (++)**
Troubles du sommeil	**2%**	
Problèmes pulmonaires	**2%**	
Troubles respiratoires	*2%*	

DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES: LASSITUDE, SENTIMENT D'ISOLEMENT…	**36%**	
Angoisse/Inquiétude /incertitude	*11%*	
Déprime/ Baisse de moral / tristesse	*5%*	
Anxiété	*5%* ↗	*3% (--)*
Lassitude	*4%*	
Peur	*4%* ↗	
Isolement / Solitude	*3%*	
Colère / irritabilité	*3%*	
Incompréhension	*2%*	
Stress	*2%ù*	
Fragilité	*2%*	
DIFFICULTÉS LIÉES À LA PRISE EN CHARGE ET AUX TRAITEMENTS	**9%**	**12% (+++)**
Effets indésirables des traitements	**5%**	
Les effets secondaires sont difficiles à vivre	*4%*	
Fréquence de prise de traitements	**3%**	
La lourdeur des traitements / longueur des traitements	*2%* ↗	
BOULEVERSEMENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE (LOGEMENT / ACTIVITÉS…)	**8%** ↗	
Arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives	*4%*	
Perturbation de la vie au quotidien	*3%*	*4% (++)*
RÉCIDIVE	**6%** ↘	
Inquiétude liée à une éventuelle rechute / Epée de Damoclès	*5%* ↘	*4% (--)*
DIFFICULTES SOCIALES : PERTE OU ELOIGNEMENT D'AMIS PROCHES LIES A LA MALADIE	**3%**	
Peur d'affecter les proches	*2%*	
DIFFICULTES PROFESSIONNELLES ET FINANCIERES	**2%**	
Ralentissement / Arrêt de mon activité pro	*2%*	
DIFFICULTE DE SE PROJETER DANS L'AVENIR	**3%**	

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Le ressenti quotidien du malade vis-à-vis de la maladie (2/2)

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

BIEN OU MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE	**41%**	**38% (--)**
Optimiste /confiant	**18%**	
Confiance dans les traitements	*4%*	
Je garde le moral/ Bon moral	*4%*	
Espoir	*3%*	
Optimisme	*2%*	
Apaisé / serein	*2%*	
Résilience	*2%↗*	
Continuer de vivre malgré la maladie	**18%**	
Continuer de vivre malgré la maladie/profiter de la vie (Faire du sport, travailler, continuer ses activités…)/Vie normale	*15%*	
Je me bats contre…	*3%*	
Sentiment d'être en forme /rémission	**10%**	**6% (---)**
Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission	*8%*	*5% (---)*
Physiquement, j'ai retrouvé la plénitude de mes moyens d'avant	*2*	
Relationnel / soutien de l'entourage	**4%**	
Soutien des proches/solidarité	*2%*	
Bonne prise en charge/ Reconnaissance vis-à-vis de l'équipe médicale	*2%↗*	
Prise de conscience	**2%↗**	

La principale conséquence pour le patient concerne les impacts physiques de la maladie (fatigue, neuropathies) et ses conséquences dans le quotidien (ralentissement ou arrêt des activités). Des impacts également sur l'équilibre psychique.

Malades

Base n=481

Principale conséquence de la maladie sur la vie quotidienne pour le malade (1/2)

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

DIFFICULTÉS D'ORDRE PHYSIQUE (DOULEURS, ÉTAT DE FATIGUE GÉNÉRAL…)	55%	
Fatigue	**40%**	
Fatigue/ Epuisement sp	*28%*	
Grande fatigue-fatigue extrême-fatigue importante	*4%↗*	
Baisse des capacités physiques	*4%*	
Manque énergie	*3%*	
Perte d'autonomie	*2%↘*	*3% (++)*
Plus vite fatigué – très fatigable – fatigabilité	*2%*	
Problèmes neurologiques	**7%**	
Neuropathies	**5%**	
Neuropathie sp	*4%*	
Problèmes rhumatologiques: fragilité des os	**6%↘**	
Dommage des vertèbres	*2%*	
Douleurs aux dos	*2%*	
Douleurs	**5%**	
Douleurs SP	*4%*	
Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées	**4%↗**	
Affections du sang (anémie, baisse de l'immunité…)	**2%↗**	

BOULEVERSEMENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE (LOGEMENT / ACTIVITÉS…)	18%	
Perturbation de la vie au quotidien	*8%↗*	
Arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives	*7%↘*	
Arrêt ou ralentissement des activités de loisirs	*3%↗*	
Plus de possibilité de voyager ou partir	*2%*	
DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES: LASSITUDE, SENTIMENT D'ISOLEMENT…	**16%**	
Isolement / Solitude	*3%*	
Angoisse/Inquiétude /incertitude	*3%*	
Déprime/ Baisse de moral / tristesse	*2%↘*	
Peur	*2%↗*	
Fragilité	*2%*	**26% (+++)**

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

53 répondants, soit 1 sur 10 exprime des difficultés professionnelles et financières, des difficultés liées à la prise en charge et aux traitements. Ils sont également 1 sur 10 à exprimer la volonté de profiter de leur vie malgré la maladie.

Malades

Base n=481

Principale conséquence de la maladie sur la vie quotidienne pour le malade (2/2)

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

DIFFICULTÉS PROFESSIONNELLES ET FINANCIÈRES	**11%**	**13% (++)**
Ralentissement/ Arrêt de mon activité	*10%*	*13% (++)*
DIFFICULTÉS LIÉES À LA PRISE EN CHARGE ET AUX TRAITEMENTS	**9%**	
Fréquence de prise de traitements	**4%**	**6% (+++)**
La lourdeur des traitements / longueur des traitements	*2%*	*3% (++)*
Dépendance à la prise quotidienne de médicaments	*2%*	
Les effets secondaires des traitements	**3%**	
Les effets secondaires sont difficiles à vivre	*2%* ↘	
DIFFICULTÉS SOCIALES: PERTE OU ÉLOIGNEMENT D'AMIS PROCHES LIÉS À LA MALADIE	**7%**	
Perte de vie sociale	*4%* ↗	
Impact sur mes proches	*2%*	
Peur d'affecter les proches	**2%**	
Difficultés dans le couple: baisse du désir, problèmes de couple	*2%*	
DIFFICULTÉ DE SE PROJETER DANS L'AVENIR	**3%**	

BIEN OU MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE	**11%** ↗	**8% (---)**
SENTIMENT D'ÊTRE EN FORME /RÉMISSION	**4%**	**2% (---)**
Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission	*4%*	*2% (---)*
CONTINUER DE VIVRE MALGRÉ LA MALADIE	**4%**	
Continuer de vivre malgré la maladie / profiter de la vie	*3%*	
PRISE DE CONSCIENCE	**2%**	
RELATIONNEL / SOUTIEN DE L'ENTOURAGE	**2%**	

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Base n=70

Plus de ressentis négatifs que positifs chez les proches

Le ressenti quotidien du proche du malade

Ressentis Négatifs 86%

- **Impact sur la santé psychique/psychologique du proche 60%**
- **Impact sur la vie sociale et professionnelle du proche 20%**
- Problèmes dans la prise en charge du malade **20%**
- Se sentir impuissant face à la maladie **17%**
- **Impact sur la santé physique du proche 11%**
- Observations du proche : conséquences de la maladie et des traitements sur le malade **10%**

Ressentis Positifs 47%

- **Confiance/optimisme 23%**
- **Par rapport au traitement 9%** *(Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration)*
- **Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre) 7%**
- **Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir 6%**

Q15. Pouvez-vous noter ci-dessous quelques mots, adjectifs, verbes qui expriment le mieux ce que vous ressentez aujourd'hui au quotidien en tant que proche de malade atteint de Myélome Multiple ?

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

Mais également un impact non négligeable sur la vie sociale du proche et des problèmes dans la prise en charge du malade

Proches

Base n=70

Le ressenti quotidien du proche

RESSENTIS NÉGATIFS	86%
Impact sur la santé psychique/psychologique du proche	**60%**
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement	*37%*
Peur	*14%*
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	*11%* ↗
Nervosité/ Colère	*10%*
Tristesse/Mélancolie	*7%*
Sentiment d'injustice	*6%*
Désespoir	*6%*
Autres expressions négatives	**39%**
Se sentir impuissant face à la maladie	*17%*
Solitude	*10%*
Combats quotidiens	*6%*
Incertitude	*4%*
Incompréhension	*3%*
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	*1%*
Interrogations	*1%*
Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du proche malade	*1%*
Inutile	*1%*

Impact sur la vie sociale et professionnelle du proche	20%
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	*9%*
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	*3%*
Bouleversant, changements de vie	*3%*
Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade	*1%*
Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux	*1%*
Surprotection	*1%*
Difficultés financières	*1%*
Problèmes dans la prise en charge du malade	**20%**
Manque de communication/d'informations (personnel médical, famille)	*9%*
Problème dans la prise en charge médicale (post-greffe)	*3%*
Manque d'accompagnement psychologique	*1%*
Pas/peu d'écoute/de considération	*1%*
Manque d'aide sp	*1%*
Lourdeur de la prise en charge	**7%**
Maladie vicieuse/difficile à suivre	*3%*
Traitement long et lourd/ chronophage	*1%*
Devoir booster le proche malade	*1%*
Difficultés pour l'accès aux soins	*1%*
Impact sur la santé physique du proche	**11%**
Fatigue/ faiblesse	*11%*
Insomnie	*1%*

Observations du proche : conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	10%
Douleurs	*3%* ↗
Vieillesse accélérée liée à la santé	*1%*
Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)	*1%*
Diminution voire disparition de certaines capacités physiques	*1%*
Difficultés de déplacement	*1%*
Effets secondaires des traitements	**3%**
Effets secondaires	*1%*
Effets secondaires gastriques contraignants	*1%*
Problèmes d'efficacité	**1%**
Récidives à répétition	*1%*

Q15. Pouvez-vous noter ci-dessous quelques mots, adjectifs, verbes qui expriment le mieux ce que vous ressentez aujourd'hui au quotidien en tant que proche de malade atteint de Myélome Multiple ?

Tout de même, des sentiments de confiance et une impression d'être utile, d'apporter du réconfort aux malades

Base n=70

Le ressenti quotidien du proche

Ressentis positifs	47%
Autres expressions positives	**27%**
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre, …)	*7%*
Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir	*6%*
Acceptation de la maladie	*4%*
Abnégation	*3%*
Compréhension	*3%*
Être attentif	*3%*
Vigilance et surveillance	*1%*
Responsabilité	*1%*
Rapprochement de la famille et des proches	*1%*
Echanges entres aidants pouvant être intéressants	*1%*
S'informer	*1%*

Confiance/optimisme	**23%**
Espérance/Confiance	*11%*
Tout va bien/ Vie normale	*4%*
Amour	*3%*
Admiratif	*3%*
Courageux / Être fort	*1%*
Patience	*1%*
Moral bon	*1%*
Motivation/persévérance	*1%*
Par rapport au traitement	**9%**
Efficacité	**9%**
Rémission	*7%* ↗
Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration	*1%*
Par rapport à la prise en charge médicale	**1%**
Equipe médicale à l'écoute	*1%*

Q15. Pouvez-vous noter ci-dessous quelques mots, adjectifs, verbes qui expriment le mieux ce que vous ressentez aujourd'hui au quotidien en tant que proche de malade atteint de Myélome Multiple ?

Les principales conséquences de la maladie vues par les proches sont très majoritairement négatives

Proches

Base n=70

Principales conséquences de la maladie sur la vie quotidienne pour le proche

Ressentis négatifs	**89%**
Impact sur la vie sociale et professionnelle du proche	**53%**
Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade	*14%*
Pertubation de la vie (de couple, familiale, personnelle, ..)	*11%*
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	*10%*
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	*7%*
Bouleversant, changements de vie	*7%*
Perte de liberté de mouvement	*6%*
Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux	*3%*
Difficultés financières	*3%* ↗
Devoir faire plus de choses / plus d'occupation (ménage, administratif, planning, etc..)	*1%*
Projets modifiés / stoppés / difficulté d'avoir des projets communs	*1%*
Impact sur la santé psychique/psychologique du proche	**30%**
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement	*24%*
Désespoir	*3%*
Peur	*1%*
Maladie douloureuse physiquement et psychiquement	*1%*
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	*1%*
Mal-être	*1%*
Autres expressions négatives	**16%**
Solitude	*6%*
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	*4%*
Se sentir impuissant face à la maladie	*3%*
Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du proche malade	*3%*
Incertitude	*3%*

Observations du proche : conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	**11%**
Douleurs	*4%*
Diminution voire disparition de certaines capacités physiques	*3%*
Crampes	*1%*
Neuropathies	*1%*
Effets secondaires des traitements	**3%**
Effets secondaires	*1%*
Effets secondaires gastriques contraignants	*1%*
Impact sur la santé physique du proche	**9%**
Fatigue/ faiblesse	*9%*
Problèmes dans la prise en charge du malade	**1%**
Lourdeur de la prise en charge	**1%**
Traitement long et lourd/chronophage	*1%*

Ressentis positifs	**16%**
Autres expressions positives	**9%**
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre, …)	*3%*
Acceptation de la maladie	*1%*
Rapprochement de la famille et des proches	*1%*
La prise de conscience de la fragilité de la vie	*1%*
Echanges entres aidants pouvant être intéressants	*1%*
Renforcement du couple	*1%*
Confiance/optimisme	**6%** ↗
Tout va bien/ Vie normale	*1%*
Courageux / Etre fort	*1%*
Moral bon	*3%* ↗
Par rapport au traitement	**1%**
Pas/peu d'effets secondaires	**1%**
Effets secondaires légers	*1%*

Impact de la maladie au quotidien

Du point de vue des malades : qualité de vie, niveau de moral et qualité du sommeil en amélioration vs 2021. On notera également un bon niveau d'autonomie et un impact mesuré sur la limitation des tâches quotidiennes. Seul le niveau de fatigue affiche encore un impact assez important, et ce sans évolution au cours du temps

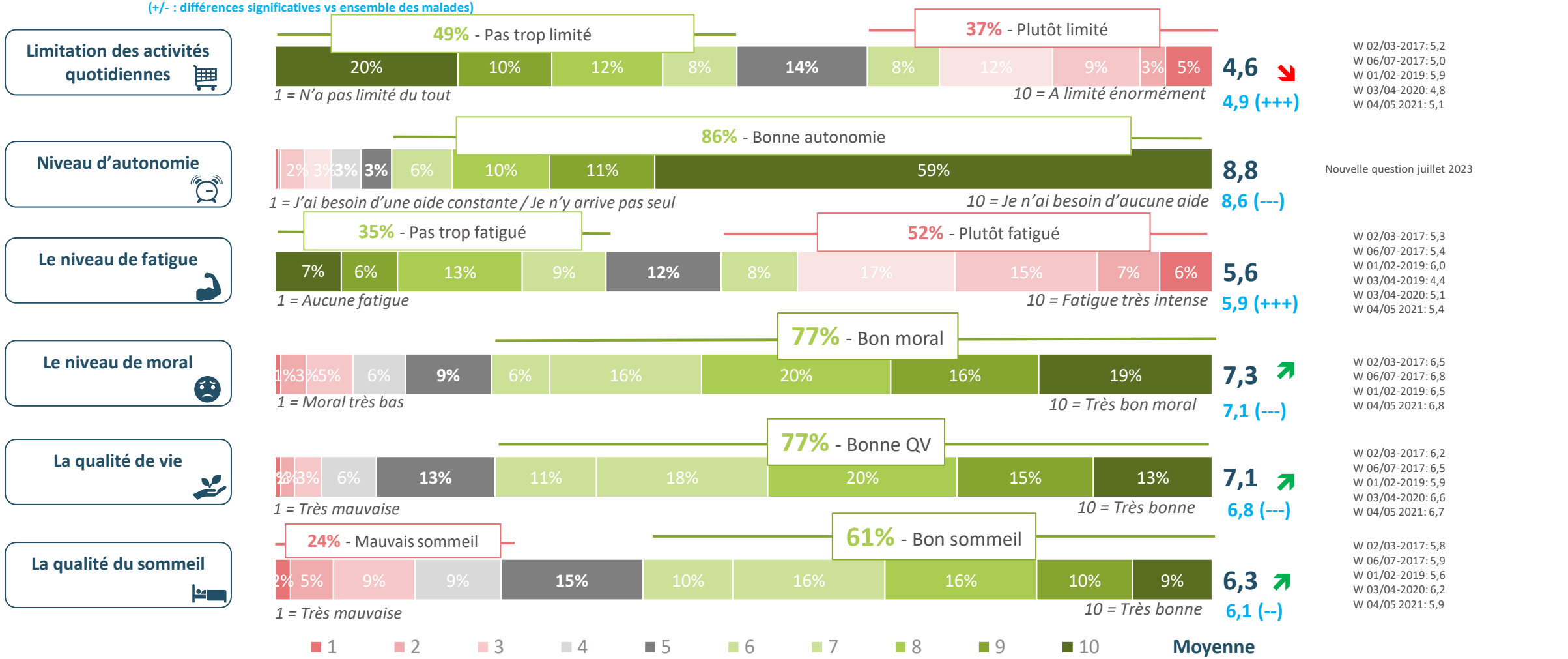
Malades

Base n=481

L'impact de la maladie sur la vie quotidienne du malade (au cours du dernier mois)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



indique une évolution vs vague 2021

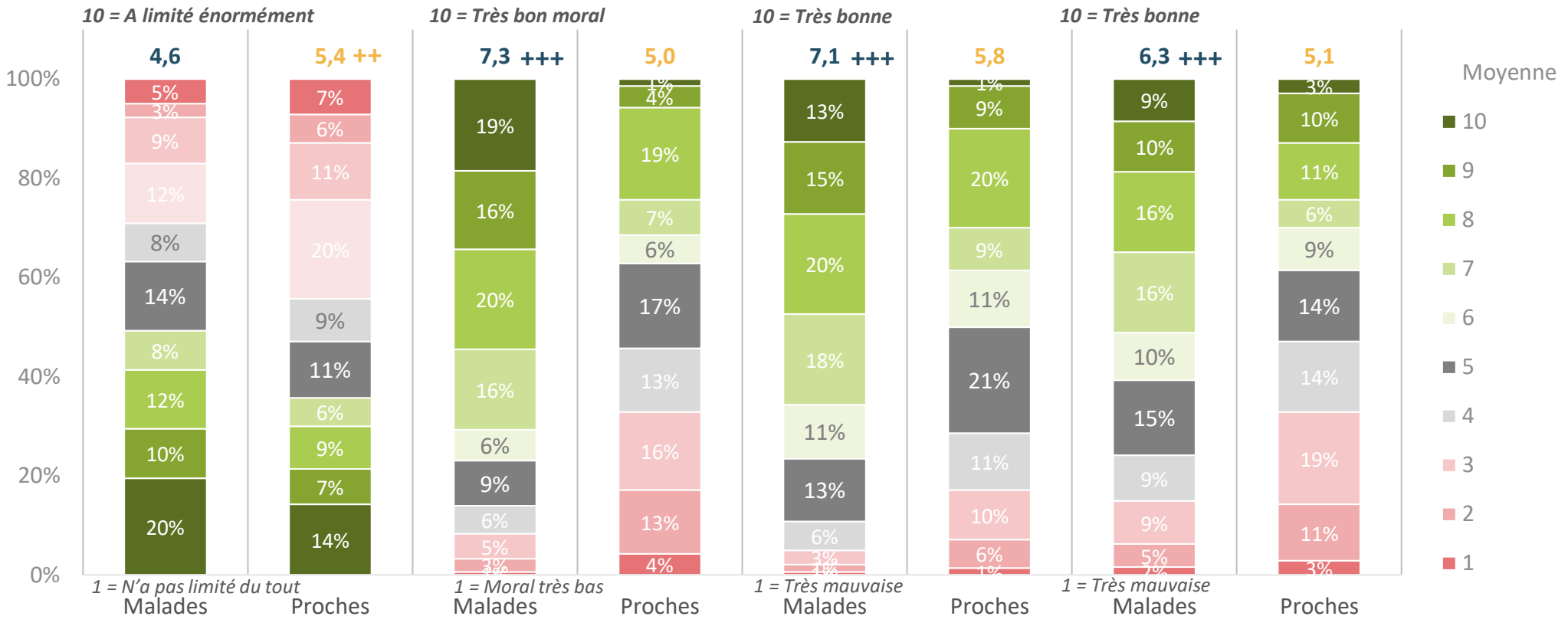
Q17. Quel est votre niveau actuel d'autonomie dans les tâches du quotidien (courses, repas, toilette, habillage …) ? Q18. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?Q19. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ? Q20. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ? Q21. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ? Q22. 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

Malades/Proches

Base n=481/70

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



Limitation des activités quotidienne

Le niveau de moral

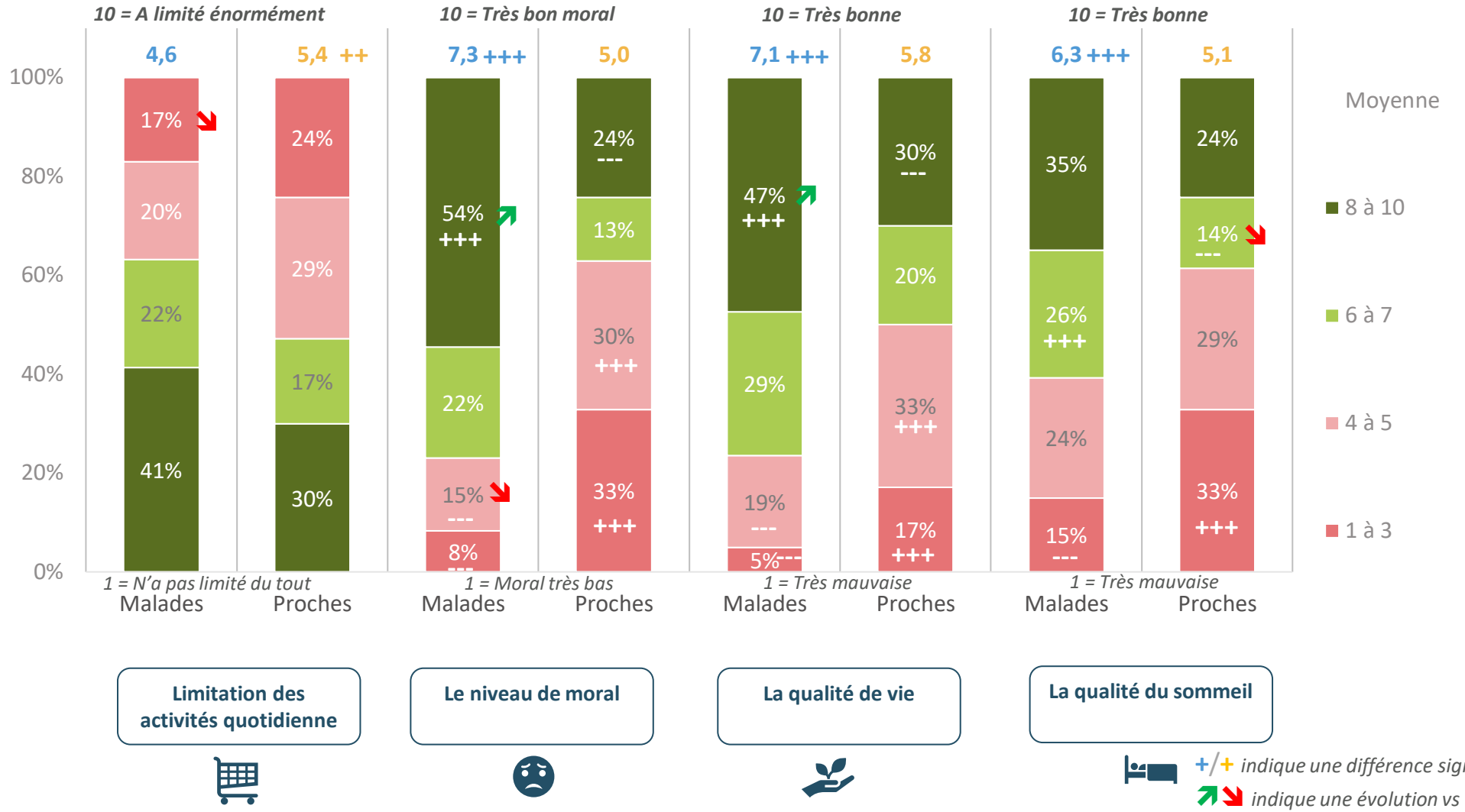
La qualité de vie

La qualité du sommeil

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Q18/Q17. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ? Q20/Q18. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ? Q21/Q19. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ? Q22/Q20. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?

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



Limitation des activités quotidienne

Le niveau de moral

La qualité de vie

La qualité du sommeil

+/+ indique une différence significative patients vs proches

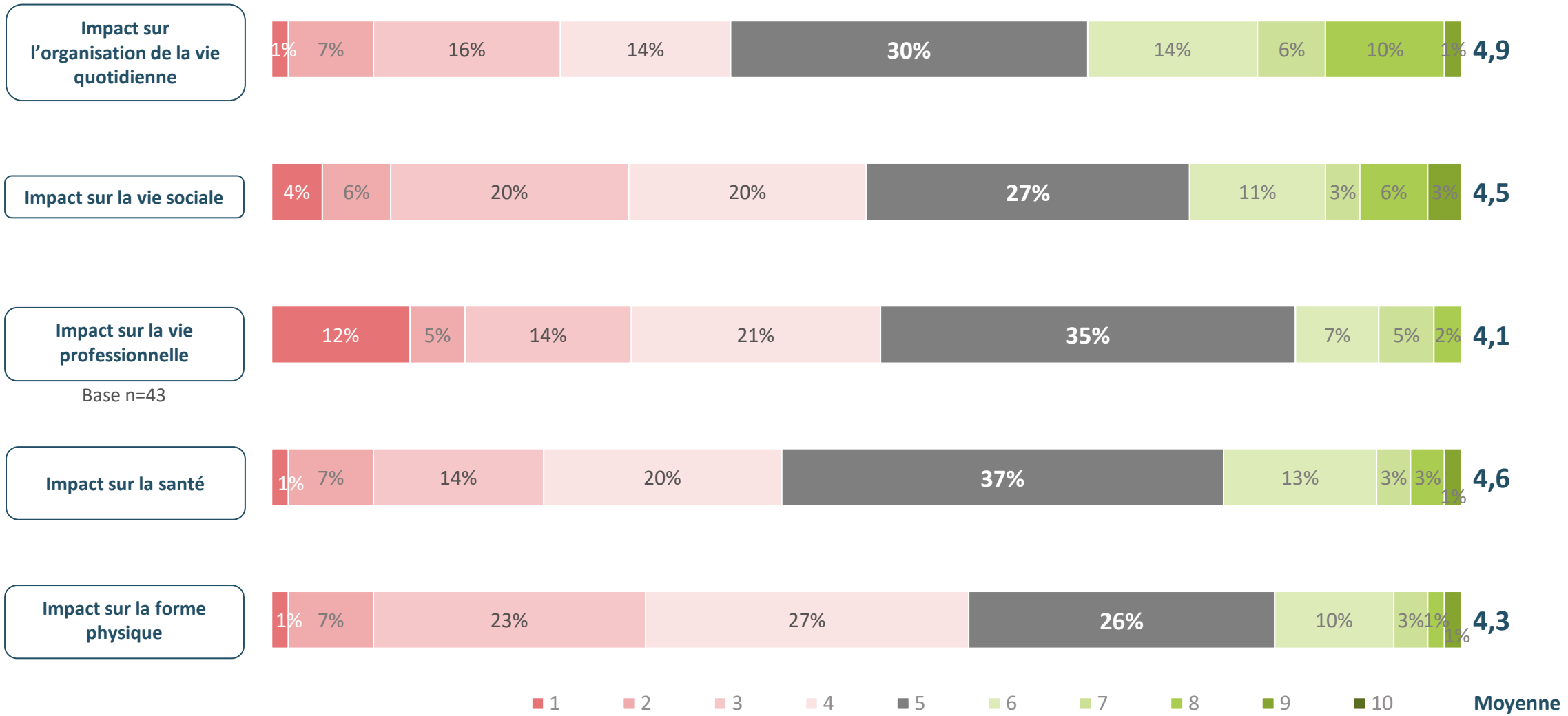
indique une évolution vs vague 2021

Q18/Q17. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ? Q20/Q18. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?Q21/Q19. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ?Q22/Q20. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?

Base n=70

Une maladie qui impacte assez négativement la vie sociale, professionnelle, et également l'état général du proche. Une tendance stable vs 2021.

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



Q21. L'impact de cet accompagnement sur l'organisation de votre propre vie au quotidien Q22. L'impact de cet accompagnement sur votre vie sociale (activités de loisirs, relations avec vos amis)Q23. L'impact de cet accompagnement sur votre vie professionnelle Q24. L'impact de cet accompagnement sur votre propre santé Q25. L'impact de cet accompagnement sur votre propre forme physique (fatigue par exemple)

Des difficultés d'ordre psychologique et sociales très présentes chez les proches
Difficultés de couple exprimées par les malades comme les proches
A noter : 1 proche sur 2 exprime des difficultés d'ordre physique

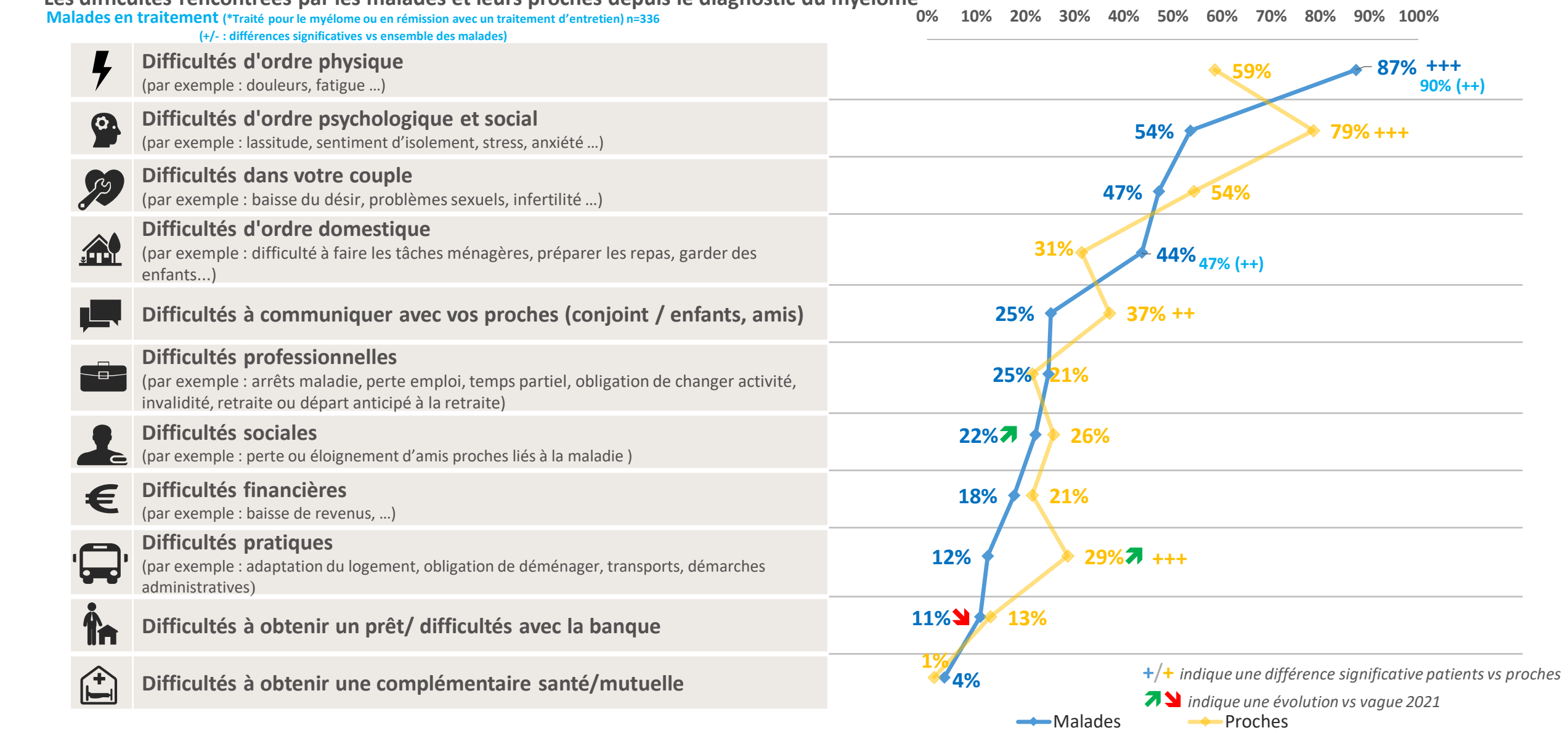
Malades/Proches

Base n=481/70

Les difficultés rencontrées par les malades et leurs proches depuis le diagnostic du myélome

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



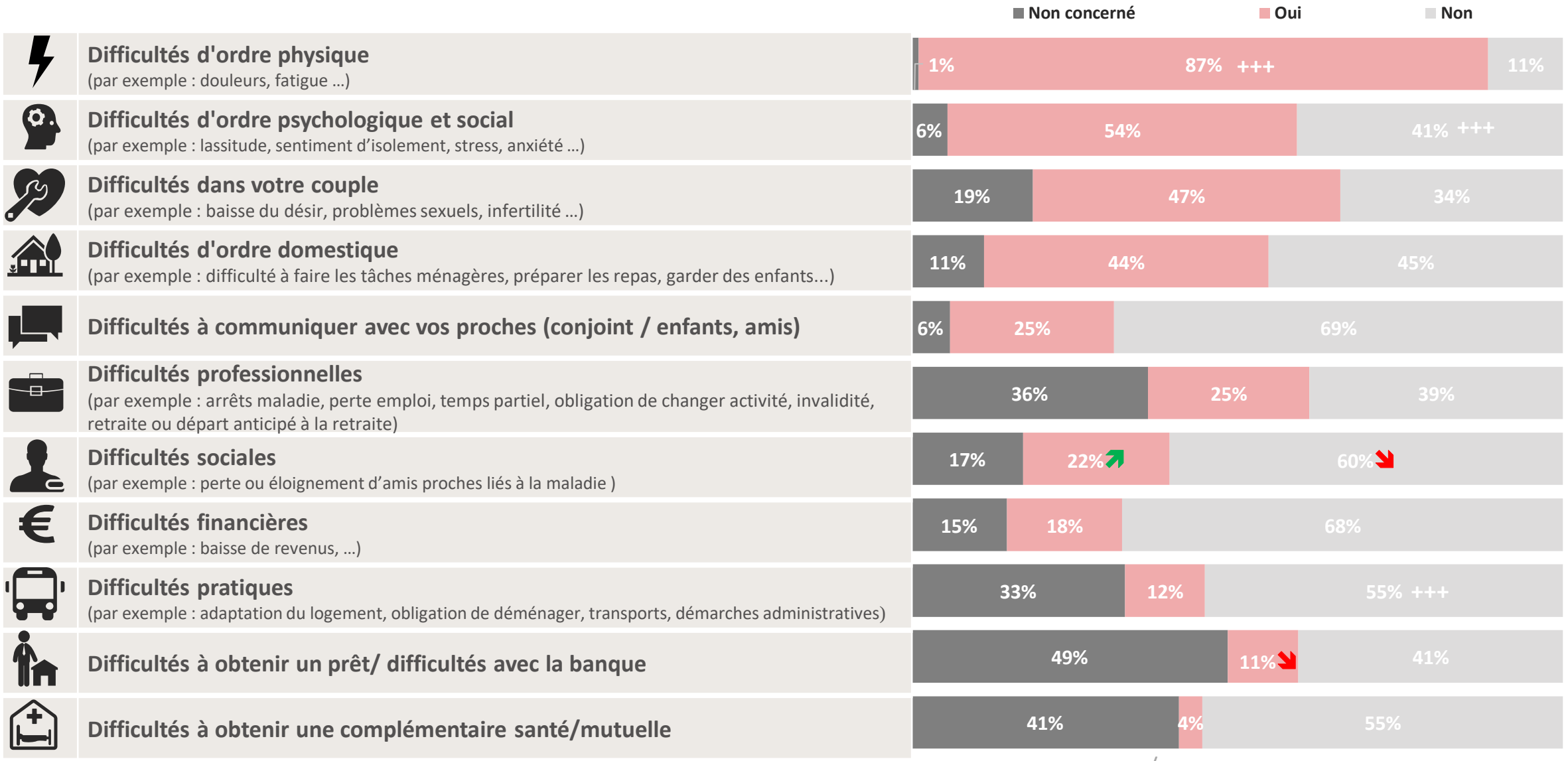
Q29a. Depuis que l'on a diagnostiqué votre myélome, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants ?

Détails des réponses pour les malades

Malades

Base n=481

Les difficultés rencontrées par les malades depuis le diagnostic du myélome



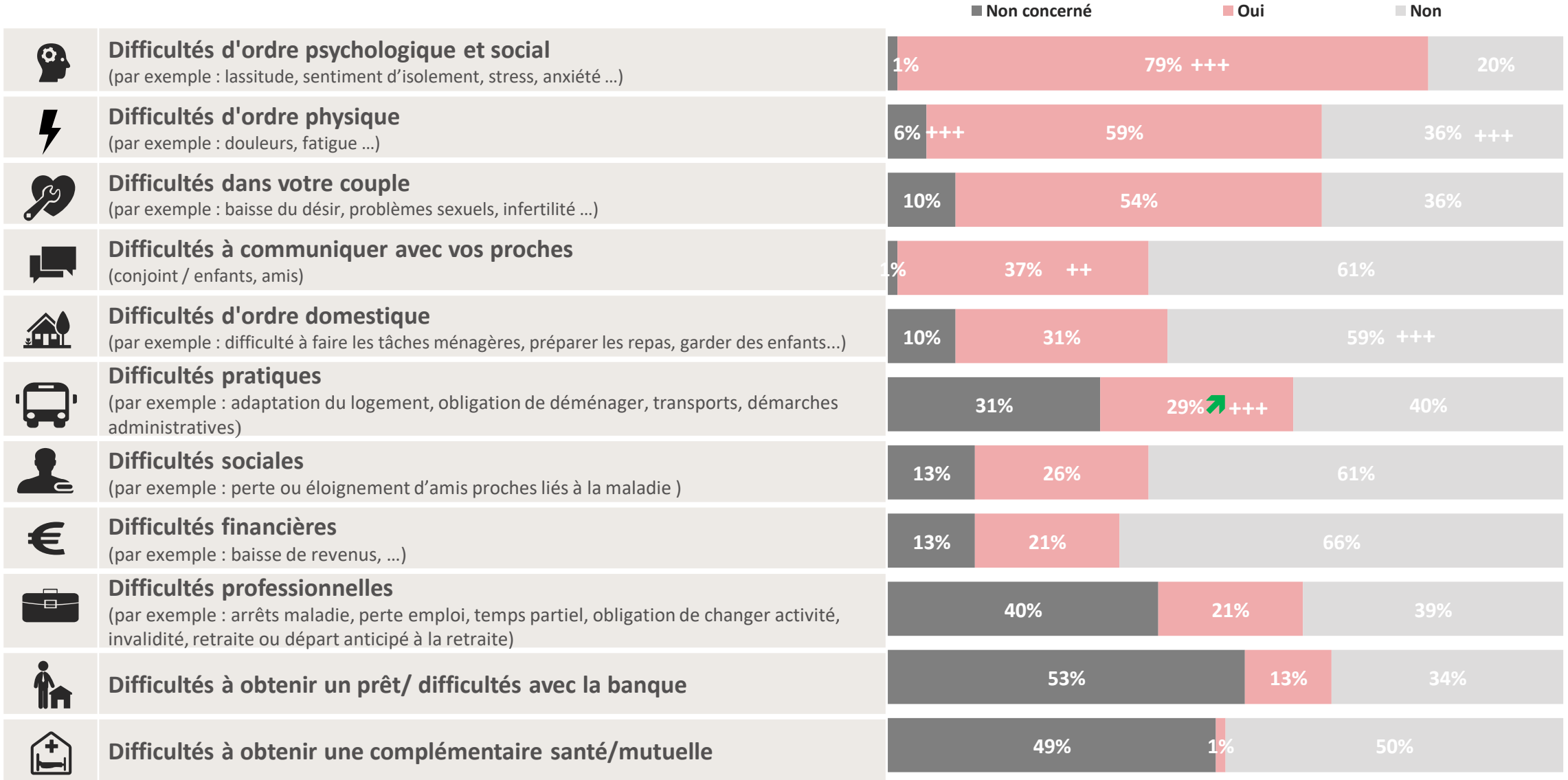
+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Détails des réponses pour les proches

Base n=70

Les difficultés rencontrées par les proches depuis le diagnostic du myélome



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

La moitié des personnes interrogées (malades comme proches) déclarent que la maladie a entrainé des difficultés dans leur couple. Des difficultés qui ont pu être exprimées à un tiers dans un cas sur deux.

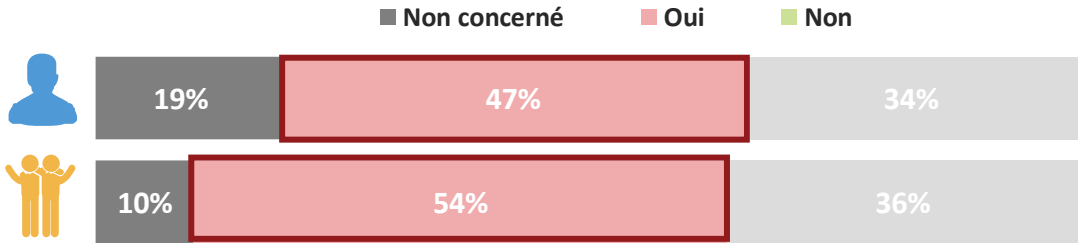
Malades/Proches

Base n=481/70

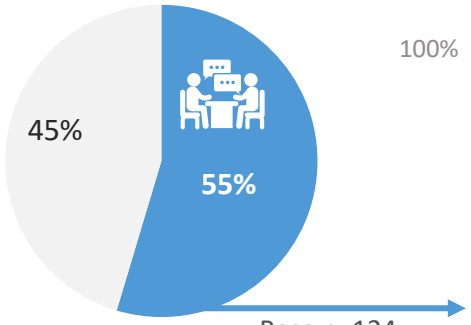
L'impact de la maladie sur le couple (Nouvelle question juillet 2023)

Difficultés dans votre couple

(par exemple : baisse du désir, problèmes sexuels, infertilité …)

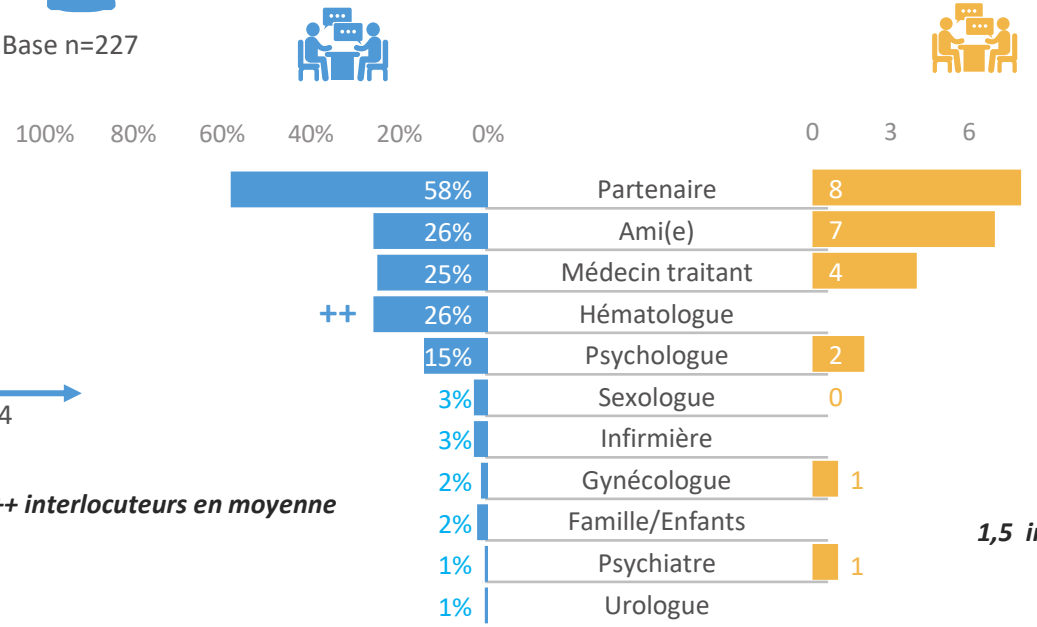


Base n=227



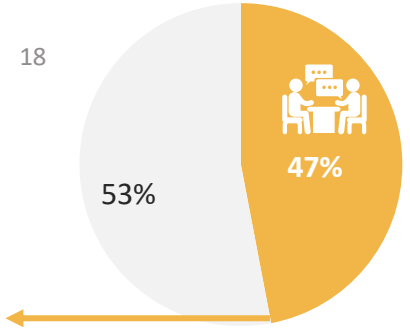
Base n=124

A eu l'occasion de parler de ces difficultés



1,9 ++ interlocuteurs en moyenne

Base n=38



Base n=18

A eu l'occasion de parler de ces difficultés

1,5 interlocuteurs en moyenne

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

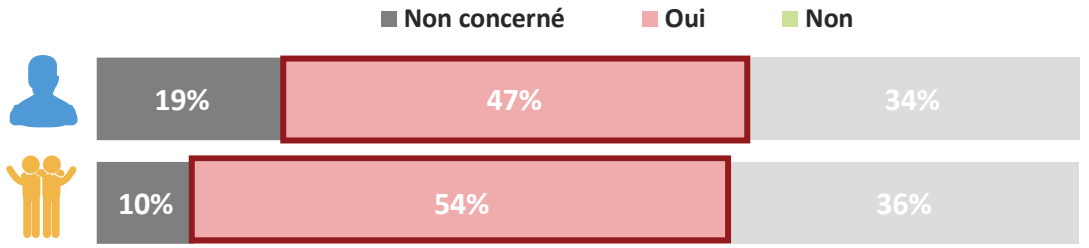
L'équipe soignante qui ne semble pas prendre l'initiative d'aborder le sujet des difficultés de couple avec le patient et encore moins avec le proche.

Malades/Proches

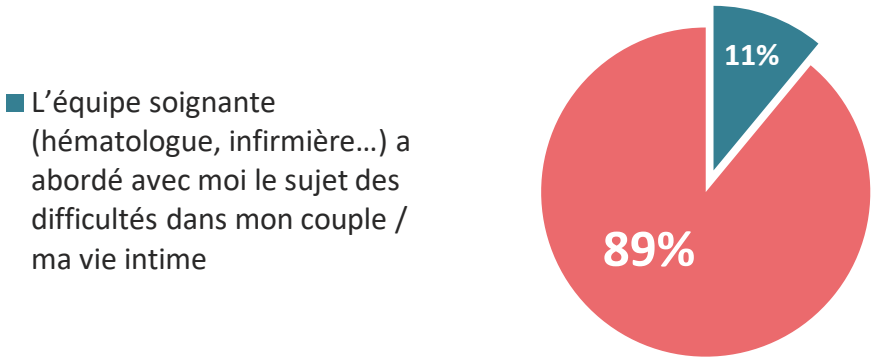
Base n=481/70

L'impact de la maladie sur le couple (Nouvelle question juillet 2023)

Difficultés dans votre couple
(par exemple : baisse du désir, problèmes sexuels, infertilité …)

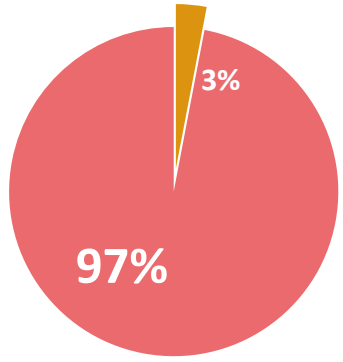


Base n=227



L'équipe soignante (hématologue, infirmière…) a abordé avec moi le sujet des difficultés dans mon couple / ma vie intime

Base n=38



L'équipe soignante (hématologue, infirmière…) a abordé avec moi le sujet des difficultés dans mon couple / ma vie intime

Comme pour la vague dernière, des proches qui se sentent beaucoup plus anxieux et plus inquiets que les malades

Malades/Proches

Base n=481/70

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

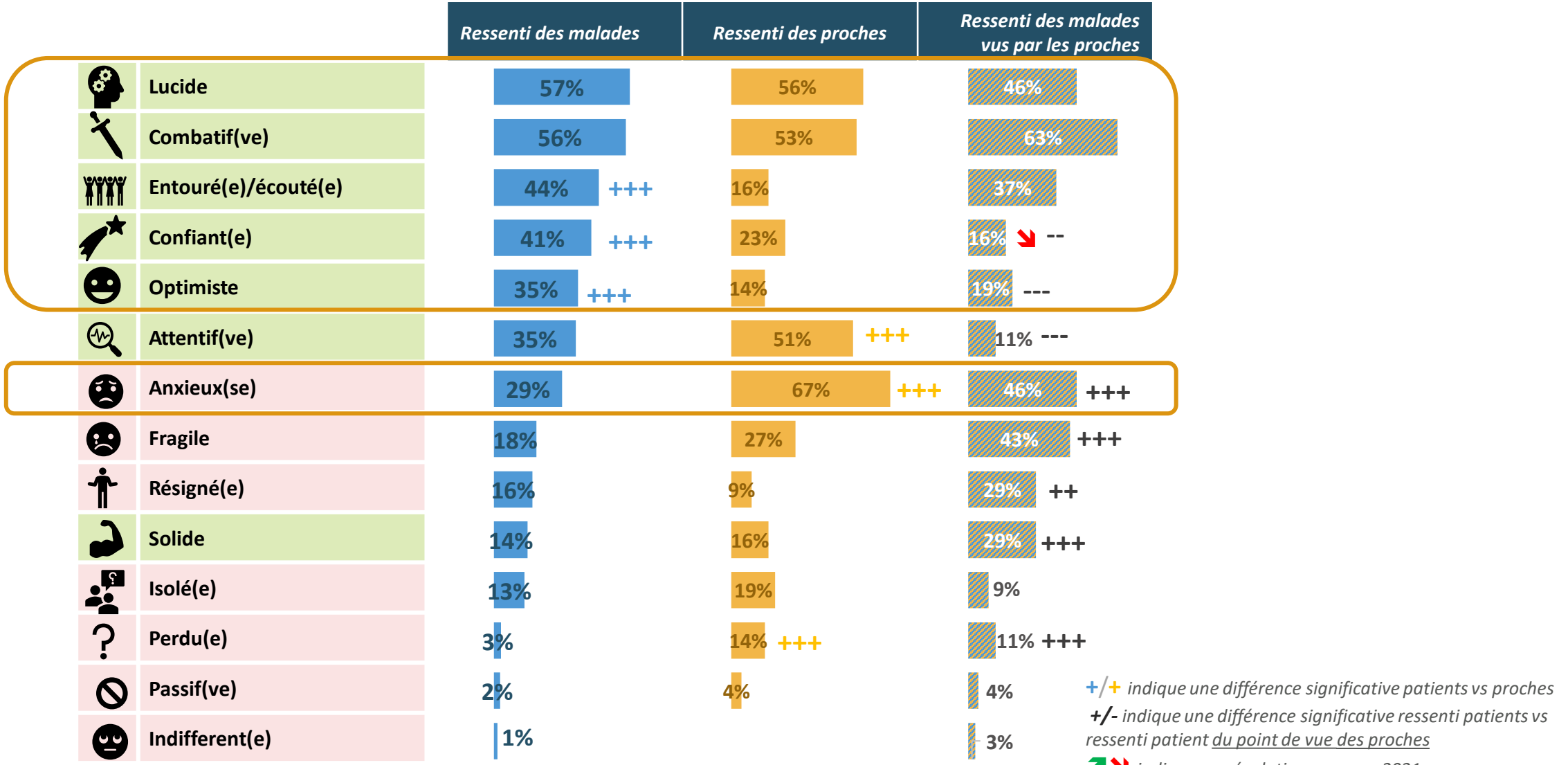
Ressenti des malades W03-2020 (n=389)	Ressenti des malades W04-2021 (n=442)		Ressenti des malades	Ressenti des proches
49%	62%	Lucide	57% Trait. Rechute : (n=142) 66% (+++)	56%
59%	62%	Combatif(ve)	56% Trait. Initial : (n=183) 65% (+++)	53%
47%	45%	Entouré(e)/écouté(e)	44% +++	16%
45%	41%	Confiant(e)	41% +++	23%
46%	34%	Optimiste	35% +++	14%
38%	36%	Attentif(ve)	35%	51% +++
23%	30%	Anxieux(se)	29%	67% +++
16%	18%	Fragile	18%	27%
22%	19%	Résigné(e)	16%	9%
10%	15%	Solide	14%	16%
7%	10%	Isolé(e)	13%	19%
1%	2%	Perdu(e)	3%	14% +++
2%	1%	Passif(ve)	2%	4%
2%	2%	Indifferent(e)	1%	

+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Des proches qui au final voient les malades plus abattus par la maladie qu'ils ne le sont
Une projection de leur propre ressenti ?

Base n=481/70

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



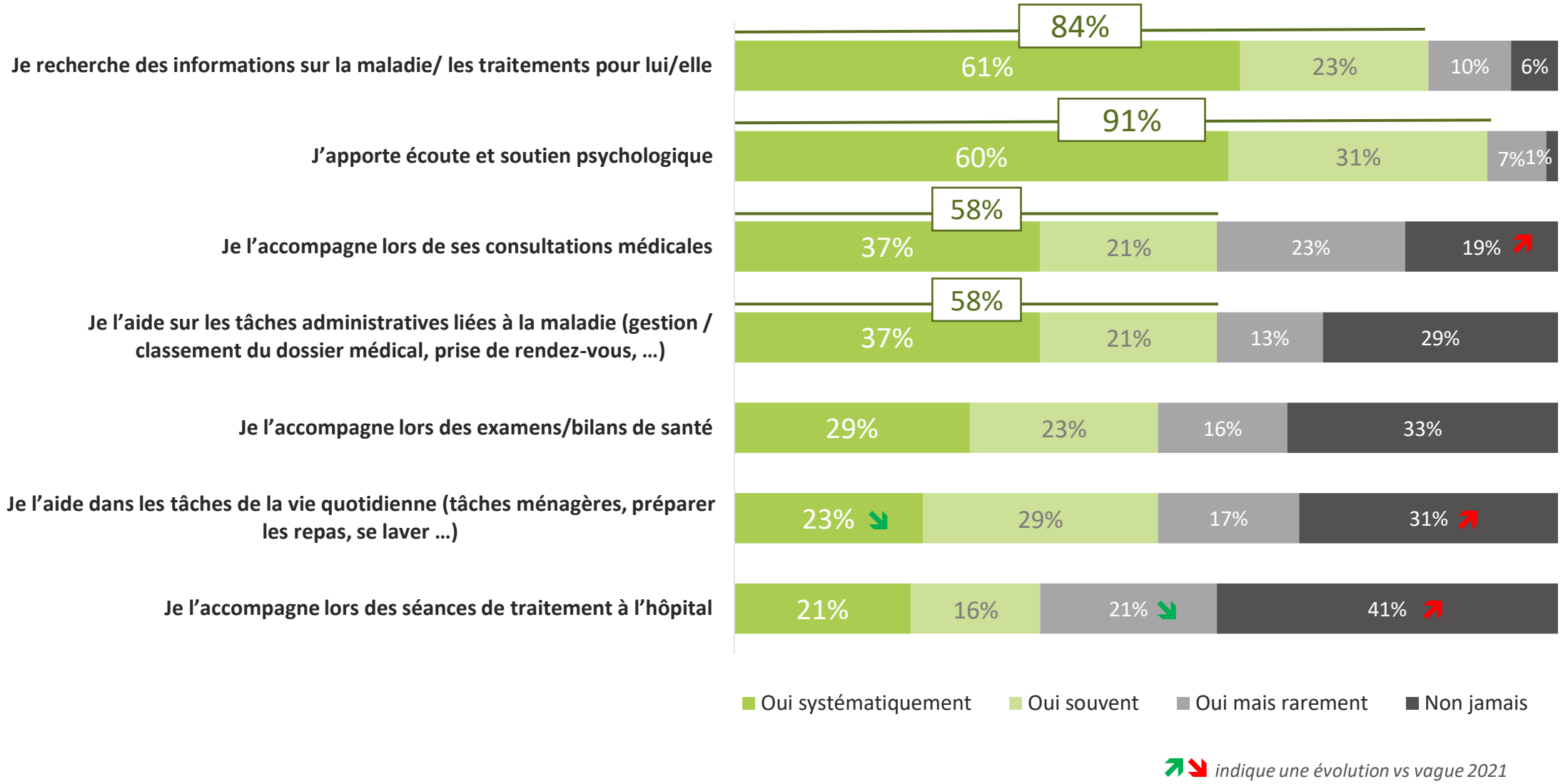
Q28.Diriez-vous aujourd'hui que face à cette maladie vous vous sentez … / Q29. Et toujours aujourd'hui comment décririez-vous l'état d'esprit de votre proche face à la maladie …

Des proches aux rôles multiples auprès du malade.

Rôle d'information, d'écoute et de soutien notamment via l'accompagnement aux consultations ou dans l'aide apportée au quotidien

Base n=70

Rôle du proche auprès du malade



indique une évolution vs vague 2021

Des malades qui semblent moins accablés et anxieux face à la maladie que les proches

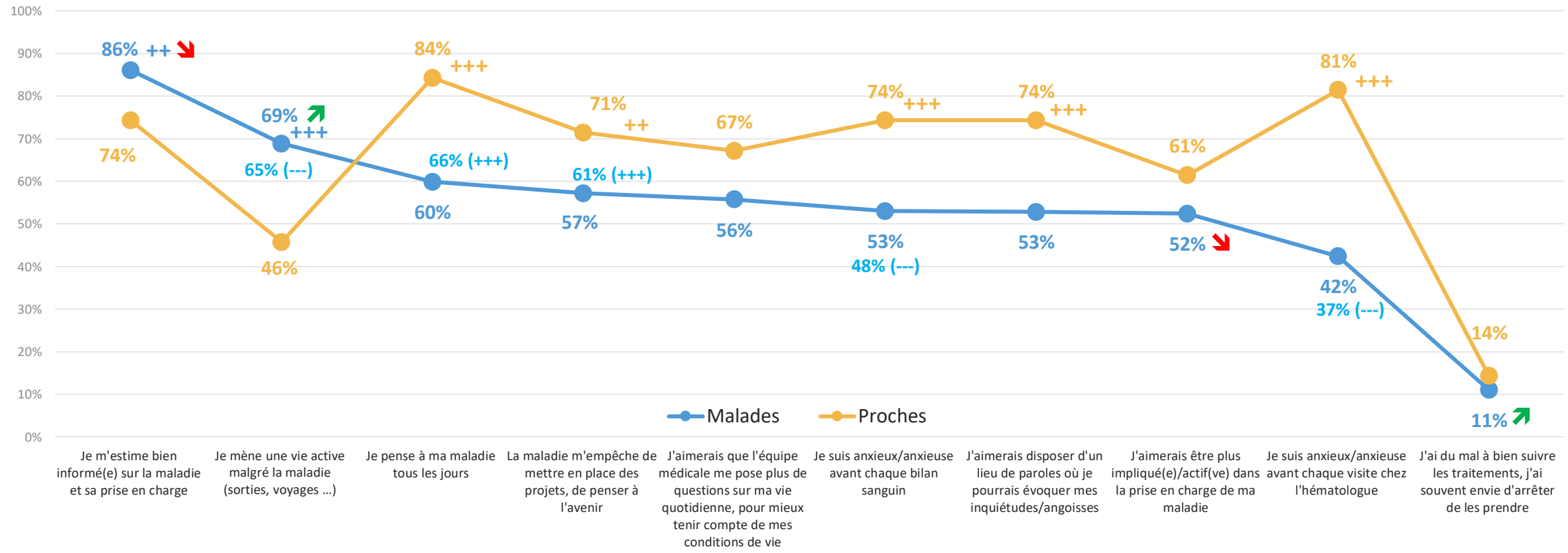
Malades/Proches

Base n=481/70

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

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

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



Q24. Etes-vous d'accord avec les affirmations ci-dessous

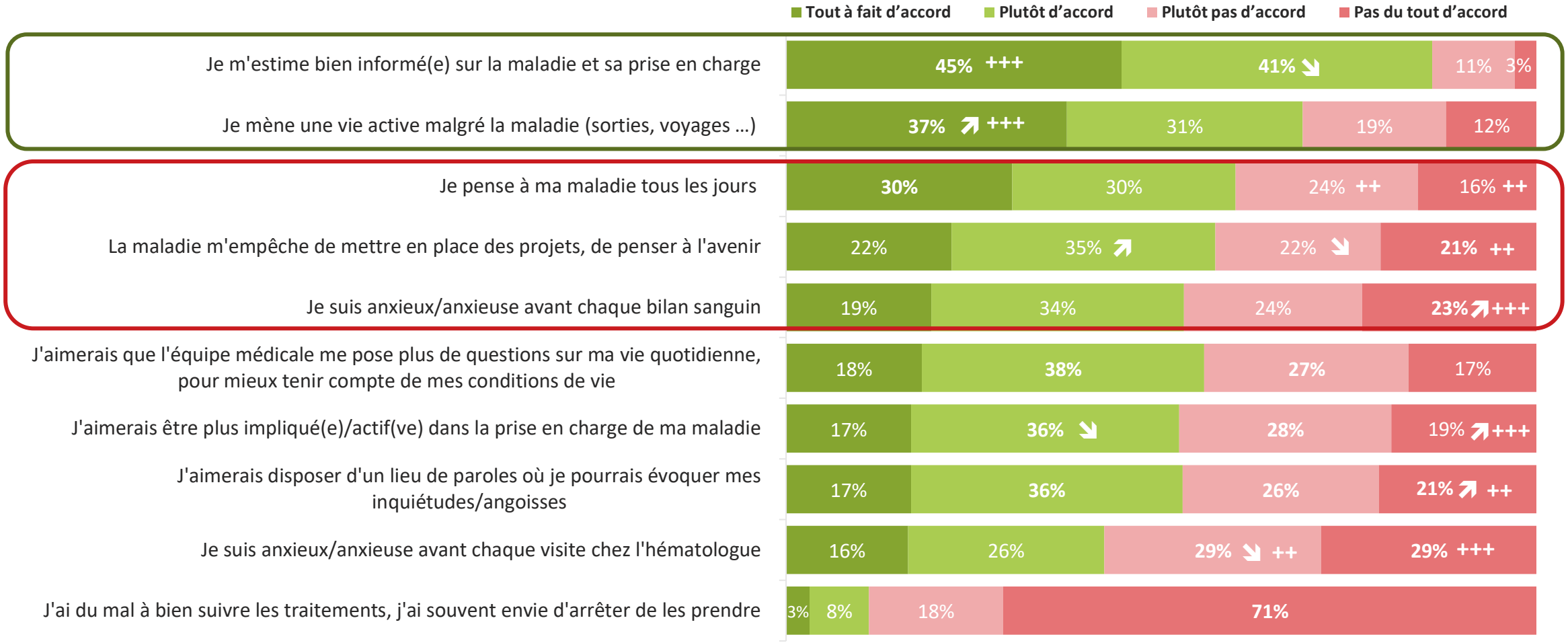
+/+ *indique une différence significative patients vs proches*
↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Des malades qui se disent bien informés vis-à-vis de la maladie et actifs. Malgré tout, on observe que le Myélome reste une source importante de préoccupation.

Malades

Base n=481

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



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

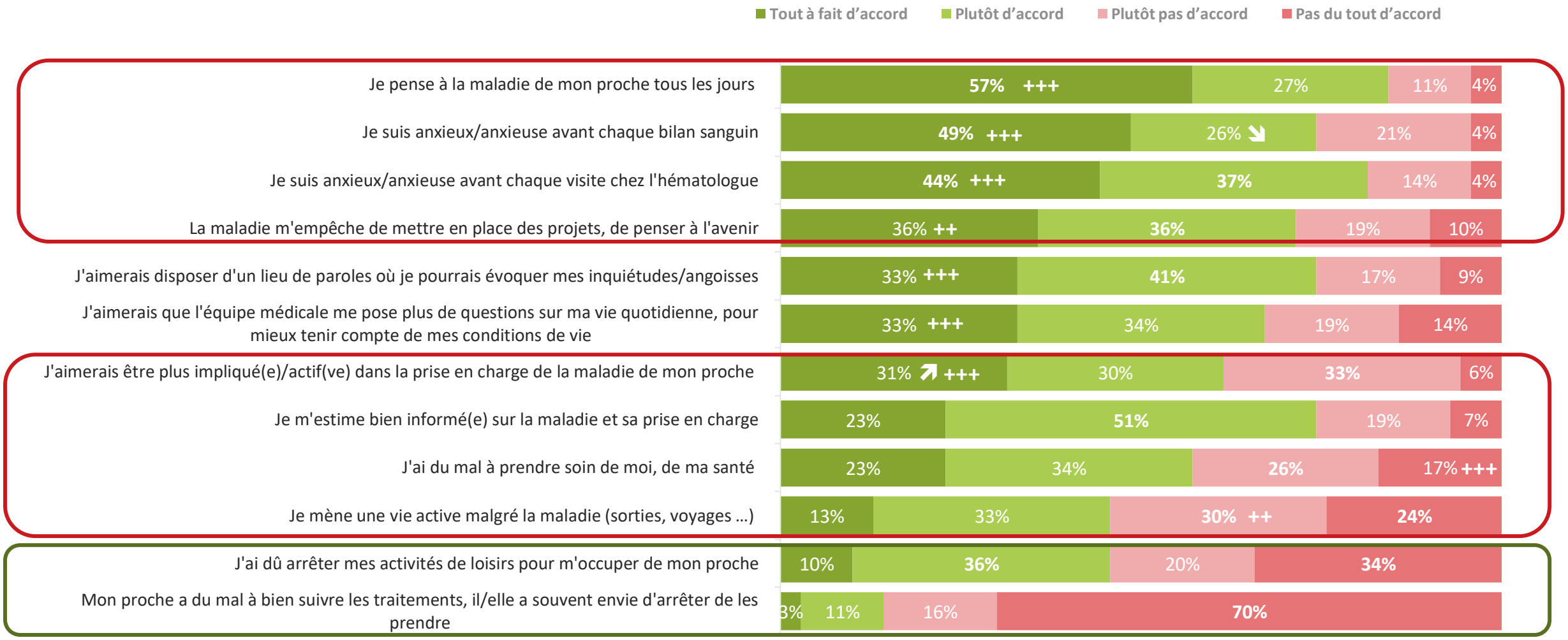
indique une évolution vs vague 2021

Une forte anxiété exprimée par les proches pour qui la maladie envahit les projets et le quotidien. Ils sont en demande d'écoute et de considération.

Proches

Base n=70

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



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Souffrances liées à la maladie ou à ses traitements

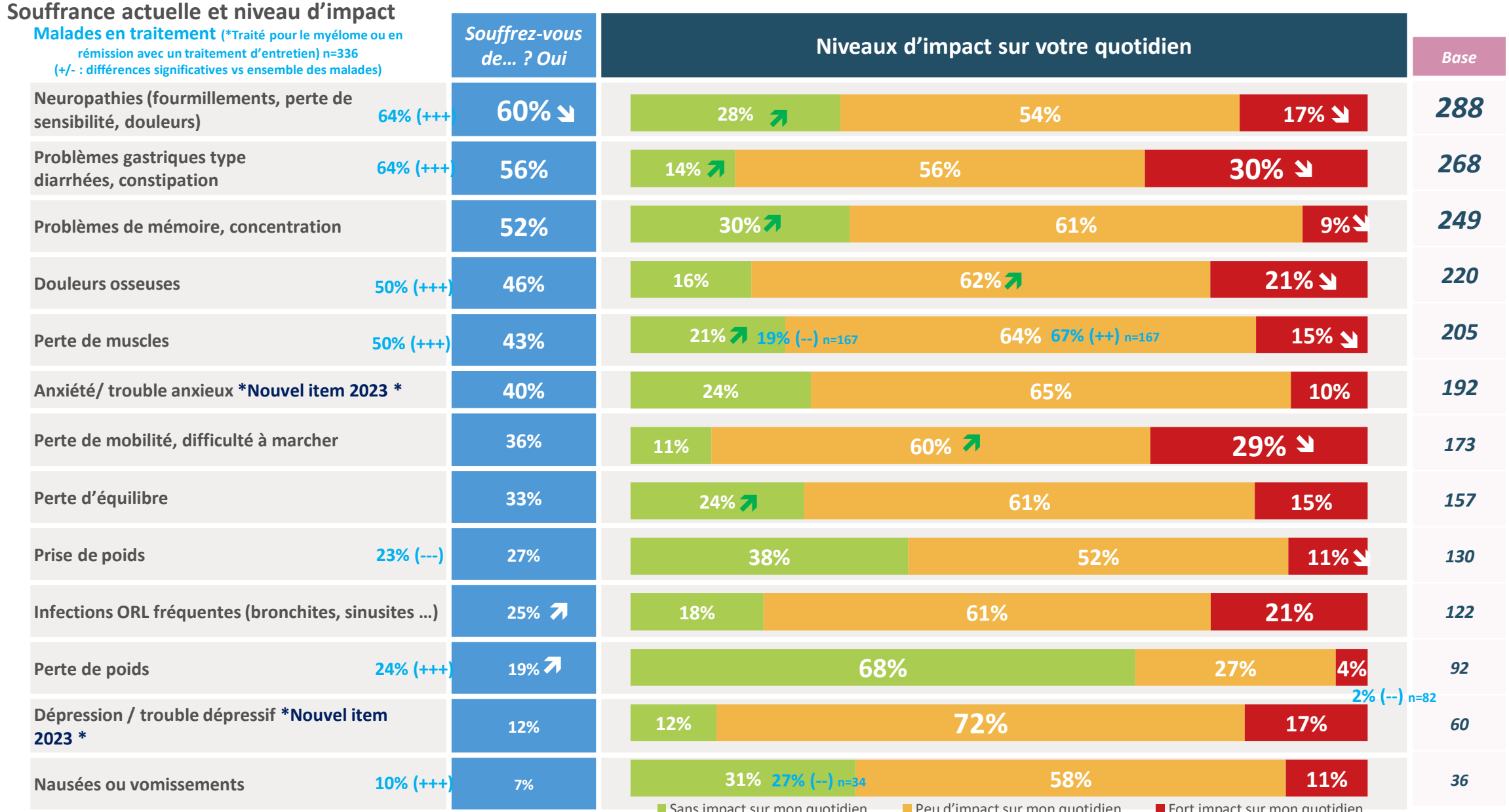
Les souffrances premières axées autour des neuropathies (en baisse vs 2021) et des problèmes gastriques. De « forts impacts » sur le quotidien en baisse vs 2021

Malades

Base n=481

Souffrance actuelle et niveau d'impact

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



indique une évolution vs vague 2021

Q23a/b. Merci de noter si – en rapport avec la maladie ou son traitement - vous souffrez ACTUELLEMENT des problèmes listés ci-dessous et quel est leur impact sur votre quotidien

Hausse des infections ORL et perte de poids vs 2021.
En revanche, de « forts impacts » sur le quotidien en recul voire diminués de moitié en déclaratif pour certains (neuropathies, douleurs osseuses, perte de mobilité).

Malades

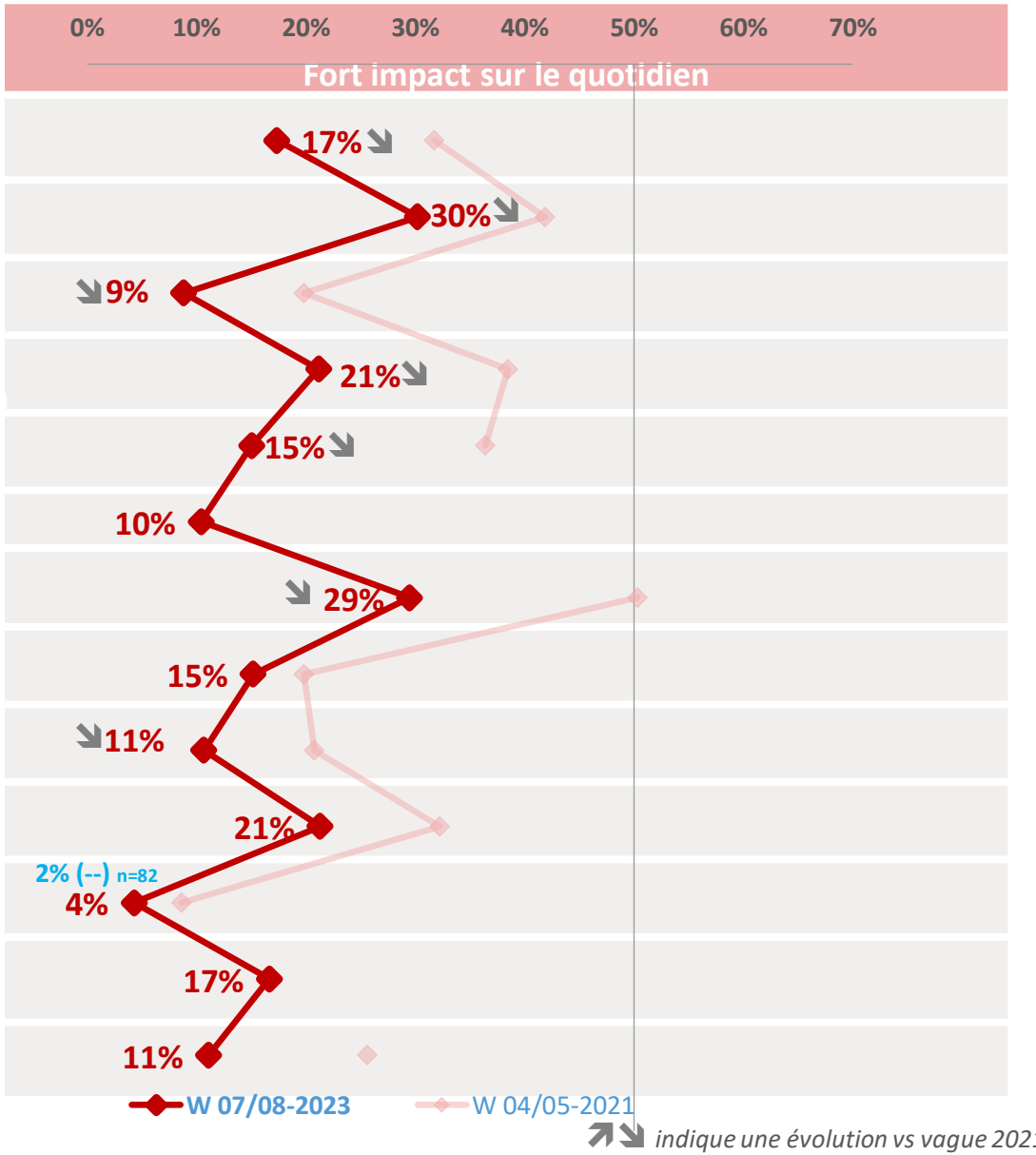
Base n=481

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Souffrance actuelle et niveau d'impact

	W 04/05-2021	Souffrez-vous de… ? Oui
Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs)	67%	60% ↘ 64% (+++)
Problèmes gastriques type diarrhées, constipation	54%	56% 64% (+++)
Problèmes de mémoire, concentration	51%	52%
Douleurs osseuses	50%	46% 50% (+++)
Perte de muscles	44%	43% 50% (+++)
Anxiété/ trouble anxieux *Nouvel item 2023 *		40%
Perte de mobilité, difficulté à marcher	35%	36%
Perte d'équilibre	27%	33%
Prise de poids	31%	27% 23% (---)
Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites …)	14%	25% ↗
Perte de poids	13%	19% ↗ 24% (+++)
Dépression / trouble dépressif *Nouvel item 2023 *		12%
Nausées ou vomissements	10%	7% 10% (+++)



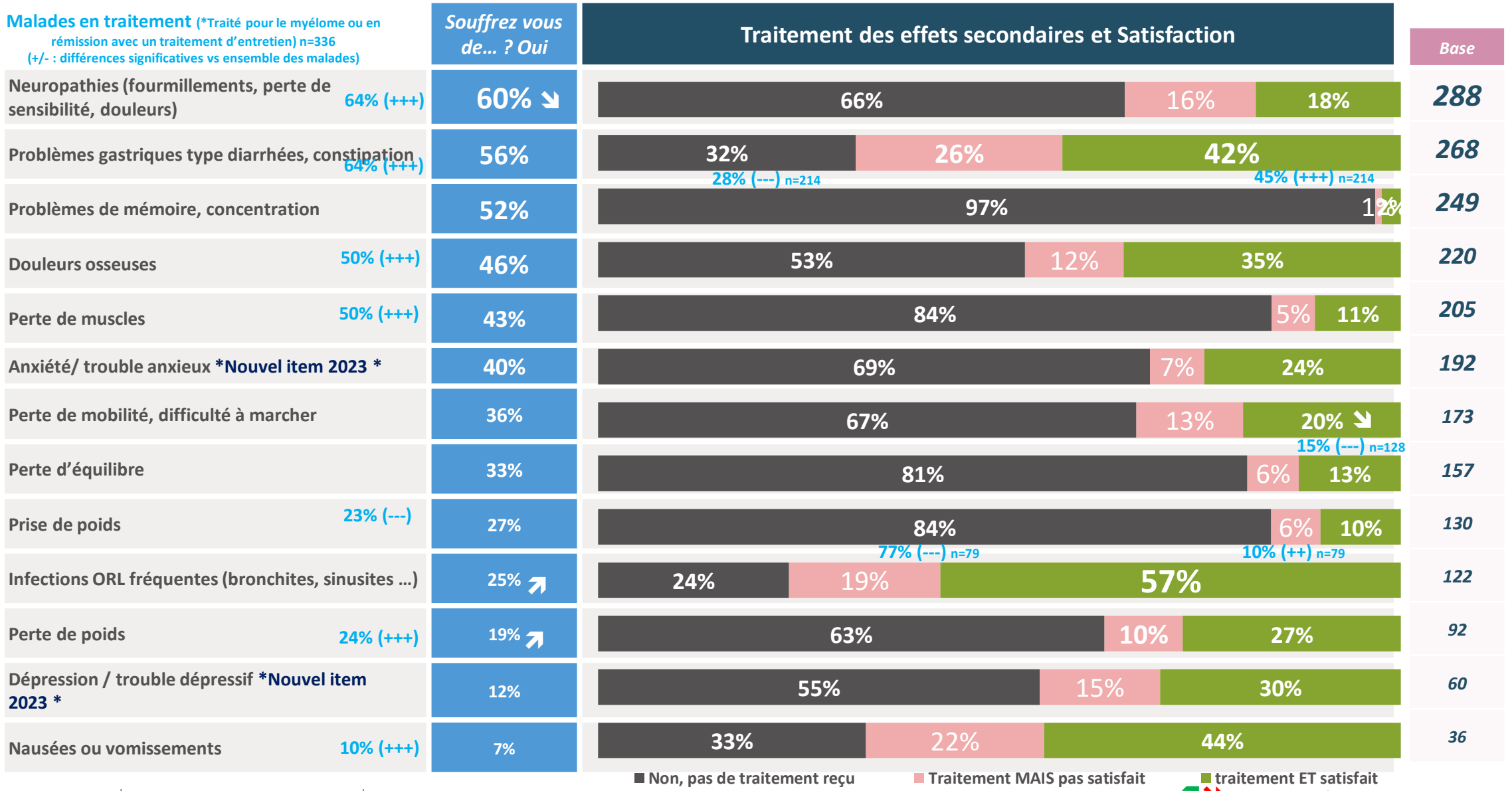
↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Les infections ORL, en hausse vs 2021, sont prises en charge de façon satisfaisante.
Un quart des personnes rencontrant des problèmes gastriques ont reçu un traitement et n'en sont pas satisfaits

Malades

Base n=481

Souffrance actuelle et traitement reçu pour les effets secondaires



Q23a/c. Merci de noter si – en rapport avec la maladie ou son traitement - vous souffrez ACTUELLEMENT des problèmes listés ci-dessous et avez-vous reçu un traitement pour traiter cet effet secondaire et en êtes-vous satisfait?

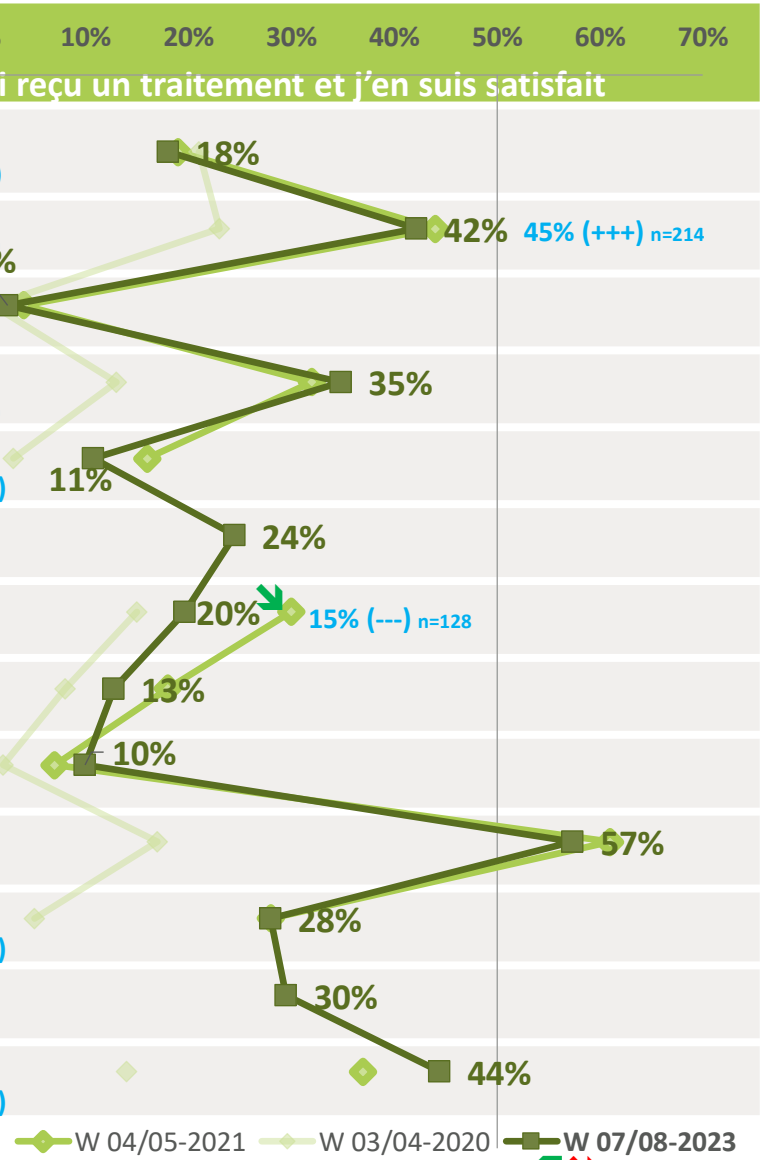
Des différences peu marquées avec la dernière vague quant à la satisfaction des traitements des ES
À noter, une baisse de la satisfaction dans le traitement de la perte de mobilité, difficulté à marcher

Malades

Base n=481

Souffrance actuelle et traitement reçu pour les effets secondaires

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336 (+/- : différences significatives vs ensemble des malades)	2020	2021	Souffrez vous de… ? Oui	J'ai reçu un traitement et j'en suis satisfait	Base
Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs)	67%	67%	60% ↘	64% (+++) / 18%	288
Problèmes gastriques type diarrhées, constipation	53%	54%	56%	64% (+++) / 42% / 45% (+++) n=214	268
Problèmes de mémoire, concentration	43%	51%	52%	2% / 35%	249
Douleurs osseuses	45%	50%	46%	50% (+++) / 11%	220
Perte de muscles	54%	44%	43%	50% (+++) / 24%	205
Anxiété/ trouble anxieux *Nouvel item 2023 *	-	-	40%	20% / 15% (---) n=128	192
Perte de mobilité, difficulté à marcher	35%	35%	36%	13% / 10%	173
Perte d'équilibre	25%	27%	33%	23% (---) / 57%	157
Prise de poids	21%	31%	27%	28% / 30% / 44%	130
Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites …)	35%	14%	25% ↗	24% (+++)	122
Perte de poids	21%	13%	19% ↗		92
Dépression / trouble dépressif *Nouvel item 2023 *	-	-	12%		60
Nausées ou vomissements	7%	10%	7%	10% (+++)	36



Q23a/c. Merci de noter si – en rapport avec la maladie ou son traitement - vous souffrez ACTUELLEMENT des problèmes listés ci-dessous et avez-vous reçu un traitement pour traiter cet effet secondaire et en êtes-vous satisfait?

Solutions pour améliorer le quotidien et APA

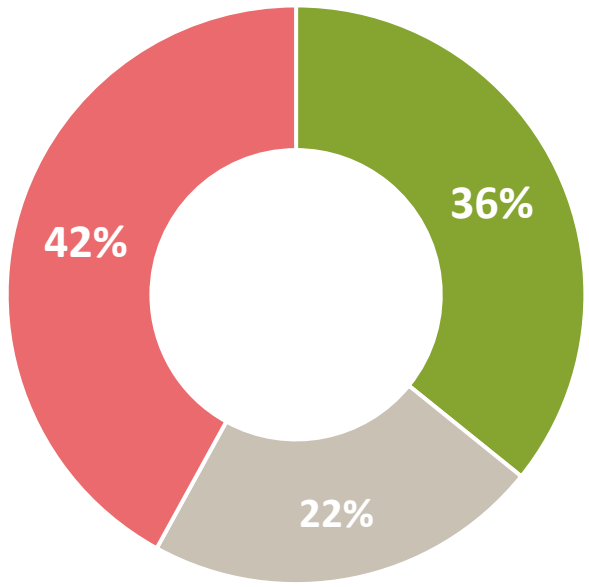
Base n=481

Depuis l'annonce du Myélome Multiple, 7 malades sur 10 ont modifié votre pratique d'activité physique adaptée. Un peu plus d'un tiers des malades ont modifié leurs habitudes alimentaires

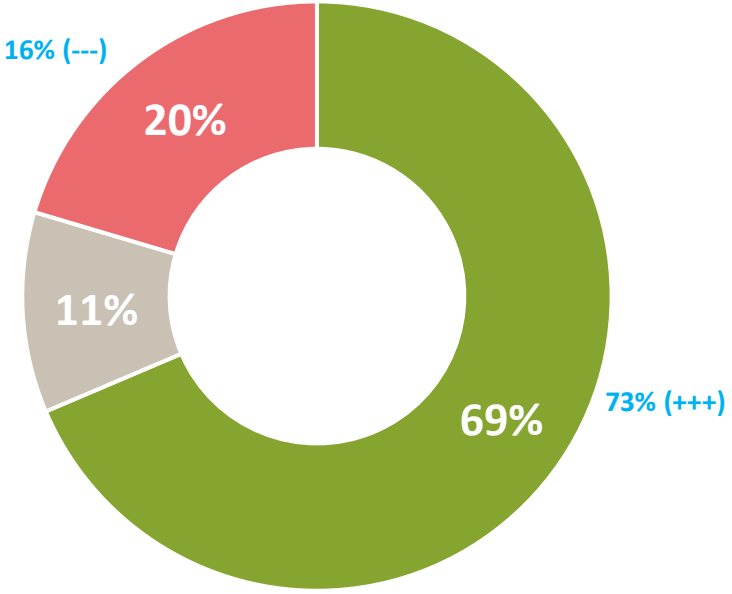
Changement des habitudes depuis l'annonce du Myélome – Alimentation et activité (Nouvelle question juillet 2023)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

Modifié vos habitudes alimentaires



Modifié votre pratique d'activité physique adaptée



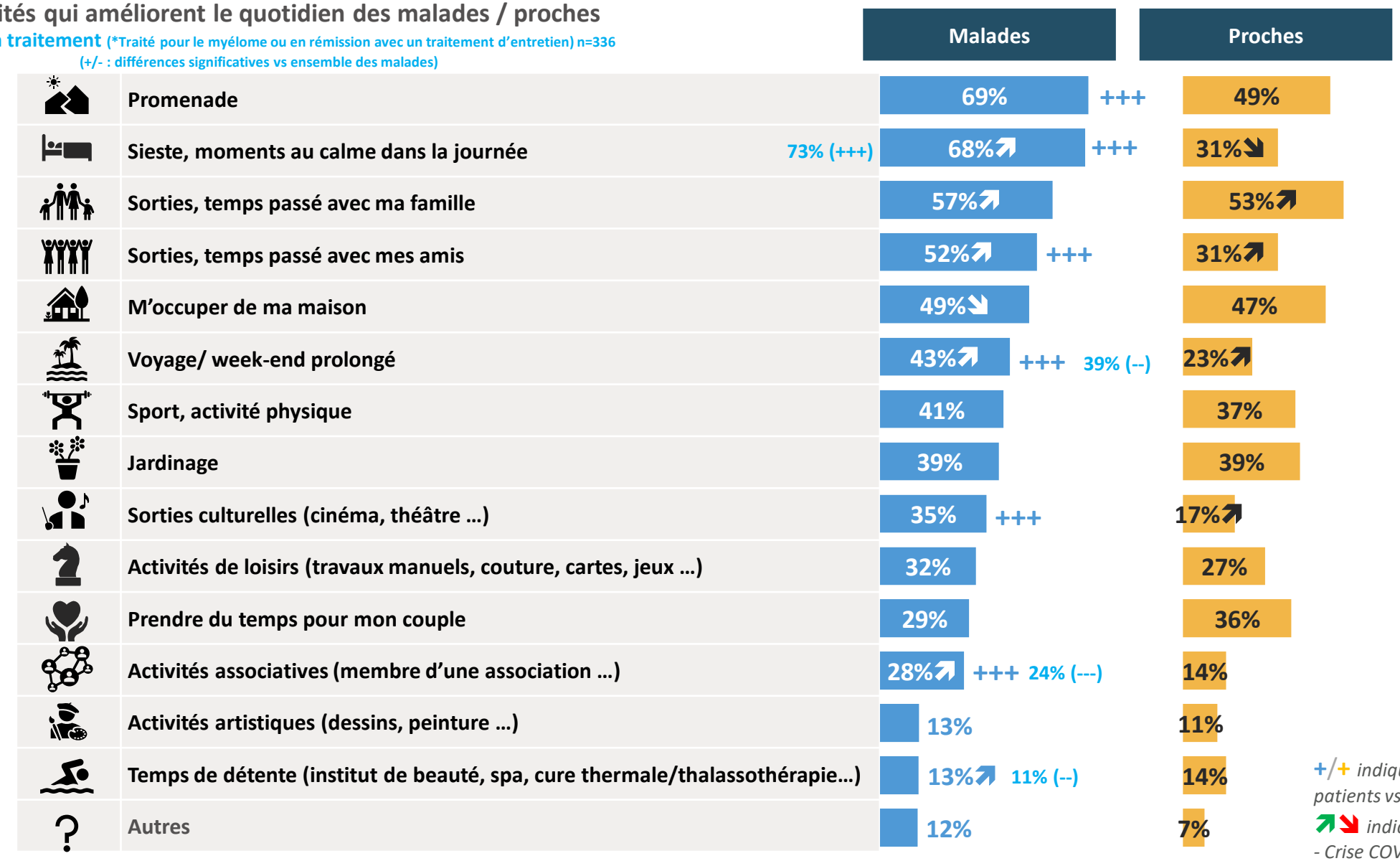
Depuis 2021 et la crise COVID, des malades qui profitent à nouveau de leurs familles et amis et de sorties extérieures. Ils prennent également du temps pour eux, contrairement aux proches.

Malades/Proches

Base n=481/70

Les activités qui améliorent le quotidien des malades / proches

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



+/+ indique une différence significative patients vs proches

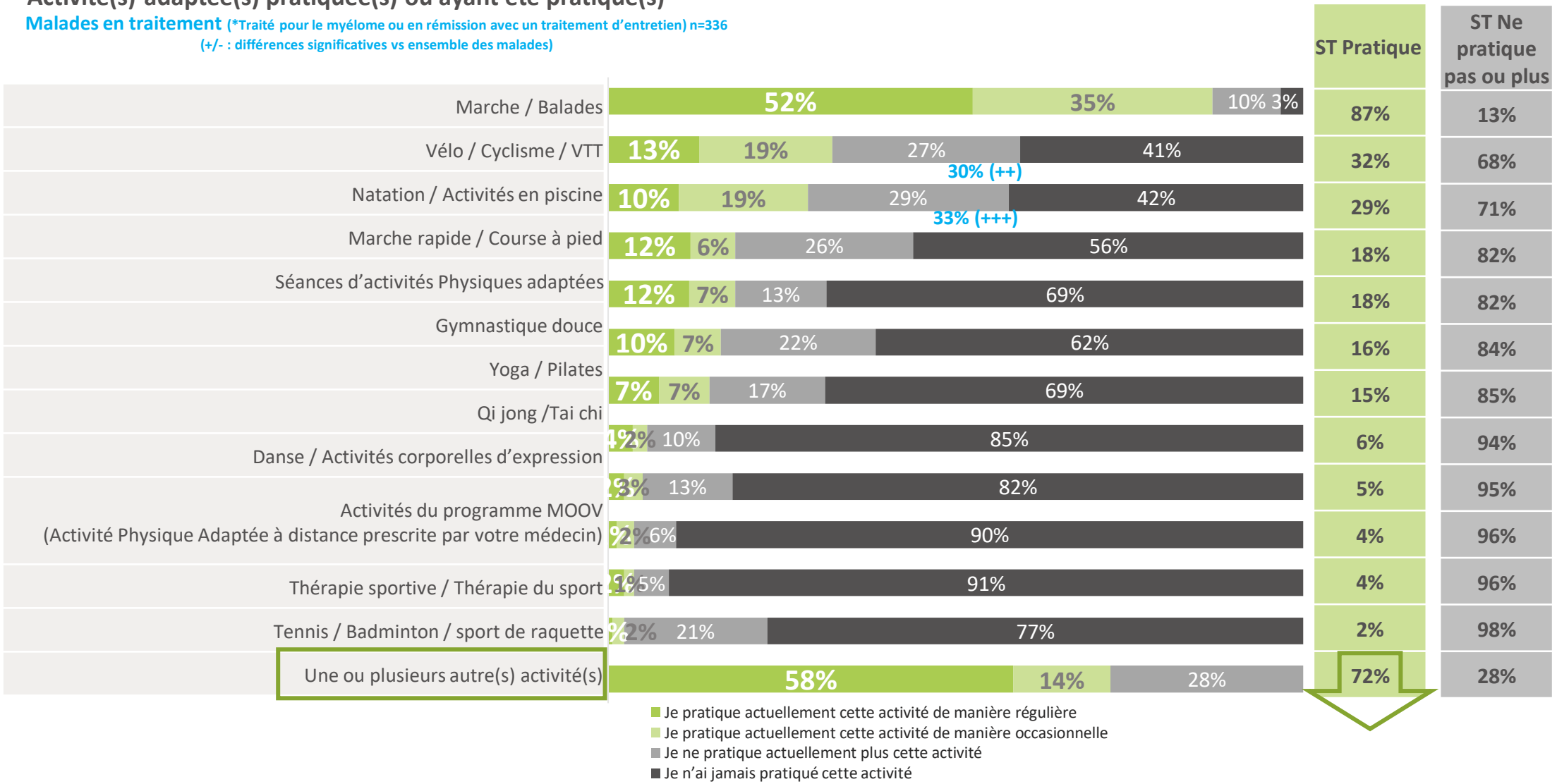
indique une évolution vs vague 2021 - Crise COVID -

Q32. Que faites-vous aujourd'hui pour améliorer votre quotidien, pour trouver du réconfort, du bien-être face à la maladie ?/face à la maladie de votre proche

Marche et balades sont parmi les activités physiques les plus pratiquées

Activité(s) adaptée(s) pratiquée(s) ou ayant été pratiqué(s)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



Q26.a. Parmi la liste ci-dessous, pourriez-vous préciser quelle(s) activité(s) adaptée(s) vous pratiquez ou avez pratiqué ?

Parmi ceux qui ne pratiquent aucune activité physique, une envie de s'y mettre, notamment à l'APA

Malades

Base n=481

Malades ne pratiquant pas ou plus une activité mais qui aimerait pouvoir débuter ou pratiquer à nouveau cette activité

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien)

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

	ST Ne pratique pas ou plus	Base ST NE PRATIQUE PAS OU PLUS	OUI J'aimerais pouvoir débuter ou pratiquer à nouveau cette activité	Base OUI
Tennis / Badminton / sport de raquette	98%	470	9%	44
Activités du programme MOOV (Activité Physique Adaptée à distance prescrite par votre médecin)	96%	463	37%	173
Thérapie sportive / Thérapie du sport	96%	463	26%	119
Danse / Activités corporelles d'expression	95%	457	14%	65
Qi jong /Tai chi	94%	454	22%	101
Yoga / Pilates	85%	411	31%	126
Gymnastique douce	84%	403	37%	150
Marche rapide / Course à pied	82%	393 n=282	22% 26% (--) n=72	86
Séances d'activités Physiques adaptées	82%	393	51%	200
Natation / Activités en piscine	71%	343	39%	133
Vélo / Cyclisme / VTT	68%	326 n=238	31% 34% (++) n=81	100
Marche / Balades	13%	63	83%	52
Une ou plusieurs autre(s) activité(s)	28%	32	50%	16 ⚠

Sources d’information sur la maladie et ses traitements

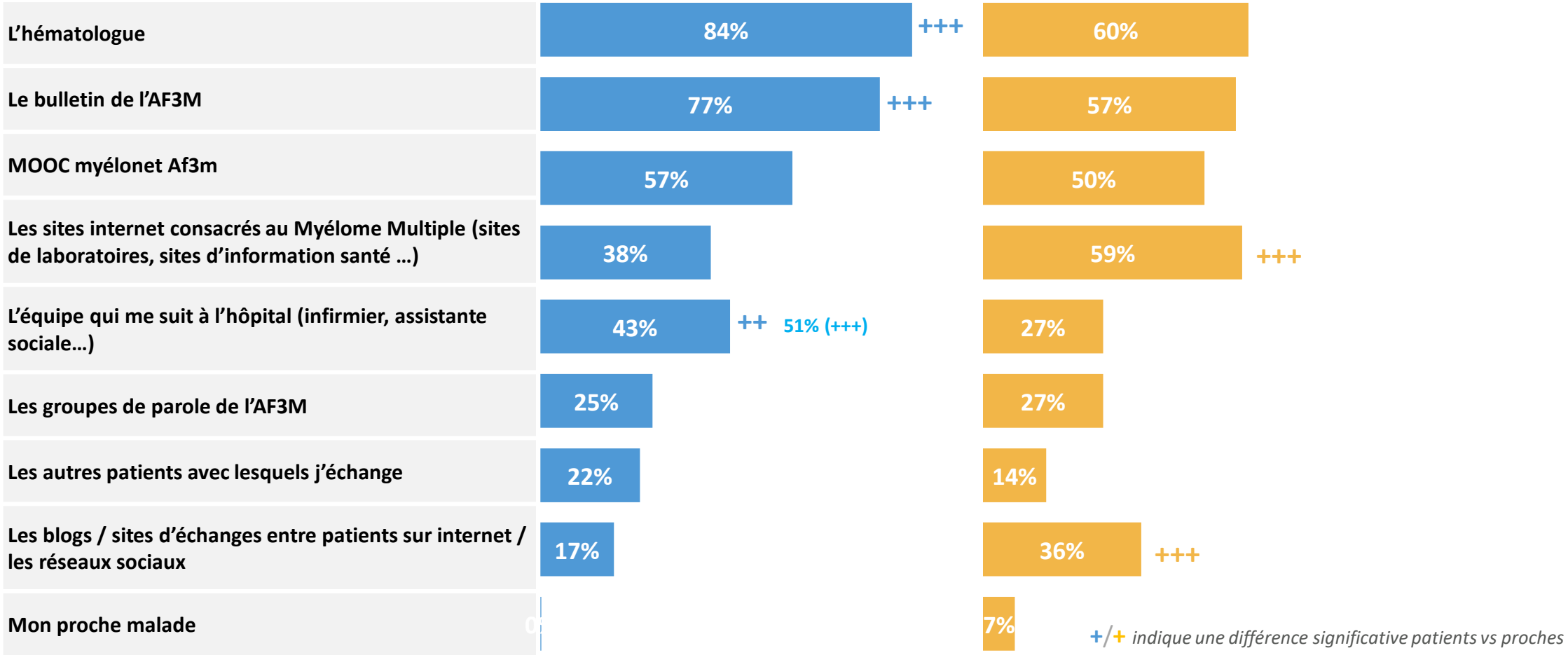
Les patients s'informent significativement plus que leurs proches sur la maladie et ses traitements auprès de l'équipe soignante et du bulletin de l'AF3M.
Les proches quant à eux utilisent pour s'informer significativement plus que les malades, les sites ou blogs d'échanges sur Internet

Malades/Proches

Base n=481/70

Sources d'informations sur le Myélome Multiple et ses traitements (Nouvelle question juillet 2023)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336
(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



Q14a. Quelles sont vos sources d'information sur le Myélome Multiple ou ses traitements ?

Des proches qui pour plus de la moitié ne réalisent pas la démarche de chercher de l'aide ou du soutien. Pour les patients, après l'hématologue, le conjoint et la famille comme sources d'aide ou de soutien.

Malades/Proches

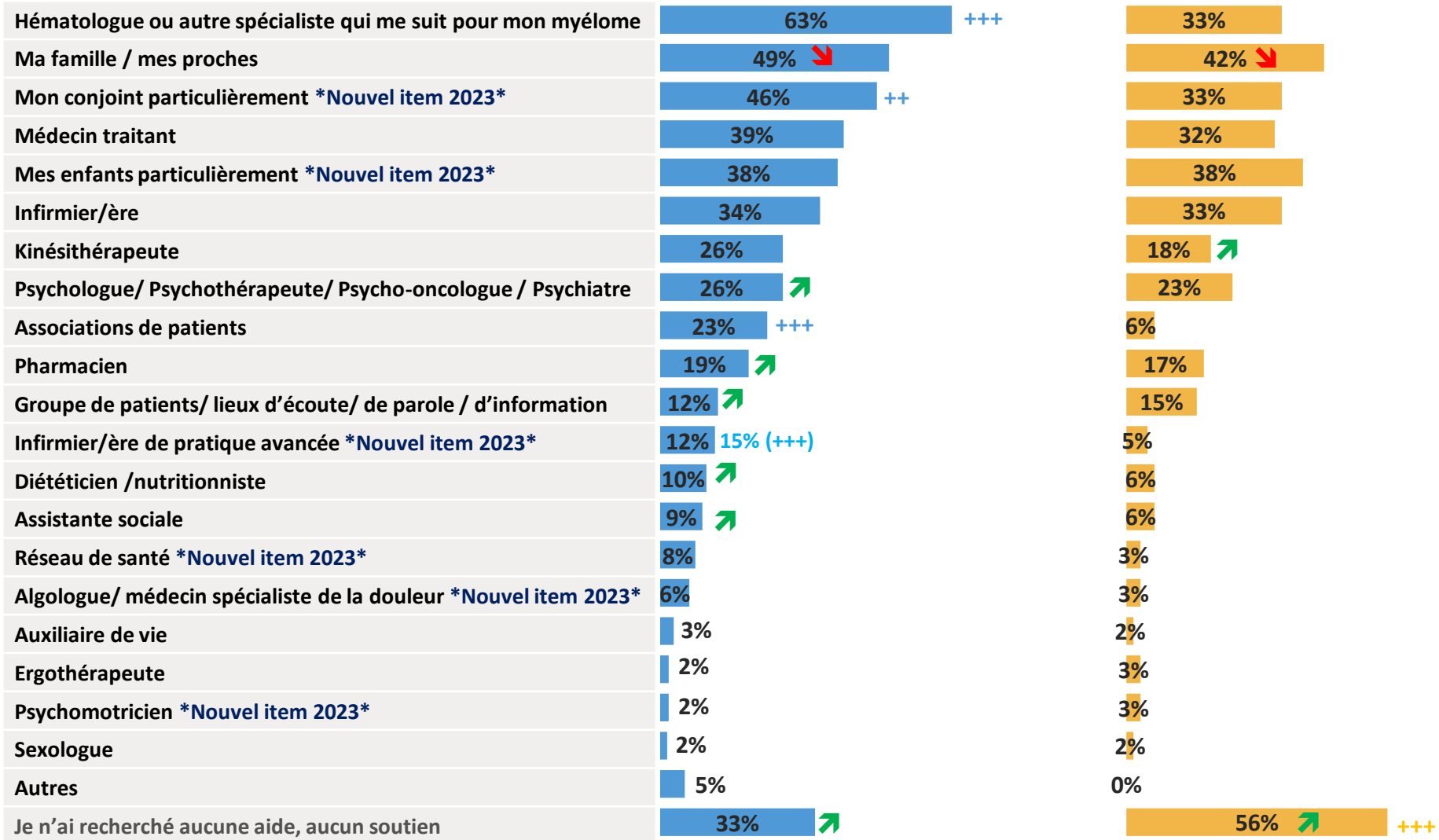
*Base n=452/66

*déclare avoir rencontré au moins une sorte de difficulté face à la maladie

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

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

indique une évolution vs vague 2021

Q30. Pour faire face à vos difficultés, qui parmi les intervenants suivants qui vous a apporté le plus d'aide, de soutien ? Plusieurs réponses possibles

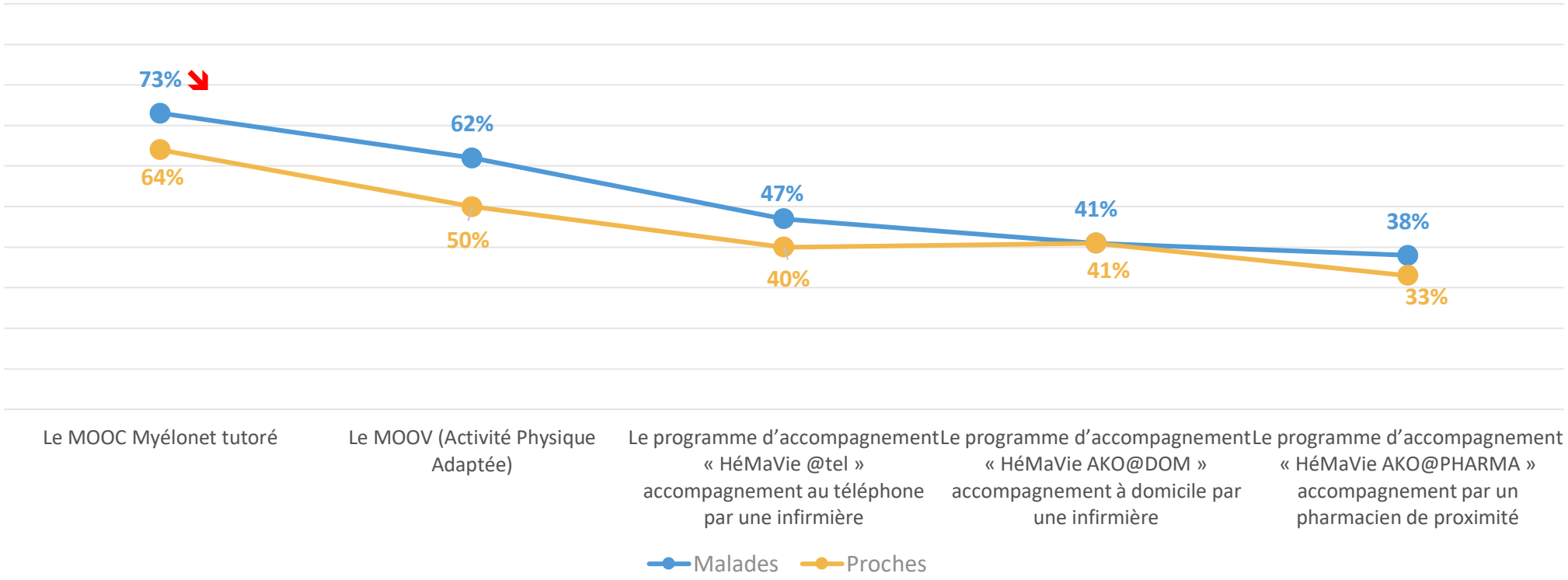
Connaissance des actions/ services destinés aux malades et à leurs proches

Connaissance des actions/services destinés aux malades atteints de myélome multiple et à leurs proches

Base n=481/70

Les actions les plus connues par les malades et les proches

ST connait



indique une évolution vs vague 2021

Les services HéMaVie connus par un peu moins de la moitié des répondants
Le MOOC en déclin de notoriété et d'utilisation vs 2021

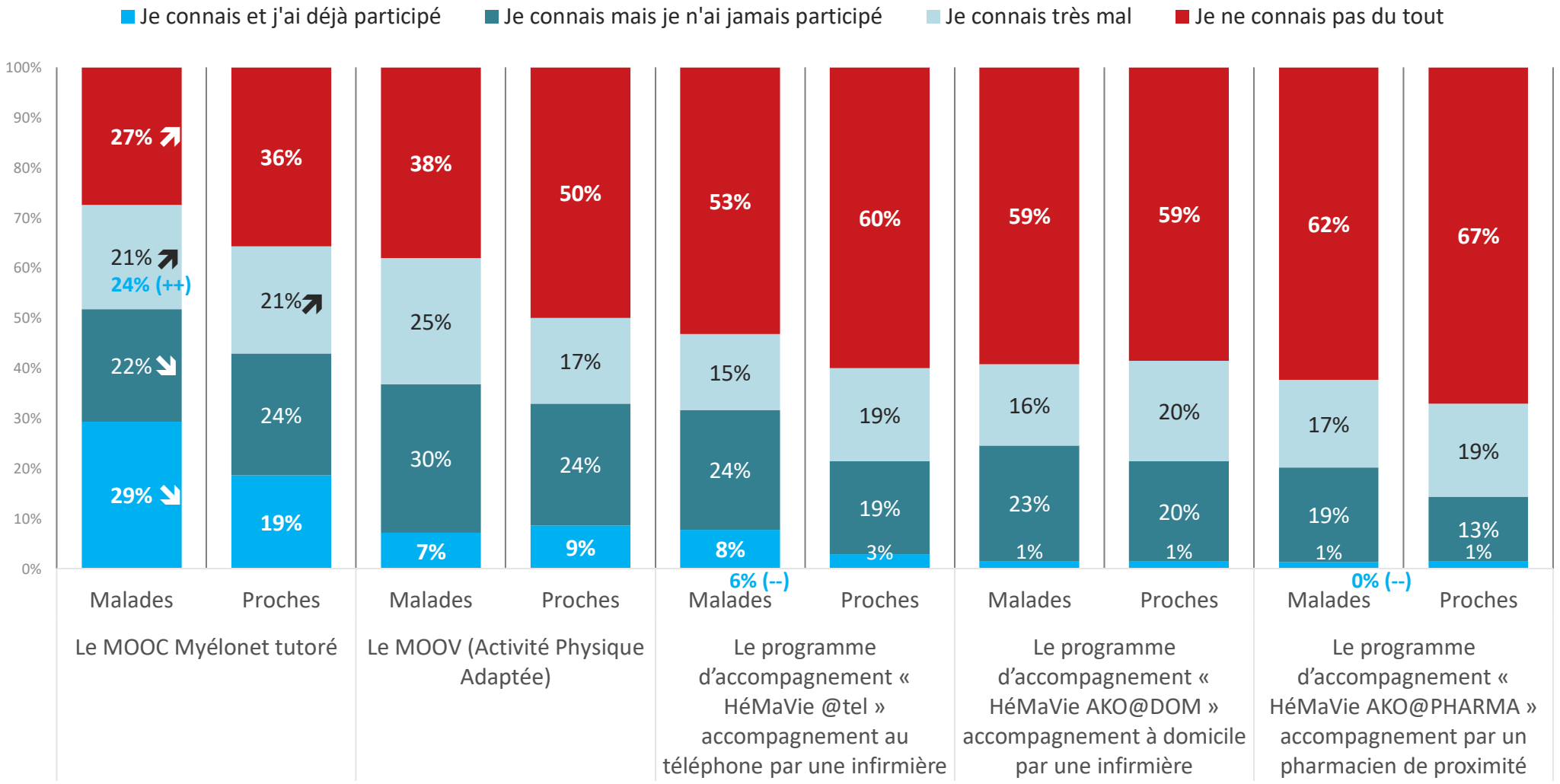
Malades/Proches

Base n=481/70

Connaissance et utilisation des actions/services destinés aux malades atteints de myélome multiple et à leurs proches

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)



+/+ indique une différence significative patients vs proches

indique une évolution vs vague 2021

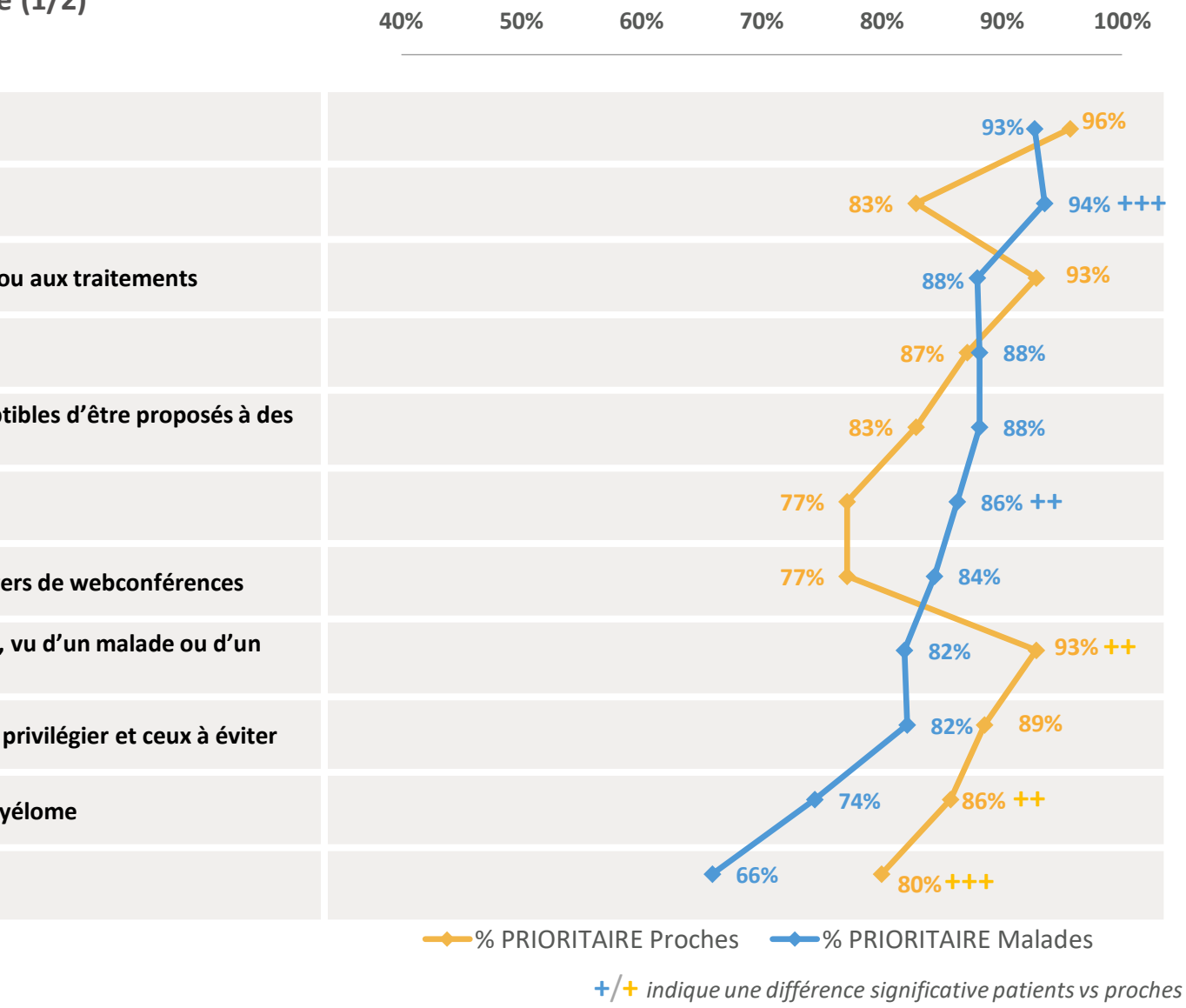
Un fort intérêt accordé aux informations sur la maladie et à ses traitements de la part de malades
De la part des proches : comment mieux gérer les conséquences de la maladie au quotidien

Malades/Proches

Base n=481/70

Informations, accompagnements à développer en priorité (1/2)

ST Tout à fait prioritaire + Plutôt prioritaire



+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

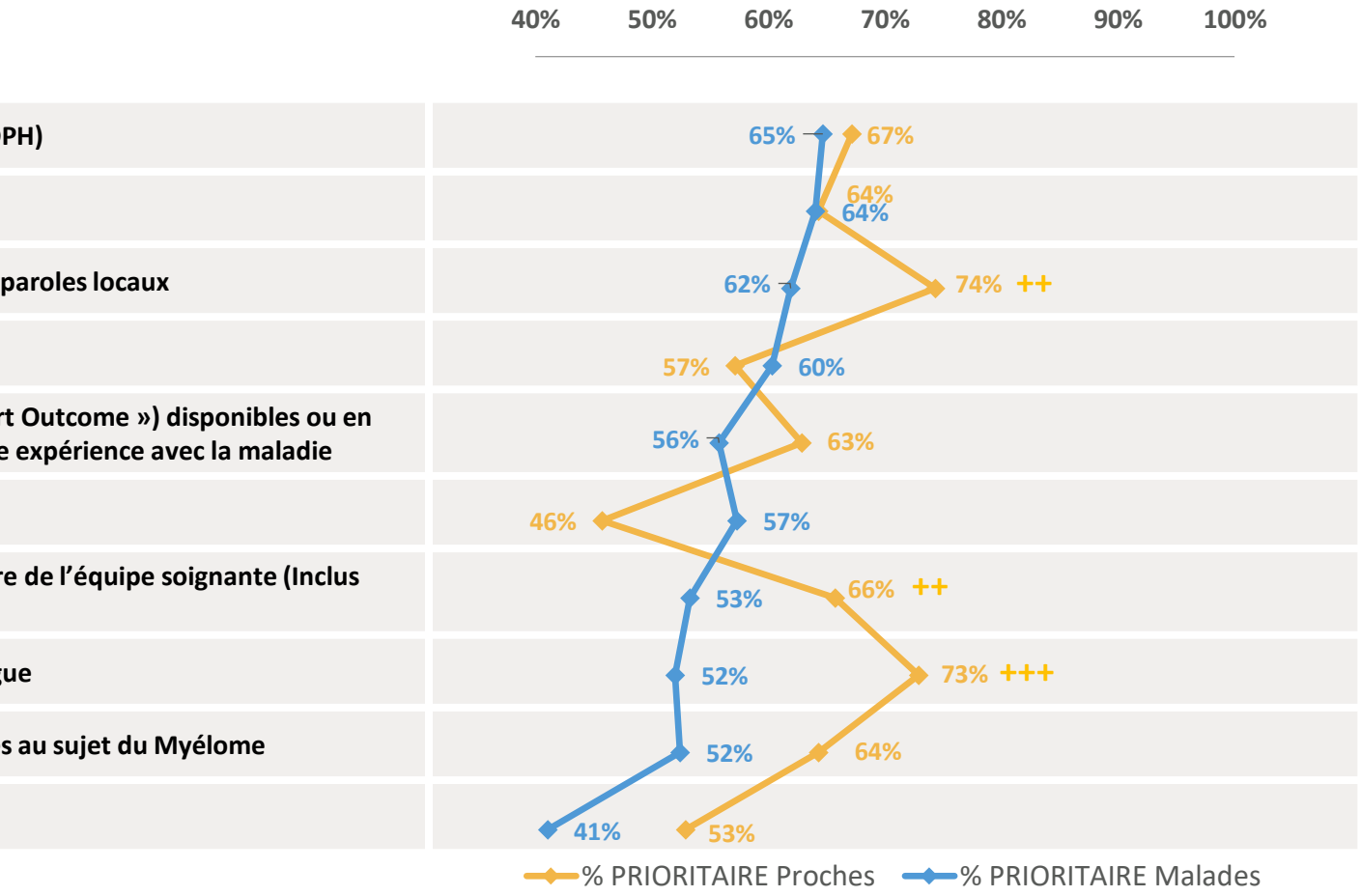
Des proches davantage demandeurs que les malades de lieux de parole et d'échanges d'expérience

Malades/Proches

Base n=481/70

Informations, accompagnements à développer en priorité (2/2)

ST Tout à fait prioritaire + Plutôt prioritaire



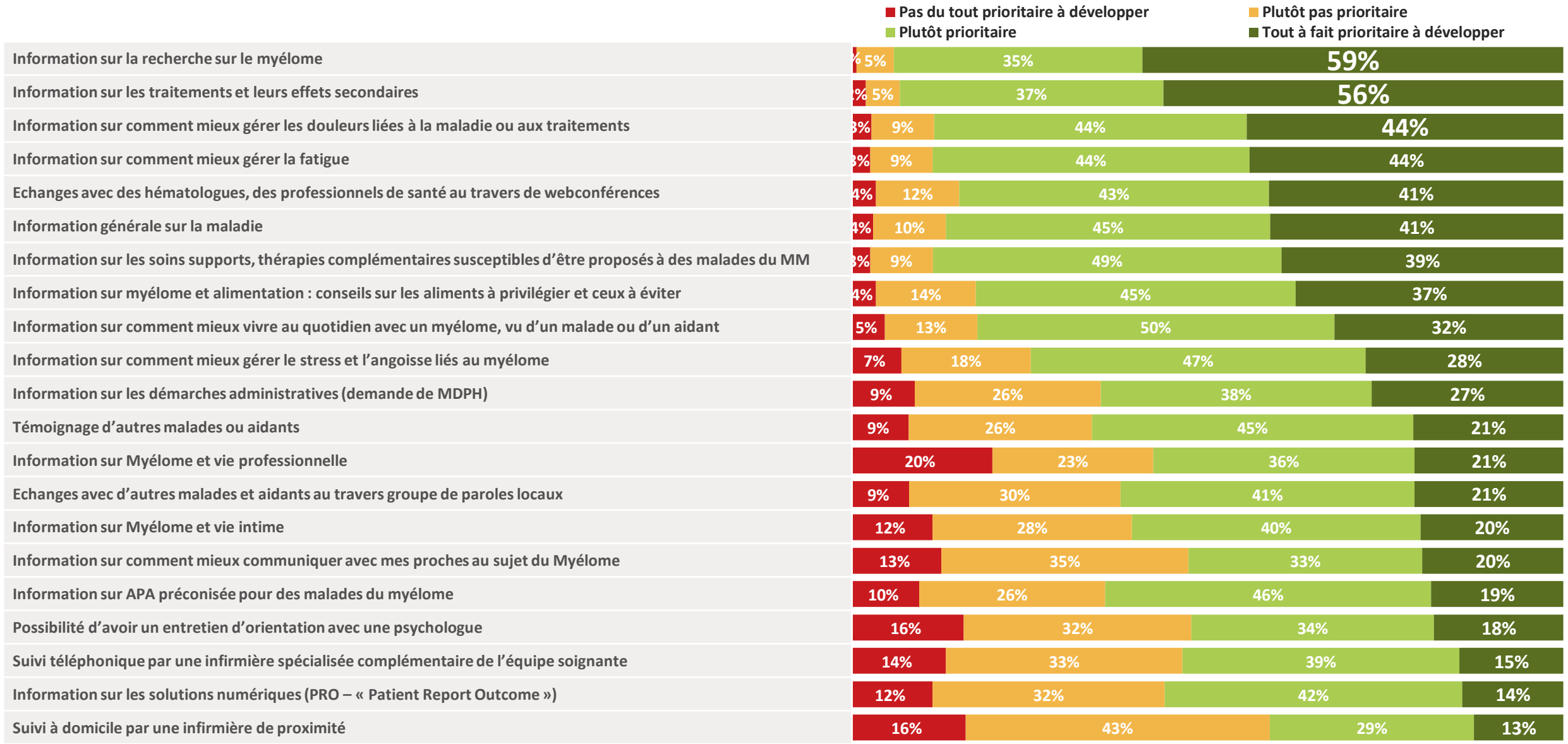
+/+ *indique une différence significative patients vs proches*

Q33. Parmi les informations, accompagnements, soutiens décrits ci-dessous, pourriez-vous indiquer dans quelle mesure vous souhaitez que l'Af3m développe en priorité…

Informations, accompagnements à développer en priorité – Point de vue des malades

Malades

Base n=481

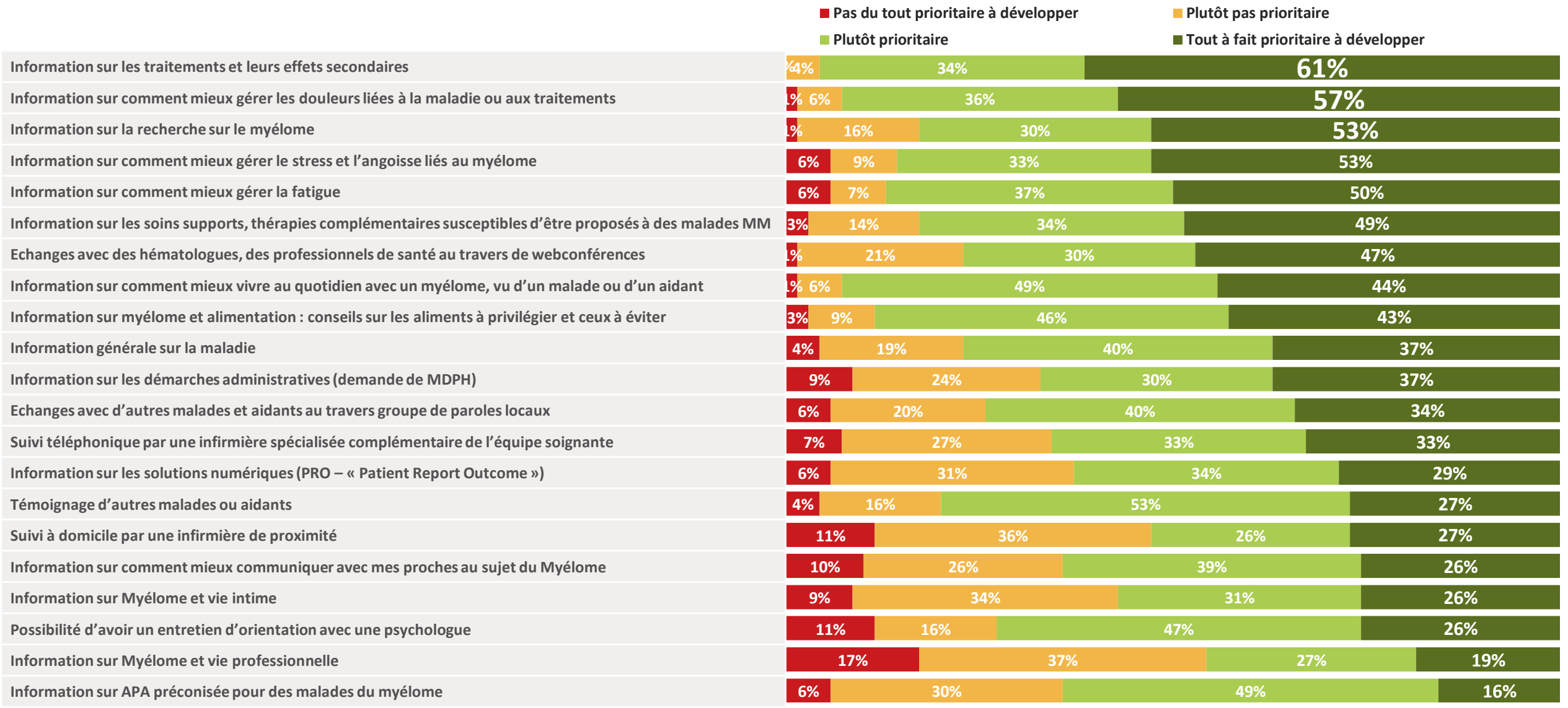


Q33. Parmi les informations, accompagnements, soutiens décrits ci-dessous, pourriez-vous indiquer dans quelle mesure vous souhaitez que l'Af3m développe en priorité…

Informations, accompagnements à développer en priorité – Point de vue des proches

Proches

Base n=70



Q33. Parmi les informations, accompagnements, soutiens décrits ci-dessous, pourriez-vous indiquer dans quelle mesure vous souhaitez que l'Af3m développe en priorité…

Profiter de la vie, continuer à vivre normalement malgré la maladie est la plus grande victoire face au myélome pour 70% des malades

Malades

Base n=481

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

(Question ouverte: citation > 1%)

Malades en traitement (*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

(+/- : différences significatives vs ensemble des malades)

CONTINUER À VIVRE AVEC LA MALADIE	70%	
Arriver à retrouver une vie "normale"	**37%**	
Arriver à (re)vivre une vie normale/ quasi-normale	*12%*	*10% (--)*
Accepter la maladie et vivre avec elle (s'adapter)..	*11%*	
Avoir conservé (ou repris) ma vie d'avant/ Vivre comme avant (activités sportives, professionnelles…)	*9%*	
Arriver à me détacher de la maladie et faire comme si elle n'était pas là	*5%*	*3% (--)*
Être acteur face à la maladie	**16%**	
Mon combat / ma ténacité face à la maladie	*8%*	
Avoir apprivoisé ma maladie	*2%*	
Garder le moral	**11%**	
Vivre la maladie avec ses proches	**6%**	
Être accompagné de mes proches/profiter de ma famille	*4%*	
Prendre du recul et vivre sa vie pleinement	**5%**	
Apprécier les petites choses simples de la vie/ les instants présents	*3%*	
&Dompter l'image de la maladie	**3%**	
Garder confiance	*2%*	
&Avoir surmonté les épreuves	**3%**	
Avoir réussi à me dépasser/me relever	*2%*	

MA RÉMISSION/ AMÉLIORATION DE MA SANTÉ/	28%	
Être encore là	**11%**	
Être encore en vie/ heureux d'être en vie !	*6%*	
Continuer à vivre/ être encore debout	*2%*	
Être encore là / encore en vie après X années avec la maladie	*2%*	
Avoir passé le cap des / être en rémission pendant / depuis xx ans	**9%**	
Être en rémission (sp)	*4%*	
Être en rémission depuis ….	*4%*	
Avoir passé de grandes étapes de la maladie	**6%**	
Avoir bien géré/supporté la phase de traitement	*6%*	
Amélioration des résultats des analyses et bilans	**2%**	
QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL	**6%**	
Beaucoup d'espoir dans les nouveaux traitements	*2%*	
TROP TÔT POUR RÉPONDRE / CE N'EST PAS (ENCORE) UNE VICTOIRE	**6%**	**8% (++)**

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

Le soutien, le dévouement, faire front avec son proche face à la maladie sont les grandes victoires des proches

Proches

Base n=69*

*questionnaires incomplets intégrés

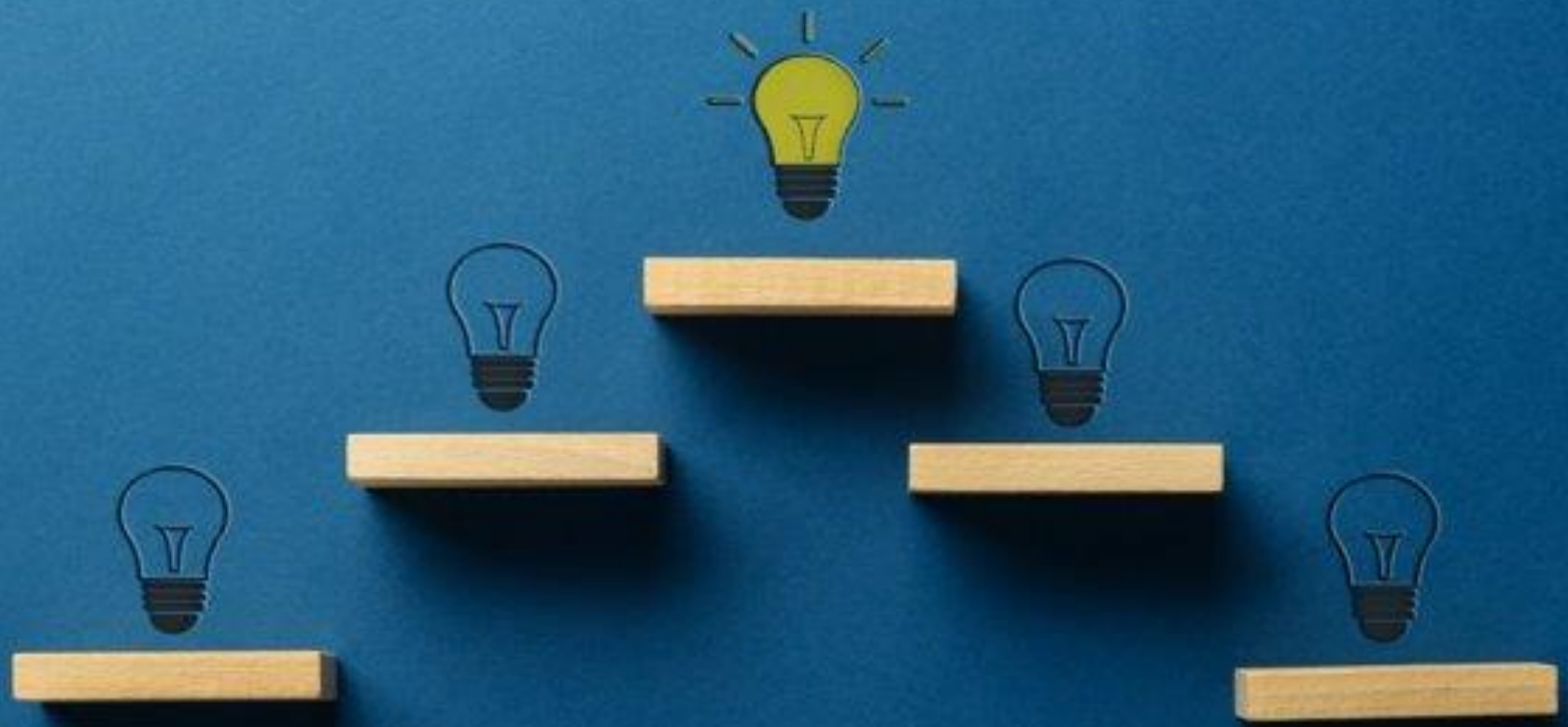
La plus grande victoire face au myélome – vue par les proches

(Question ouverte: citation > 1%)

VIVRE LA MALADIE ENSEMBLE	55%
Offrir le meilleur soutien possible	**38%**
Soutenir et accompagner au mieux mon proche (mari, épouse, parent)	*25%*
Être présent(e)/ à l'écoute	*7%*
De me savoir utile et indispensable à ses côtés	*6%*
Souder les liens	**15%**
Fière de mon proche (parent, mari, épouse)/ de son courage	*10%*
Vivre cette épreuve ensemble	*4%*
Offrir un grand dévouement	**7%**
Avoir la force de tout assumer	*3%*
Tenir psychologiquement pour l'accompagner	*0%* ↘

VIVRE AVEC LA MALADIE	49%
Réussir à faire front moralement face à la maladie	**23%**
Aider mon proche (conjoint, parent) à garder le moral	*9%*
Confiance/optimisme	*7%*
Combativité	*6%*
Arriver s'adapter face à la maladie / être résilient face à la maladie	**19%**
Accepter de vivre autrement	*7%* ↗
Avoir réussi à m'adapter à nos nouvelles conditions de vie	*4%*
Continuer à vivre à peu près normalement	*3%*
Continuer notre vie de couple sereinement et dans la bonne humeur	*3%*
Résilience/lâcher prise	*3%*
Faire des démarches pour comprendre la maladie et en être acteur	**4%**
Profiter de chaque instant	**3%**
Aider dans les démarches de soins	**3%**
TROP TÔT POUR LE DIRE	**10%**
Pas de victoire pour l'instant	*6%*
Trop tôt pour le dire	*4%*
RAS/ rien	3%

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*



BILAN

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

Des proches plus fragiles et anxieux face à la maladie que les malades eux-mêmes

Malades

Des malades avant tout impactés physiquement par la maladie

L'impact psychologique de la maladie et sur la vie sociale / professionnelle des malades est moindre que pour les proches

→ **Les chiffres clés**

- **Plus de la moitié des patients ont des difficultés d'ordre physique** : 50% disent ressentir de la fatigue, viennent ensuite les douleurs (12%) – Les neuropathies, problèmes gastriques et de mémoire sont les trois souffrances les plus courantes
- **36% ont des difficultés psychologiques** : de l'angoisse / inquiétude pour 11%
- **L'après COVID est propice pour eux au retour des sorties** : 69% disent se promener ; 35% faire des sorties culturelles

Proches

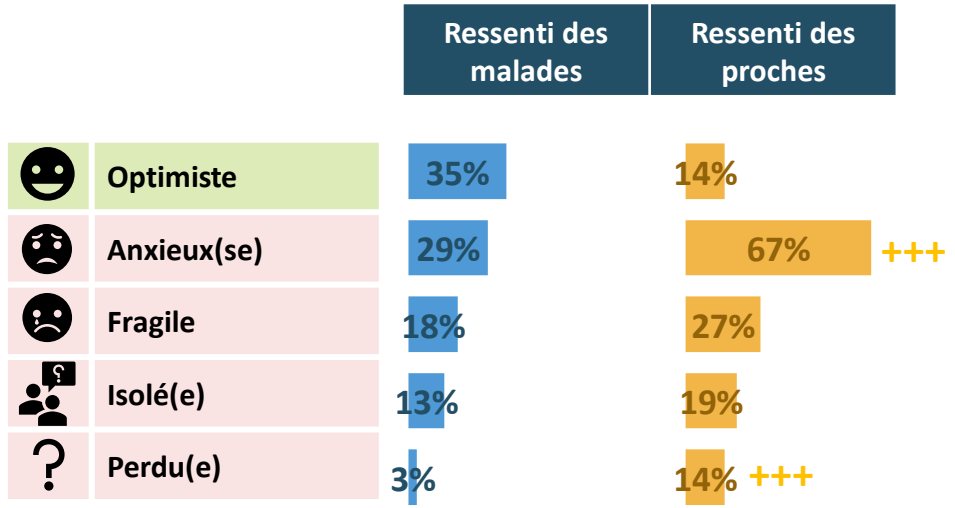
Des proches avant tout impactés psychologiquement par la maladie : Ils sont plus inquiets que les malades

Un impact également de la maladie sur la vie sociale et professionnelle et leur état général

→ **Les chiffres clés**

- **60% voient leur santé psychique / psychologique impactée** : de l'angoisse, inquiétude / du stress par rapport au TTT pour 37% des proches ➔ 81% disent être anxieux avant chaque visite chez l'hématologue contre 52% des patients
- **20% voient leur vie sociale et professionnelle impactée**
- **Seulement 46% disent continuer à mener une vie active** (sorties, voyages) **malgré la maladie** (contre 69% des malades)

→ **Les proches se sentent manifestement beaucoup plus anxieux que les malades ; leur sentiment d'anxiété et de déperdition a augmenté depuis la vague précédente :**



→ **Proches et malades se rejoignent néanmoins sur les difficultés de couple engendrées par la maladie – difficultés qu'ils abordent peu avec autrui**

- 47% des malades et 54% des proches disent rencontrer des difficultés dans leur couple
- Seulement une personne sur deux a pu exprimer ces difficultés à un tiers
- Les équipes soignantes prennent peu l'initiative d'aborder ce sujet : seulement 11% des malades ont pu en parler avec leur équipe soignante et 3% des aidants

Les malades en traitement pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien un impact important de la maladie sur leur vie quotidienne

Ressenti vis-à-vis de la maladie (spontané)

	Malades (n=481)	Malades en traitement*
DIFFICULTÉS D'ORDRE PHYSIQUE (DOULEURS, ÉTAT DE FATIGUE GÉNÉRAL…)	**58%**	**65% (+++)**
Fatigue	**50%**	**56% (+++)**
Fatigue/ Epuisement sp	*34%*	*39% (+++)*
Douleurs	**12%**	**15% (++)**
Douleurs sp	*11%*	*13% (++)*
Problèmes rhumatologiques: fragilité des os	**6%**	
Douleurs osseuses	*2%*	
Douleurs aux dos	*2%*	*3% (++)*
Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées	**5%**	**7% (++)**
DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES: LASSITUDE, SENTIMENT D'ISOLEMENT…	**36%**	
Anxiété	*5%*	3% (--)
DIFFICULTÉS LIÉES À LA PRISE EN CHARGE ET AUX TRAITEMENTS	**9%**	**12% (+++)**
BOULEVERSEMENT DANS LA VIE QUOTIDIENNE (LOGEMENT / ACTIVITÉS…)	**8%**	
Arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives	*4%*	
Perturbation de la vie au quotidien	*3%*	*4% (++)*
RÉCIDIVE	**6%**	
Inquiétude liée à une éventuelle rechute / Epée de Damoclès	*5%*	*4% (--)*
BIEN OU MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE	**41%**	**38% (--)**

Ressenti vis-à-vis de la maladie (assisté)

Difficultés d'ordre physique (par exemple : douleurs, fatigue …)	**87%**	**90% (++)**
Difficultés d'ordre domestique (par exemple : difficulté à faire les tâches ménagères, préparer les repas, garder des enfants...)	**44%**	**47% (++)**

Auto évaluation /10 de….

Vis-à-vis de la maladie et des traitements

	Malades (n=481)	Malades en traitement*
Limitation des activités quotidiennes	**4,6**	**4,9 (+++)**
Niveau d'autonomie	**8,8**	**8,6 (---)**
Niveau de fatigue	**5,6**	**5,9 (+++)**
Le niveau de moral	**7,3**	**7,1 (---)**
La qualité de vie	**7,1**	**6,8 (---)**
La qualité du sommeil	**6,3**	**6,1 (--)**

ST « d'accord »

Je mène une vie active malgré la maladie	**69%**	**65% (---)**
Je pense à ma maladie tous les jours	**60%**	**66% (+++)**
La maladie m'empêche de mettre en place des projets, de penser à l'avenir	**57%**	**61% (+++)**
Je suis anxieux(se) avant chaque bilan sanguin	**53%**	**48% (---)**
Je suis anxieux(se) avant chaque visite chez l'hématologue	**42%**	**37% (---)**

Pour améliorer le quotidien, trouver du réconfort

Sieste, moments au calme dans la journée	**68%**	**73% (+++)**
Voyage/ week-end prolongé	**43%**	**39% (--)**
Activités associatives (membre d'une association …)	**28%**	**24% (---)**
Temps de détente (institut de beauté, spa, cure thermale/thalassothérapie…)	**13%**	**11% (--)**

*Traité pour le myélome ou en rémission avec un traitement d'entretien) n=336

Dans ce contexte, les proches ont besoin d'être plus informés et soutenus

Proches

LES PROCHES PAYENT UN LOURD TRIBUT À LA MALADIE

– Leur charge mentale est élevée / Ils portent beaucoup sur leurs épaules et, contrairement aux patients, ils ont tendance à oublier de se reposer

→ **Les proches jouent plusieurs rôles auprès des malades :**

- ✓ 91% apportent écoute et soutien psychologique
- ✓ 84% recherchent des informations sur la maladie/ les traitements pour lui/elle
- ✓ …et plus encore

→ **Contrairement aux malades, les proches ne prennent pas forcément de temps pour eux pour se reposer**

- **Seulement 31% (contre 68% des patients) font des siestes ou s'accordent des moments au calme** dans la journée ; un pourcentage en baisse par rapport à la vague précédente.

Les proches sont manifestement en demande d'écoute et de considération :

- 74% disent vouloir disposer d'un lieu de paroles où évoquer leurs inquiétudes / angoisses (vs. 53% des malades)
- 67% aimeraient que l'équipe médicale pose plus de questions sur leur vie quotidienne (vs. 56% des malades)

LES PROCHES ESTIMENT NE PAS ÊTRE ASSEZ INFORMÉS ET SOUTENUS FACE À LA MALADIE

Ils se montrent peu actifs quand il s'agit de rechercher du soutien

→ **Dès le début du parcours de soin, les proches sont moins accompagnés que les malades :**

- **1 proche sur 2 affirme ne pas avoir bénéficié d'une consultation d'annonce** - Ce chiffre est en augmentation vs. la vague précédente
- **Seulement 16% des proches déclarent se sentir entourés / écoutés vs. 44% des malades**

→ **Les proches s'estiment moins bien informés et soutenus par les équipes soignantes que ce soit au niveau des informations communiquées sur la maladie ou les traitements** mais également au niveau du soutien moral **-** les chiffres tendent à être en baisse vs. la précédente vague :

- **16% seulement déclarent que des questions leur sont régulièrement posées sur leur moral**, leur état émotionnel / l'état émotionnel de leur proche

→ **Malgré tout, 56% déclarent n'avoir cherché aucune aide, aucun soutien (contre 33% des patients)**

Un besoin d'information et d'accompagnement toujours sur la maladie et la gestion des effets secondaires

Mais également, plus généralement, sur la gestion de la maladie au quotidien et le « mieux vivre » avec la maladie

Les informations souhaitées par le malade et le proche

Proches

Les informations souhaitées par les proches des malades

À noter également:

- **Myélome et alimentation (89%)**
- **Comment mieux gérer la fatigue (87%)**
- **Comment mieux gérer le stress et l'angoisse (86%)**
- **Information sur la recherche (83%)**
- **Information sur les soins de support (83%)**

- **Top 3 des informations souhaitées par le proche**

Les traitements et leurs ES **96%**	Mieux gérer les douleurs **93%**	Mieux vivre au quotidien avec un Myélome **93%**

Malades

Les informations souhaitées par les malades

À noter également:

- **Information générale sur la maladie (86%)**
- **Echanges avec des hématologues, des professionnels de santé au travers de webconférences (84%)**
- **Myélome et alimentation (82%)**
- **Comment mieux vivre au quotidien avec le myélome (82%)**

- **Top 3 des informations souhaitées par les malades**

La recherche sur le Myélome **94%**	Les traitements et leurs ES **93%**	Comment mieux gérer les douleurs liées à la maladie ou aux traitements Mieux gérer la fatigue Les soins supports, thérapies complémentaires susceptibles d'être proposés à des malades du myélome **88% chaque**

Concernant les lieux et modes de PEC, des patients attachés à l'idée de se faire soigner à l'hôpital en HDJ et dont les déplacements domicile-hôpital ont repris naturellement post-Covid

Les patients préfèrent se soigner en HDJ plutôt qu'à domicile :

70% des patients préfèrent être soignés en HDJ plutôt qu'à domicile
54% des proches pensent qu'être soigné en HDJ est préférable

Et pour cause, se faire soigner dans un cadre médical, auprès de spécialistes rassure 88% d'entre-eux – Cela rassure également les proches à hauteur de 70%

➔ Les patients expriment sans doute ici leur besoin de réassurance++ et de contact avec les PDS en cette période post-covid

De facto, les déplacements à l'hôpital, après la covid, ont repris de plus belle :

Des déplacements plus fréquents (tous les mois ou presque) vs. la vague précédente pour…

- **Un rendez-vous avec le spécialiste du myélome (oncologue, hématologue…) – 33% tous les mois ou presque ↗**
- **Un prélèvement de sang – 31% tous les mois ou presque ↗**

74% des déplacements des aidants pour les rendez-vous étaient effectués avec leur propre voiture (et 54% des déplacements des malades)
Vs. la vague précédentes, le pourcentage de déplacement effectué en VSL par les malades a augmenté pour atteindre 34% des déplacements.

↗↘ *indique une évolution vs vague 2021*

La PEC en HAD reste elle confidentielle. Elle pourrait être une solution aux déplacements mais celle-ci est peu proposée aux patients et pas véritablement convoitée par ces derniers – Elle l'est néanmoins davantage par les proches

25% des malades seulement bénéficient / avaient bénéficié d'une PEC en HAD

Parmi les patients non pris en charge en HAD, 92% déclarent qu'on ne leur a pas proposé

Et…76% déclarent que cela ne les intéressait pas de toutes les façons

Les proches sont plus enclins à l'HAD – 24% aurait aimé y avoir accès ; 47% se disait non intéressés

Pourtant, les malades ayant bénéficié de l'HAD s'en montrent globalement satisfaits :

Notes de 7 à 10
Qualification expérience HAD

malades : **8,2**

proches : **7,2**

En positif, les malades notent :

La qualité du personnel
45% des avis positifs

La qualité des soins fournis / de l'organisation des soins
34% des avis positifs

L'amélioration de la qualité de vie du patient, 27% des avis positifs ;
notamment **le gain de temps / moins de fatigue / pas de transport**

La télé surveillance, une solution qui pourrait répondre aux différents besoins et attentes des patients et aidants, en termes de sécurité, de lien avec l'équipe soignant…tout en leur permettant de gagner du temps

Ce procédé est encore très peu employé – Seul 2% des patients interrogés ont pu en bénéficier

Mais les malades et proches qui en ont bénéficié en ont retiré des bénéfices intéressants :

- Gain en sécurité
- Maintien du lien avec l'équipe de soin
- Gain en temps (moins de consultations, déplacements)

Les malades et proches envisagent assez bien un suivi par télésurveillance. 55% des proches souhaiteraient une télésurveillance médicale accompagnée par un infirmier libéral

Ils expriment plusieurs attentes face à ce type de suivi (Proches+) :

- Être informé sur les effets indésirables des traitements : 70% des proches ; 44% des malades
- Se sentir plus en sécurité : 62% des proches ; 35% des malades
- Faciliter les échanges avec l'équipe soignante : 62% des proches ; 35% des malades
- Maintenir le lien avec mon équipe de soin : 59% des proches ; 48% des malades
- Gagner du temps : Malades+ (26% des proches ; 40% des malades)

Votre satisfaction est notre moteur : partagez votre expérience avec *A*PLUS*A*

Vous avez maintenant reçu les résultats d'une étude réalisée par *A*PLUS*A*.

Votre retour d'expérience nous est très utile pour maintenir et améliorer notre niveau de service.

En suivant ce lien, vous êtes invités à évaluer votre niveau de satisfaction et vous exprimer librement. En répondant simplement à 3 questions aujourd'hui, vous nous aidez à améliorer la qualité de notre service dans le futur.

Merci !

L'équipe *A*PLU*SAtisfaction*

https://questionnaire.aplusaresearch.com/wix/p817087529263.aspx?SurveyID=ApluSatisfaction&SampleHouse=2&l=12&Aplusa_id=FrenchLink

SCAN ME

A PLUS
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

222 cours Lafayette
69003 Lyon
France

+33 (0) 478 622 323

Shanghai

175 Yan'an East Road
Shanghai 200002
P.R. China

+86 (21) 6326 6621