

# Enquête vivre avec le myélome

E12844  
Mars 2020





P O U R



P A R

**Rose-Marie CARNEIRO**

Directrice de business unit  
rm.carneiro@aplusaresearch.com

**Pascal BAUSSON**

Directrice d'études  
p.bausson@aplusaresearch.com

**Selima KCHOUK**

Chargée d'études  
s.kchouk@aplusaresearch.com





## S O M M A I R E

<b>PROTOCOLE</b>	<b>4</b>
<b>ANALYSE</b>	<b>10</b>
Description de la population interrogée : antériorité du diagnostic et prise en charge actuelle du myélome multiple	11
Vivre avec la maladie et impact sur le quotidien : des situations très différentes	15
Les problèmes de santé directement imputés à la maladie ou à son traitement et leur gestion	26
Le recours aux soins de supports et solutions alternatives : information, utilisation, satisfaction	30
Qui apporte de l'aide aux malades et niveau d'information actuel	38
Recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome »	42
État d'esprit et plus grande victoire face au myélome multiple	46
<b>BILAN</b>	<b>49</b>



## PROT O C O L E

# Objectifs et méthode

L'AF3M a souhaité mettre en place cette enquête auprès de ses adhérents pour mieux comprendre la vie quotidienne avec le Myélome Multiple. Les résultats serviront à alimenter la réflexion de groupes de discussion en vue de la préparation de la JNM 2020 qui sera consacrée à ce sujet et de base aux échanges avec les participants à la JNM sur les attentes et besoins des malades pour mieux-vivre leur maladie au quotidien.

## Modalité d'administration

### Questionnaires internet



- ✓ Questionnaires auto administrés
- ✓ Durée : 20 minutes

## Population interrogée

**389 malades atteints de Myélome Multiple et adhérents à l'association AF3M**



- ✓ Recrutés via la liste d'adhérents (invitations par e-mailing (n=381)
- ✓ Via le lien publié sur le site internet AF3M (n=8)

## Terrain

**3 semaines de terrain**



Du 19 février au 9 mars 2020



## Test de Significativité

- Khi2 pour les pourcentages, Fisher pour les moyennes
  - + →  $p = 0,10$  (10 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
  - ++ →  $p = 0,05$  (5 chances sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
  - +++ →  $p = 0,01$  (1 chance sur 100 pour que la différence soit due au hasard)
  - ++++ →  $p = 0,005$  (5 chances sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
  - +++++ →  $p = 0,001$  (1 chance sur 1 000 pour que la différence soit due au hasard)
  - ns → différence non significative

## Moyennes

- Notes de 1 à 10 ...
  - <5 : désaccord de l'échantillon
  - 5,5 : moyenne
  - 6 – 6,5 : position modérée neutre
  - > 7 : accord de l'échantillon
  - > 8 : très fort accord de l'échantillon



## Tris statistiques réalisés selon...

	QUESTION	VARIABLES DE TRIS
▪ <b>Âge</b>	▪ D1. Quel est votre âge ?	▪ 60 et moins ▪ 61 à 70 ans ▪ > 70 ans
▪ <b>Engagement associatif</b>	▪ D11. Faites-vous partie d'une association ou réseau de patients ?	▪ Oui ▪ Non
▪ <b>Ancienneté du diagnostic</b>	▪ Q1. A quelle date votre myélome a été diagnostiqué ?	▪ < ou = 10 ans ▪ > 10 ans
▪ <b>Situation actuelle de la maladie</b>	▪ Q3. Etes vous actuellement...?	▪ Traité pour le myélome ▪ En rémission ▪ Autres (MGUS, myélome indolent)
▪ <b>Comparaison de vagues</b>	▪ Q3/Q3b/Q9/Q10/Q11/Q13/Q16/Q17	▪ Total répondants

# Population de l'étude



389 malades adhérant à l'AF3M

## SEXE



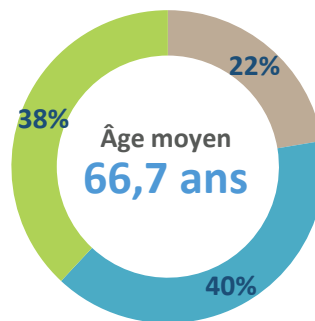
54%  
Homme



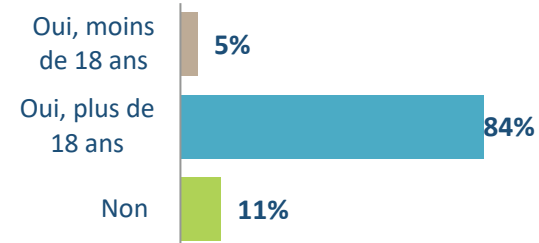
46%  
Femme

## ÂGE

60 ans et moins  
61-70 ans  
>70 ans



## ENFANTS



## ENTOURAGE



18%  
seul(e)



74%  
en couple



18%  
en famille



0%  
en foyer



0%  
en maison  
de retraite

## HABITAT



En région parisienne

13%

En métropole (100 000 habitants ou plus)

10%

Dans une grande ville (50 000 à 99 999...)

8%

Dans une ville moyenne (10 000 à 49...)

16%

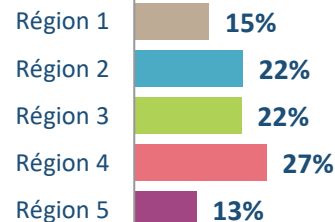
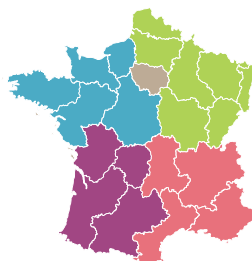
Dans une petite ville (2 000 à 9 999...)

30%

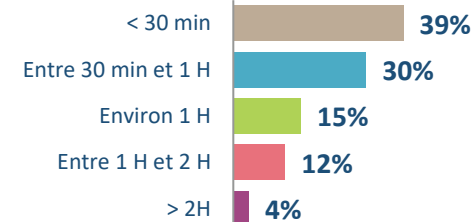
En milieu rural (moins de 2000 habitants)

23%

## RÉGIONS



## DISTANCE DE L'HÔPITAL

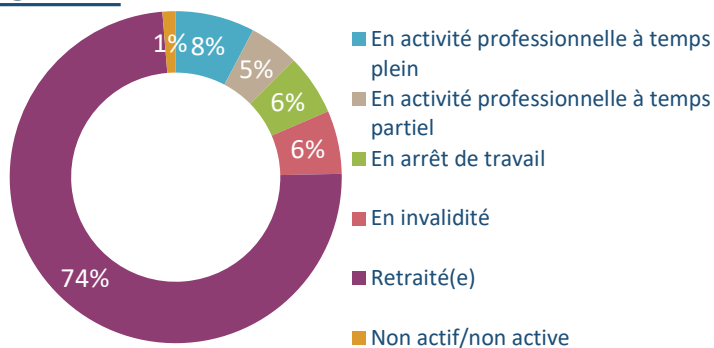


# Population de l'étude

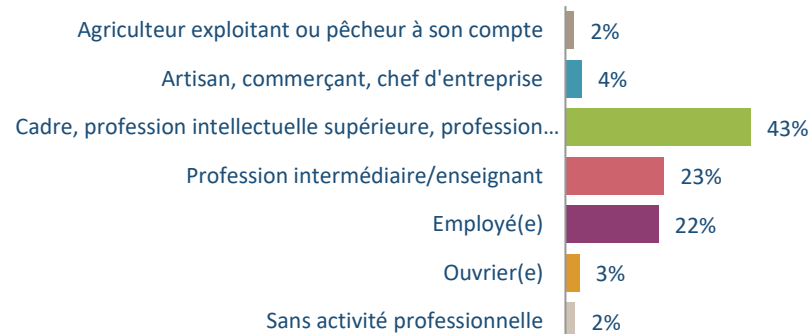


389 malades adhérant à l'AF3M

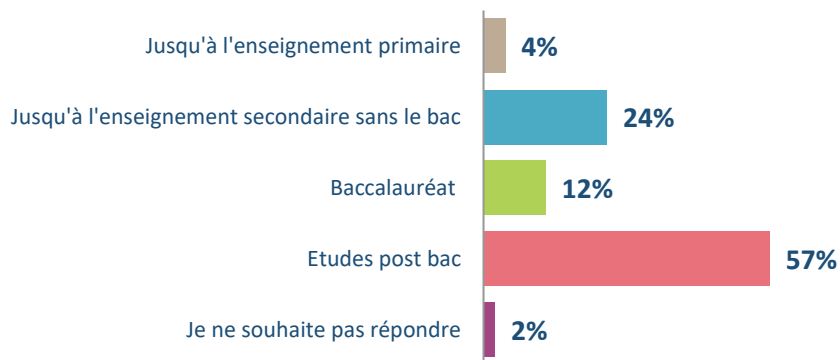
## SITUATION ACTUELLE



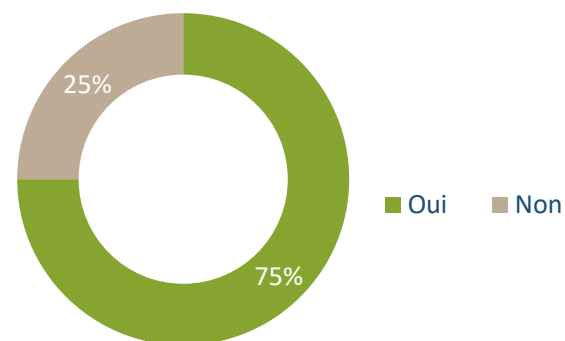
## PROFESSION



## NIVEAU D'ÉTUDES



## APPARTENANCE A UNE ASSOCIATION





# Peu d'usage des réseaux sociaux parmi les répondants, 1/3 utilise Facebook, 1/4 utilise Messenger

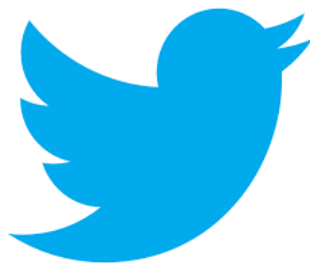
Usage des réseaux sociaux par les malades (%Oui)

Base  
N=xx



32%

Répondants 60 ans et moins (n=87): 43% (++)



5%



8%

Répondants 60 ans et moins (n=87): 15% (+++)



24%

Répondants 60 ans et moins (n=87): 37% (+++)



8%

Mail/ internet / Sms/	4%
Whatsapp/ Apps/	2%
LinkedIn	1%
Discussion/téléphone/Skype	1%



## ANALYSE



Description de la  
population  
interrogée:

antériorité du  
diagnostic et  
prise en charge  
actuelle du  
myélome multiple

# Plus de la moitié (58%) des répondants ont été diagnostiqués depuis 6 ans ou moins. L'ancienneté du diagnostic est de 7 ans en moyenne, en phase avec les résultats des études précédentes



## L'ancienneté du diagnostic

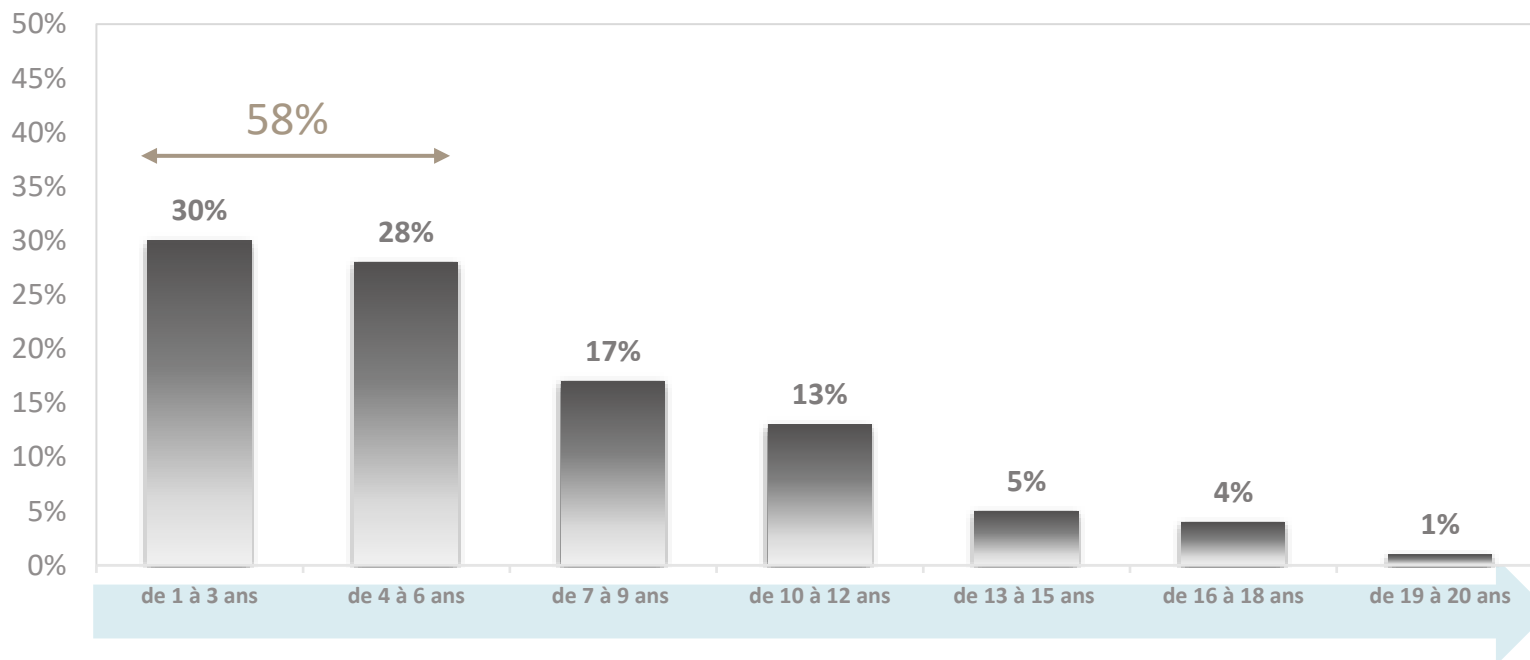
W 02/03-2017 (N=266): 5,8 ans  
W 06/07-2017 (N=191): 6,8 ans  
W 01/02-2019 (N=91): 7,5 ans  
W 03/04-2019 (N=473): 6,3 ans

**Moyenne: 6,9 ans**

**Médiane: 5 ans**

**Min: 1 an**

**Max: 49 ans**



Tranche d'âge	60 ans et moins N=87	De 61 à 70 ans N=154	> 70 ans N=148
Ancienneté moyenne	5,2 ans (---)	7,0 ans	7,9 ans (+++)

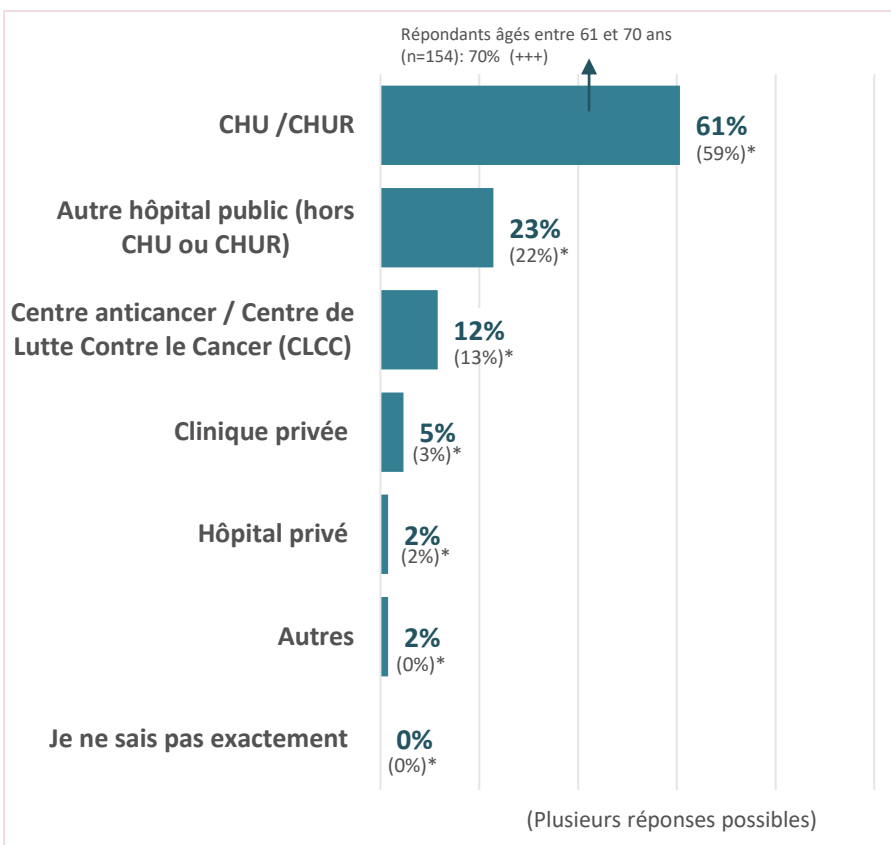


# La majorité des malades (61%) sont suivis dans un CHU/CHUR et une très large proportion (87%) sont suivis actuellement par un hématologue

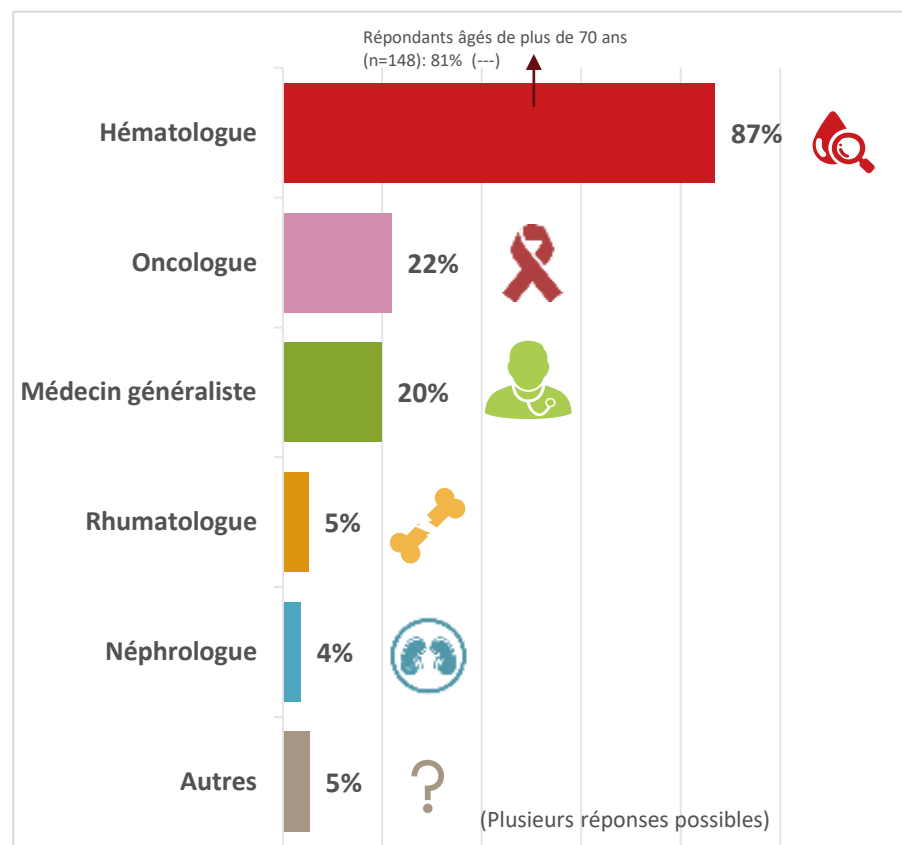
## La prise en charge du myélome

Base  
N=389

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



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



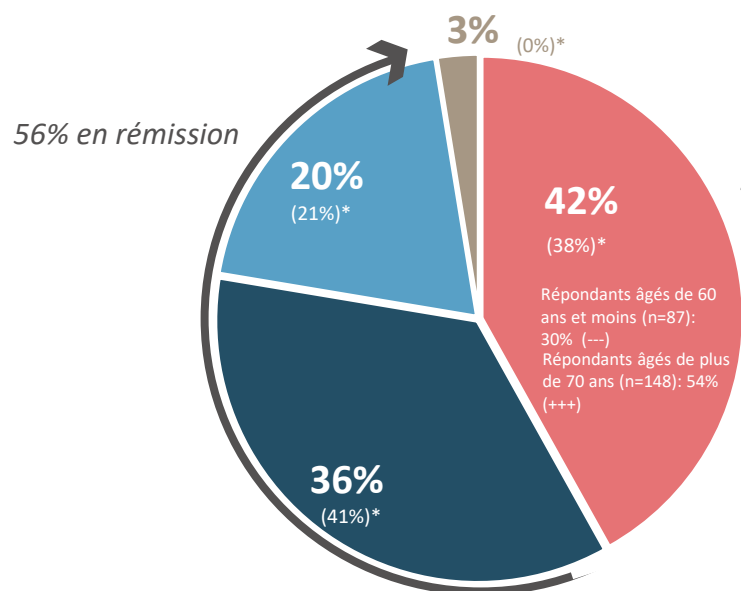
\* Résultats W 03/04-2019 (N=473)

Pneumologue 1%  
Homéopathe 1%  
Cardiologue 1%  
Algologue 1%  
NSP 1%

# Plus de la moitié des répondants (56%) sont en rémission. Parmi ceux qui sont traités actuellement, 42% sont en 1<sup>ère</sup> ligne

## Le traitement actuel du myélome

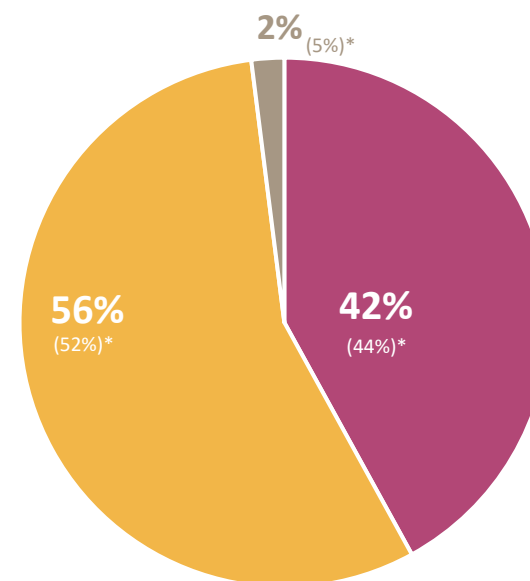
### Situation actuelle



Si prise de traitement  
n=163



### Ligne de traitement



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

\* Résultats W 03/04-2019

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

\* Résultats W 03/04-2019



Vivre avec la  
maladie et impact  
sur le quotidien:

des situations  
très différentes

# Des difficultés d'ordre physique au premier plan (discours spontané des participants)

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

**Difficultés d'ordre physique 56%**

### Fatigue/Epuisement

**40%**

- « Fatigue permanente »
- « Affaibli »
- « Fatigue chronique »
- « Des journées de méforme »

### Douleurs

**18%**

- « Douleurs musculaires »
- « Douleurs constantes des lombaires »
- « Douleurs dorsales mécaniques »

### Problèmes neurologiques

**10%**

- « Neuropathies importantes »
- « Troubles neurologiques aux pieds »

**Difficultés psychologiques 28%**

### Angoisse/inquiétude/ incertitude

**15%**

- « Peur de l'avenir »
- « Pense constamment à la mort »
- « Anxiété »
- « Aucune prévision de mon état général du jour au lendemain »

### Récidive

**13%**

- « Rechute régulières »
- « Anxieux par rapport à la possibilité de rechute »
- « inquiète à chaque bilan »

**Bien ou mieux vivre avec la maladie 45%**

### Acceptation de la maladie

**23%**

- « Je continue à vivre normalement »
- « Je positive chaque instant »
- « J'accepte ma précarité »
- « Je relativise beaucoup plus »
- « Assumer »

### Sentiment d'être en forme/rémission

**17%**

- « Je ne souffre de rien »
- « Qualité de vie excellente »
- « La joie d'être en rémission »
- « Forte, puissante, en rémission complète »

### Optimiste /confiant

**15%**

- « J'ai le moral c'est le plus important »
- « Grande chance de recevoir un TT très efficace »
- « Heureux d'être vivant »
- « Heureux de voir grandir mes petits enfants »



# Détail des citations

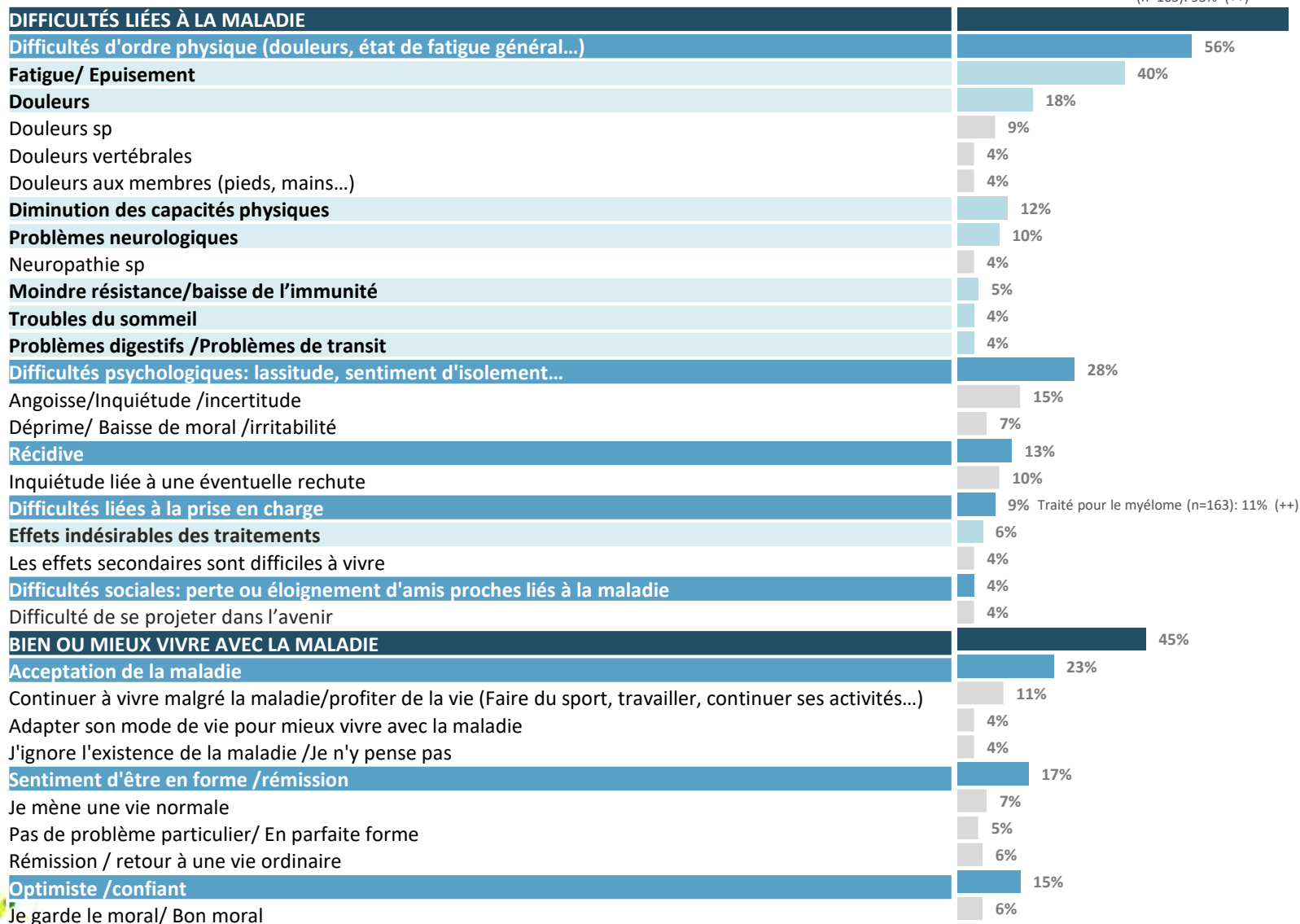
## Le ressenti quotidien vis-à-vis de la maladie

(Question ouverte: citation > 3%)

Traité pour le myélome  
(n=163): 93% (++)



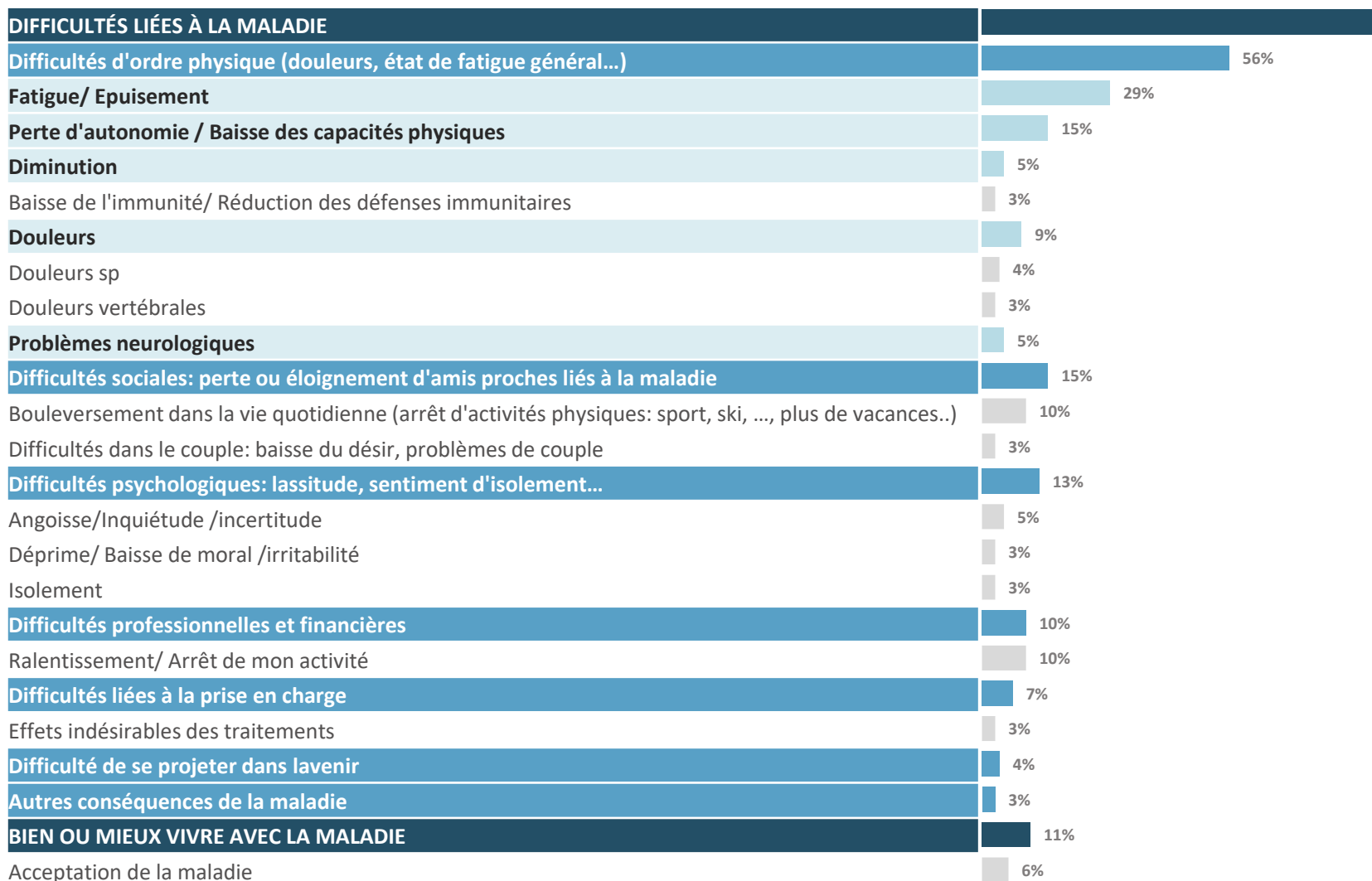
Base  
N=389



# Fatigue et épuisement considérés comme les principales conséquences de la maladie

La principale conséquence de la maladie sur le quotidien des malades (Question ouverte: citation > 2%)

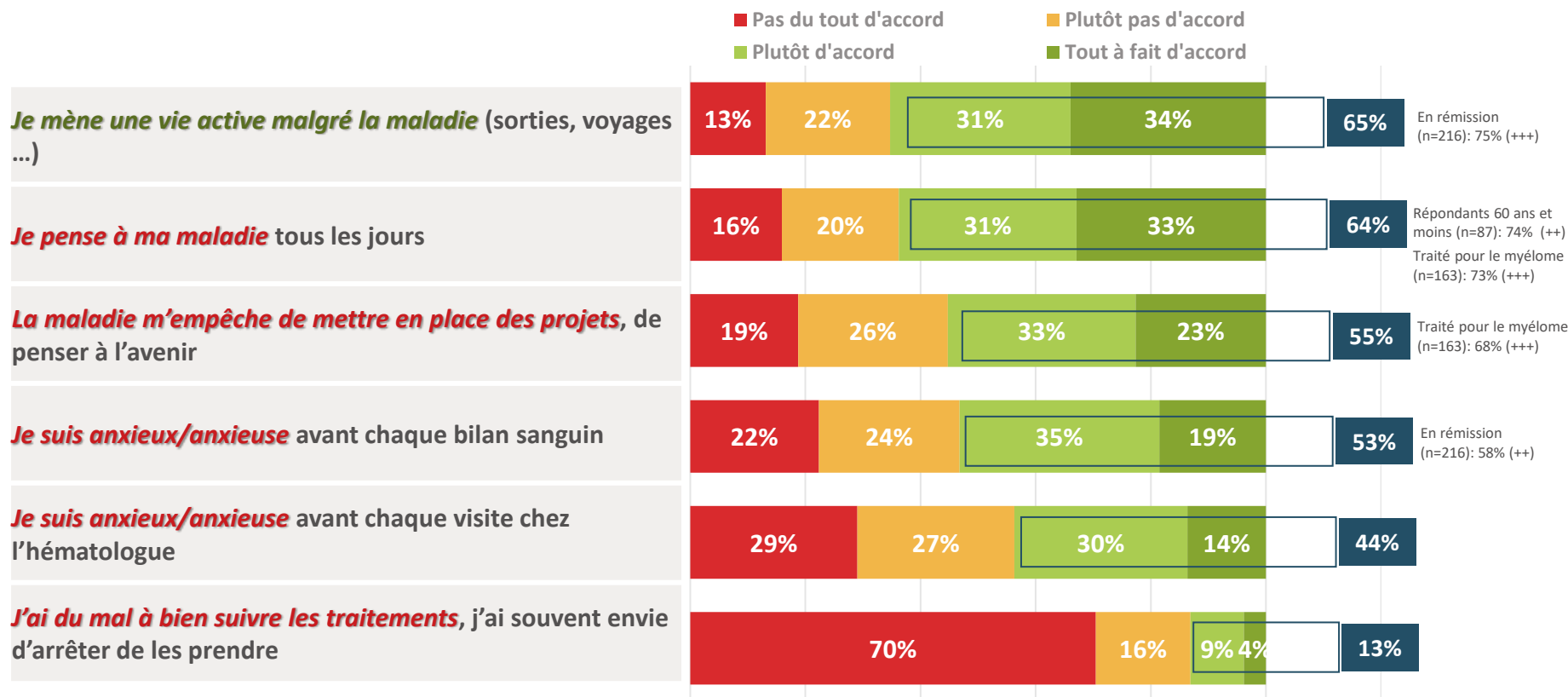
Base  
N=389



# La maladie est présente au quotidien : 64% y pensent tous les jours, 55% pensent qu'elle empêche de mettre en place des projets, 53% sont anxieux avant chaque bilan, 44% anxieux avant la visite chez l'hématologue ... mais 65% mènent une vie active malgré la maladie



## Attitude des malades face au myélome



# Des différences importantes entre malades : une proportion en souffrance alors que d'autres ne ressentent pas ou très peu d'impact sur leur quotidien (notamment quand en rémission)



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

**Limitation des activités quotidiennes**



**Note moyenne 4,8**

Traité pour le myélome (n=163): 5,9 (+++)  
En rémission (n=216): 4,1 (---)

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

**Le niveau de fatigue**

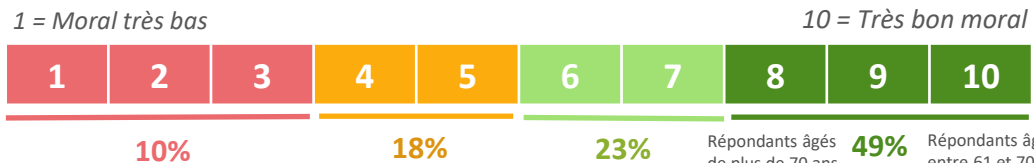


**Note moyenne 5,1**

Traité pour le myélome (n=163): 5,9 (+++)  
En rémission (n=216): 4,5 (---)

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

**Le niveau de moral**



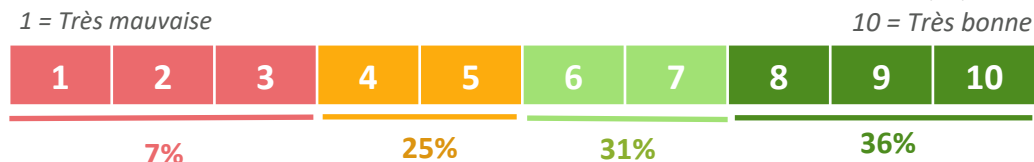
**Note moyenne 7,0**

Traité pour le myélome (n=163): 6,7 (---)  
En rémission (n=216): 7,3 (+++)

Répondants âgés de plus de 70 ans (n=148): 41% (---)  
Répondants âgés entre 61 et 70 ans (n=154): 58% (+++)

W 02/03-2017: 6,5  
W 06/07-2017: 6,8  
W 01/02- 2019: 6,5

**La qualité de vie**

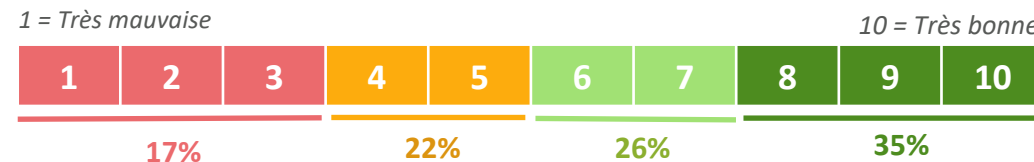


**Note moyenne 6,6**

Traité pour le myélome (n=163): 6,0 (---)  
En rémission (n=216): 7,1 (+++)

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

**La qualité du sommeil**



**Note moyenne 6,2**

Traité pour le myélome (n=163): 5,6 (-)

Répondants âgés de plus de 70 ans (n=148): 28% (---)

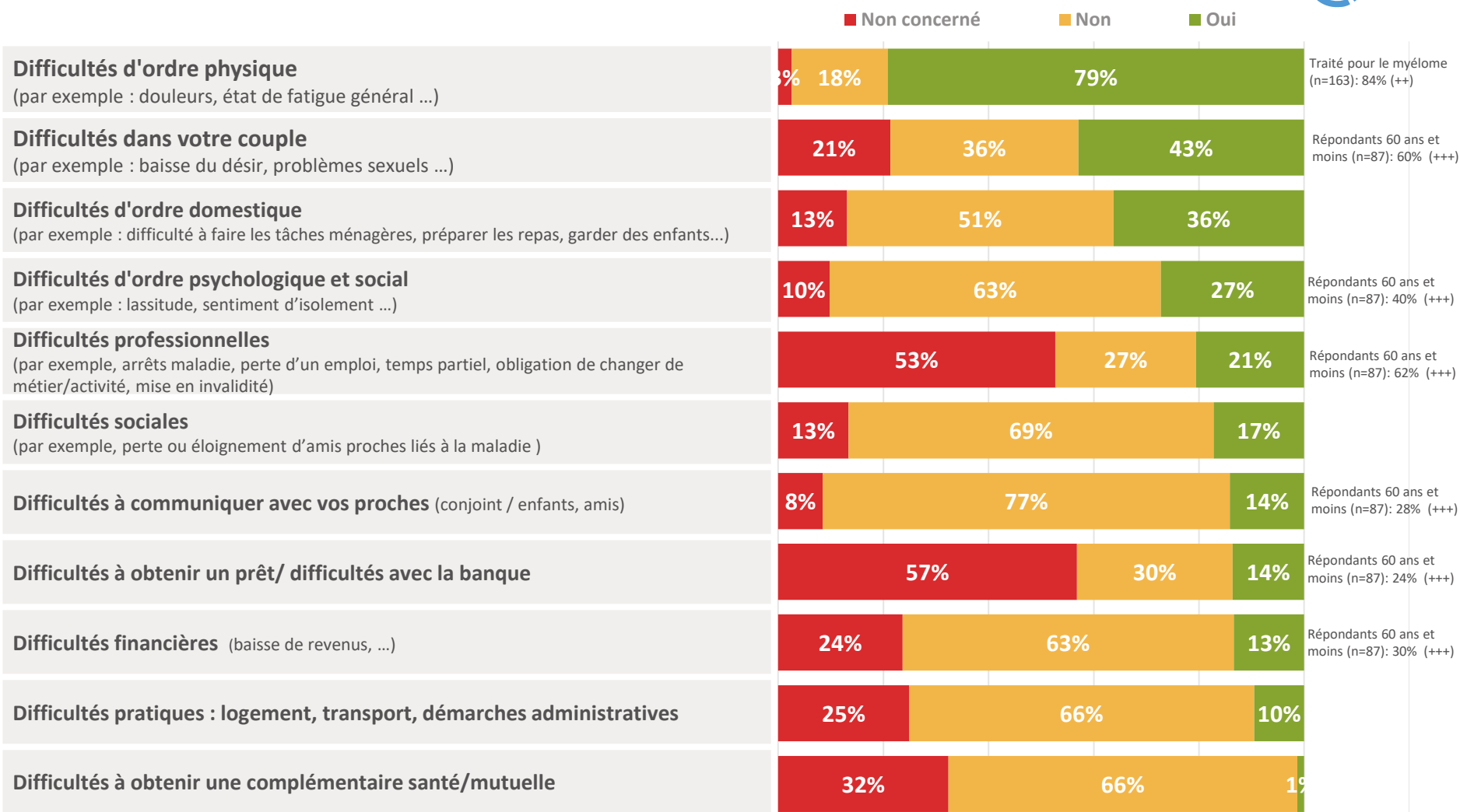
W 02/03-2017: 5,8  
W 06/07-2017: 5,9  
W 01/02- 2019: 5,6

- Q9. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?  
Q10. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?  
Q11. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?  
Q12. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ?  
Q13. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?



# Comme déclaré en spontané, les problèmes d'ordre physique constituent la première plainte des malades (79%, et même 84% chez les malades en cours de traitement)

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



# Principaux impacts rapportés par les malades pour chacune des catégories

Base  
N=389

	Impact Oui	PRINCIPAUX IMPACTS RAPPORTÉS
Difficultés d'ordre physique	79%	78% - État de fatigue général
Difficultés dans votre couple	43%	79% - Baisse de désir
Difficultés d'ordre domestique	36%	81% - Difficultés à faire les tâches ménagères du quotidien
Difficultés d'ordre psychologique et social	27%	62% - Manque d'envie pour faire des activités
Difficultés professionnelles	21%	38% - Mise en invalidité / 33% - Arrêts maladie fréquents
Difficultés sociales	17%	62% - Éloignement / distance de certains amis
Difficultés à communiquer avec vos proches	14%	80% - Sentiment que mes proches ne comprennent pas ce que je vis
Difficultés financières	13%	77% - Baisse de revenu
Difficultés pratiques : logement, transport, démarches administratives	10%	32% - Logement mal adapté à ma maladie

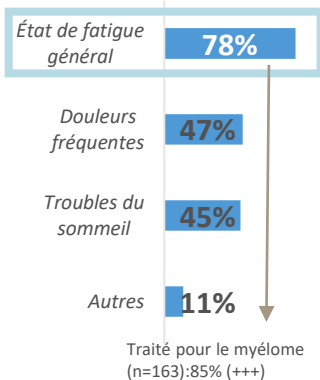
# Les difficultés reconcentrées dans le détail

## Impact des difficultés rencontrées par les malades depuis le diagnostic de la maladie sur leur quotidien



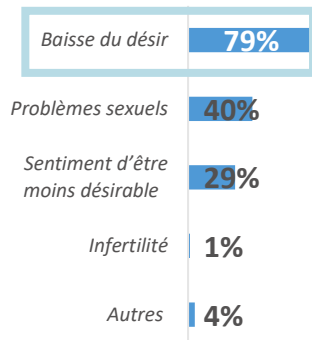
### Difficultés d'ordre physique

%Oui: 79% (n=308)



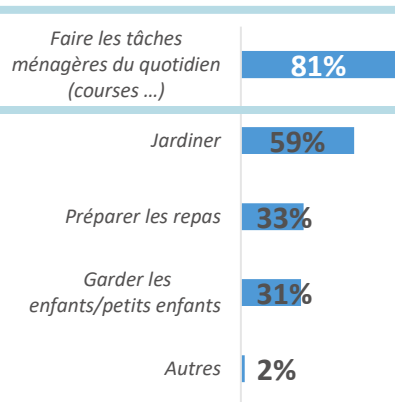
### Difficultés dans votre couple

%Oui: 43% (n=167)



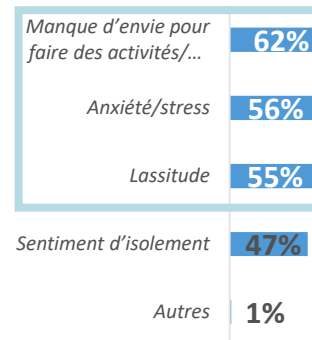
### Difficultés d'ordre domestique

%Oui: 36% (n=141)



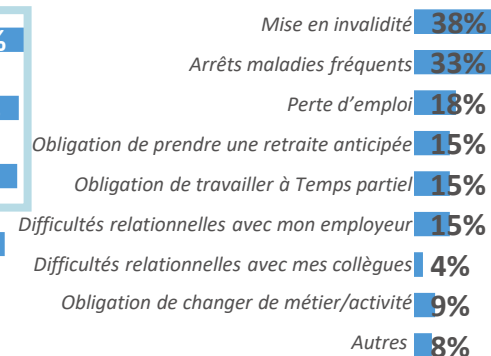
### Difficultés d'ordre psychologique et social

%Oui: 27% (n=106)



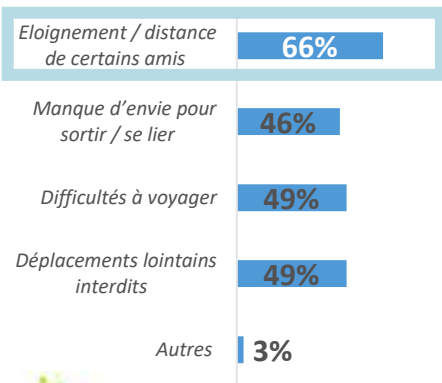
### Difficultés professionnelles

%Oui : 21% (n=80)



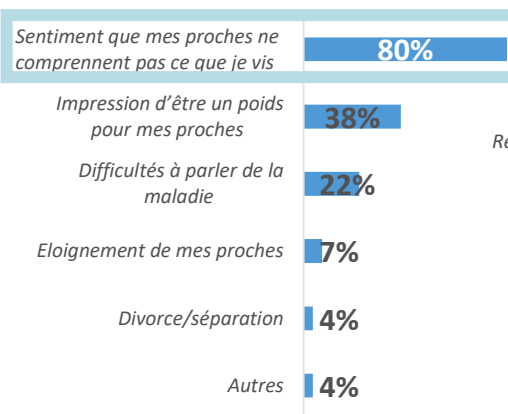
### Difficultés sociales

%Oui: 17% (n=67)



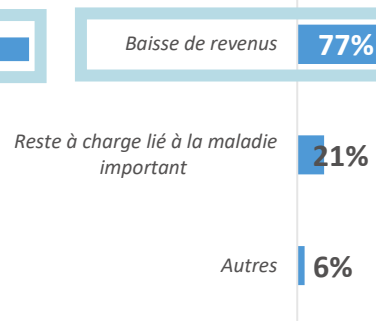
### Difficultés à communiquer avec vos proches

%Oui:14% (n=55)



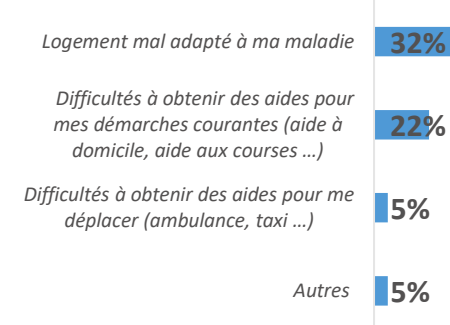
### Difficultés financières

%Oui: 13% (n=52)



### Difficultés pratiques

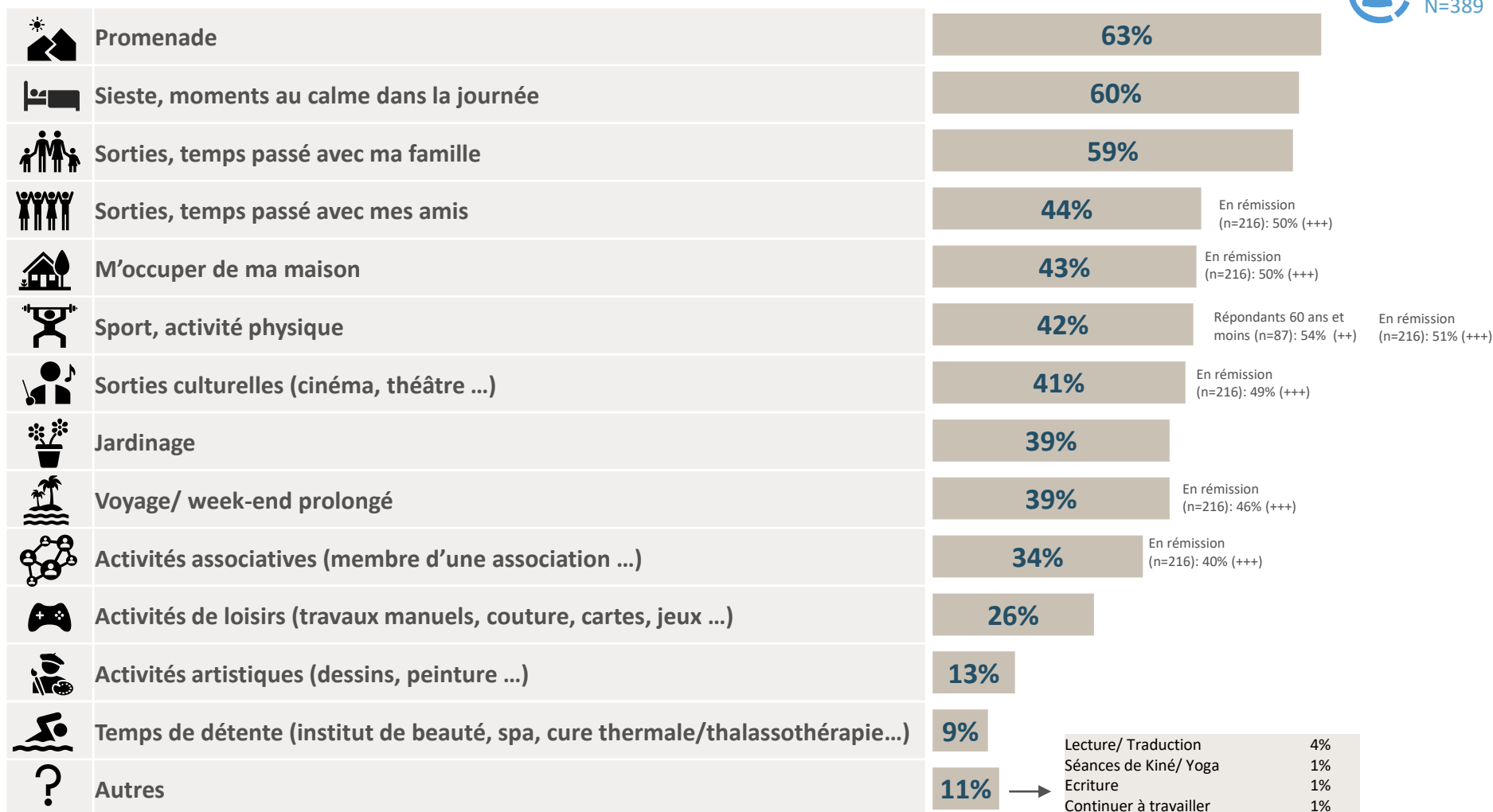
%Oui: 10% (n=37)



# Des malades qui s'adonnent à différentes activités pour améliorer leur quotidien (notamment quand en rémission) : la promenade, la sieste, et les sorties en famille dans le TOP 3

## Les activités qui améliorent le quotidien des malades

Base  
N=389





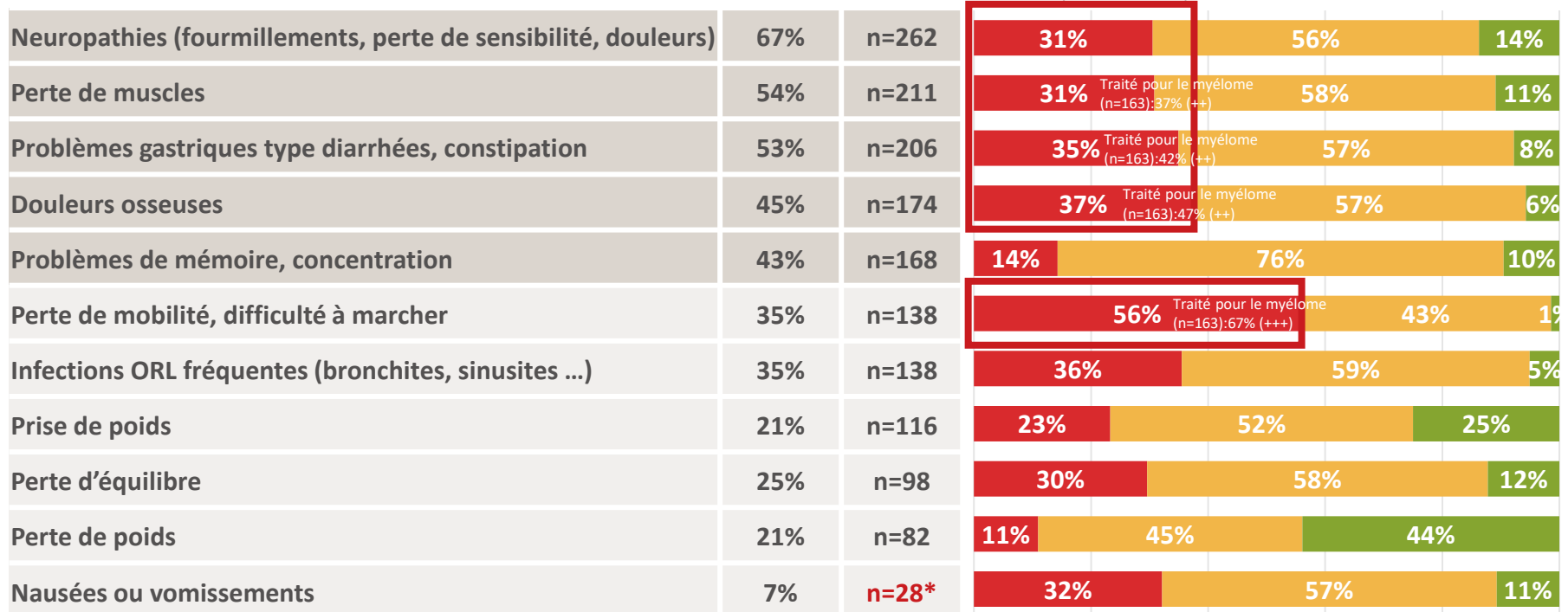
Les problèmes de  
santé directement  
imputés à la  
maladie ou à son  
traitement et leur  
gestion



# De nombreux problèmes cités. Certains avec un impact jugé fort sur le quotidien. La perte de mobilité impacte fortement le quotidien de plus de la moitié de ceux qui y en souffrent

## Impact des problèmes liés à la maladie sur le quotidien

Problèmes ressentis au quotidien en lien avec la maladie (%Oui)

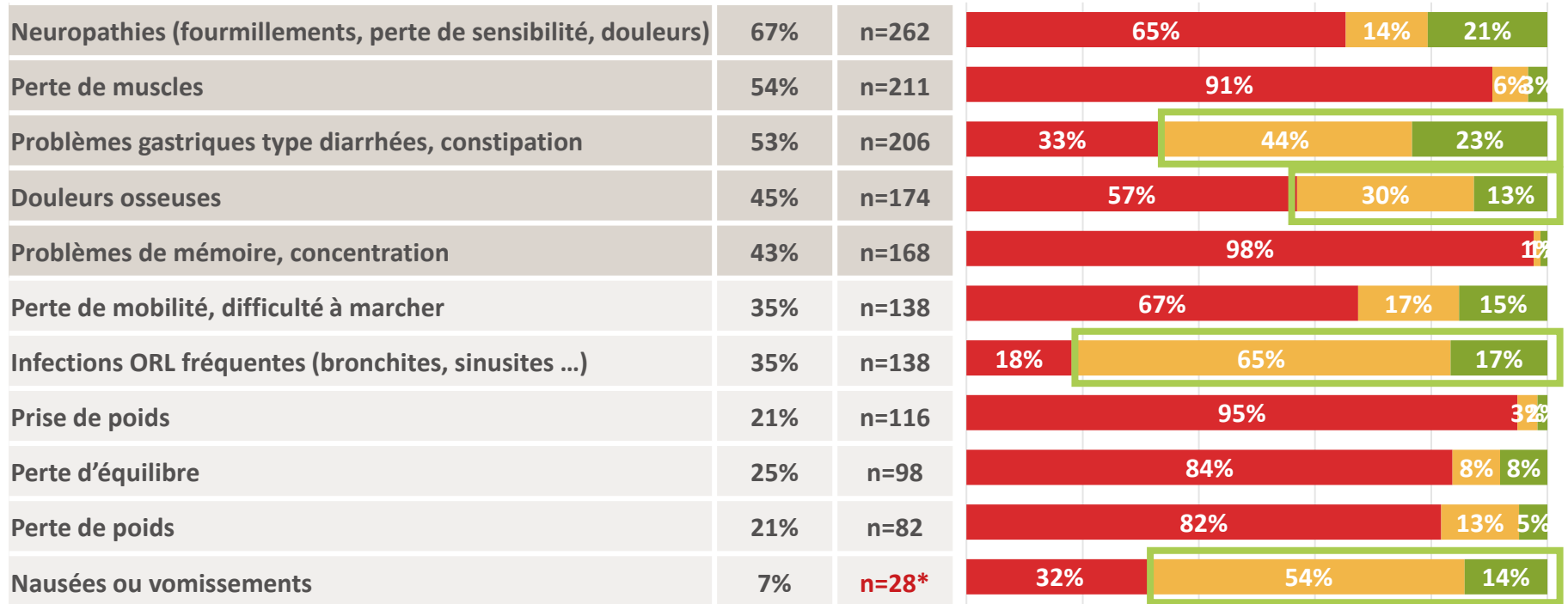


\*Base faible

# Peu de problèmes pris en charge même parmi les plus fréquents, sauf problèmes gastriques, douleurs osseuses et infections ORL. Un niveau de satisfaction bas sur le traitement des infections ORL, des nausées et des problèmes gastriques.

## Traitement des problèmes quotidiens engendrés par la maladie

Problèmes ressentis au quotidien en lien avec la maladie (%Oui)



\*Base faible

# Parmi ceux qui souffrent de neuropathies avec un fort impact sur le quotidien, 49% ne sont pas traités, et 43% ne sont pas satisfaits du traitement

## Traitement des problèmes quotidiens engendrés par la maladie : Focus sur les problèmes à fort impact

<i>Problèmes ressentis au quotidien en lien avec la maladie</i>	% Fort impact	Non, pas de traitement reçu	J'ai reçu un TT / je ne suis pas satisfait(e)	J'ai reçu un TT / j'en suis satisfait(e)
Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs)	31% (n=80)	49%	43%	9%
Perte de muscles	31% (n=65)	88%	9%	3%
Problèmes gastriques type diarrhées, constipation	35% (n=72)	14%	53%	33%
Douleurs osseuses	37% (n=65)	40%	28%	32%
Problèmes de mémoire, concentration	14% (n=24)	92%	8%	0%
Perte de mobilité, difficulté à marcher	56% (n=77) <small>Traité pour le myélome (n=163): 67% (+++)</small>	70%	18%	12%
Infections ORL fréquentes (bronchites, sinusites ...)	36% (n=49)	8%	35%	57%
Prise de poids	23% (n=27)*	93%	4%	4%
Perte d'équilibre	30% (n=29)*	66%	24%	10%
Perte de poids	11% (n=9)*	89%	11%	0%
Nausées ou vomissements	32% (n=9)*	22%	22%	56%

\*Bases faibles



Le recours aux  
soins de supports  
et solutions  
alternatives :

information,  
utilisation,  
satisfaction

# Peu de soins de supports proposés si ce n'est le kinésithérapeute, le psychologue (refusé par 1/3 des répondants) et le nutritionniste/diététicien(ne)

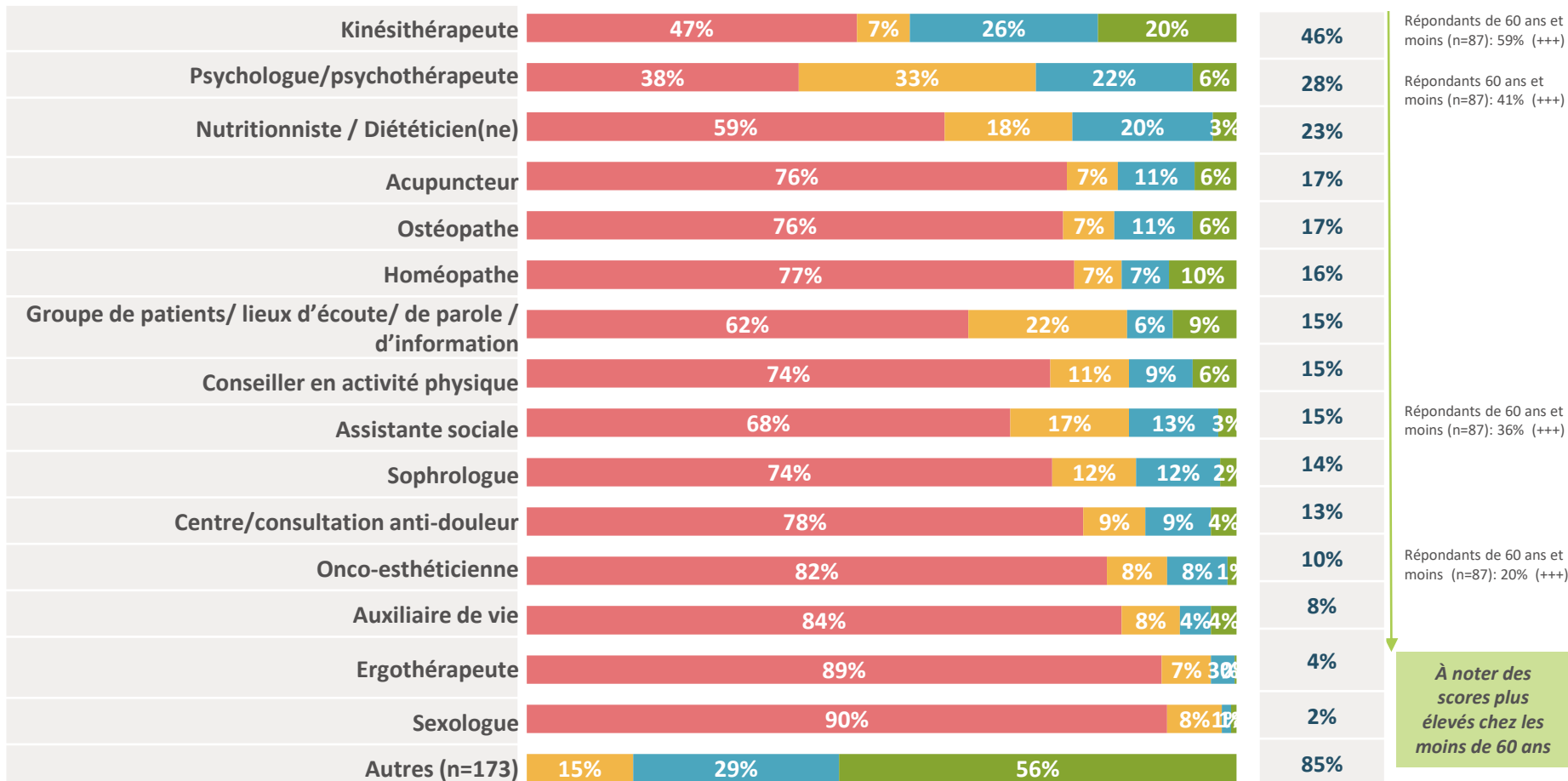
## Les soins de supports et les intervenants dans le suivi du myélome en dehors des médecins spécialistes

(Les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et concernent principalement la prise en compte de la douleur et de la fatigue, mais aussi les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent également les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle)



- J'ai été suivi (e) mais je ne le suis plus
- Je suis actuellement suivi (e)
- On me l'a proposé mais je n'en ai pas eu besoin
- Non on ne me l'a jamais proposé

% Actuellement ou déjà été suivi

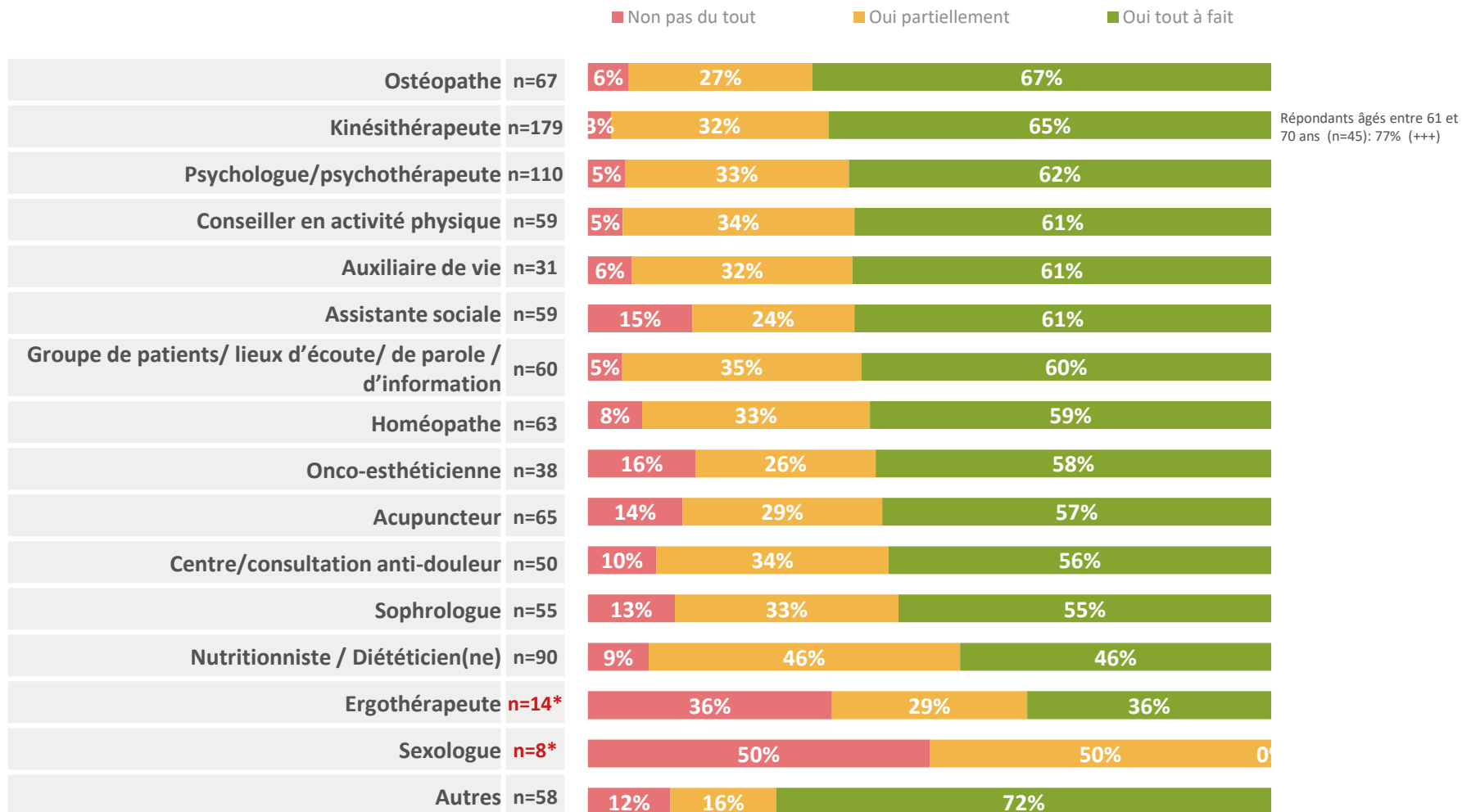


À noter des scores plus élevés chez les moins de 60 ans



# Des soins de supports perçus comme utiles par une majorité, ou au moins partiellement utiles pour ceux qui les ont essayés

## Utilité de l'aide/accompagnement proposé(e)



\*Bases faibles

# L'équipe soignante à l'hôpital est la principale source d'information sur les soins de supports. Les malades prennent aussi des initiatives personnelles. Aucun rôle joué par le pharmacien. L'AF3M soutient via les groupes de patients.

Base  
N=389








## La première source d'information concernant les soins de supports

■ Mon spécialiste ■ L'équipe soignante à l'hôpital ■ Mon médecin généraliste ■ Mon pharmacien ■ AF3M ■ D'autres malades ■ Initiatives personnelles



	Mon spécialiste	L'équipe soignante à l'hôpital	Mon médecin généraliste	Mon pharmacien	AF3M	D'autres malades	Initiatives personnelles
Psychologue/psychothérapeute (n=240)	19%	<b>59%</b>	3%	0%	4%	3%	13%
Kinésithérapeute (n=208)	<b>32%</b>	<b>24%</b>	<b>26%</b>	0%	1%	0%	16%
Homéopathe (n=89)	6%	15%	10%	6%	6%	10%	<b>48%</b>
Sophrologue (n=101)	12%	<b>39%</b>	4%	0%	6%	13%	<b>27%</b>
Nutritionniste / Diététicien(ne) (n=160)	18%	<b>55%</b>	3%	1%	4%	4%	16%
Ostéopathe (n=95)	5%	11%	15%	1%	5%	12%	<b>52%</b>
Ergothérapeute (n=41)	12%	<b>34%</b>	2%	0%	10%	12%	<b>29%</b>
Assistante sociale (n=124)	10%	<b>60%</b>	1%	0%	4%	6%	19%
Auxiliaire de vie (n=63)	5%	<b>49%</b>	5%	0%	8%	5%	<b>29%</b>
Sexologue (n=38)	13%	<b>32%</b>	5%	0%	13%	16%	21%
Onco-esthéticienne (n=71)	8%	<b>62%</b>	0%	0%	6%	8%	15%
Acupuncteur (n=93)	10%	14%	12%	0%	8%	12%	<b>45%</b>
Centre/consultation anti-douleur (n=84)	26%	<b>42%</b>	6%	0%	7%	4%	15%
Groupe de patients/ lieux d'écoute/ de parole / d'information (n=147)	12%	<b>29%</b>	1%	0%	<b>38%</b>	7%	13%
Conseiller en activité physique (n=102)	<b>22%</b>	<b>26%</b>	5%	0%	18%	6%	<b>24%</b>
Autres (n=62)	<b>26%</b>	<b>24%</b>	10%	0%	3%	10%	<b>27%</b>

# TOP 4 des soins les plus souvent proposés : source d'information et utilité pour les malades

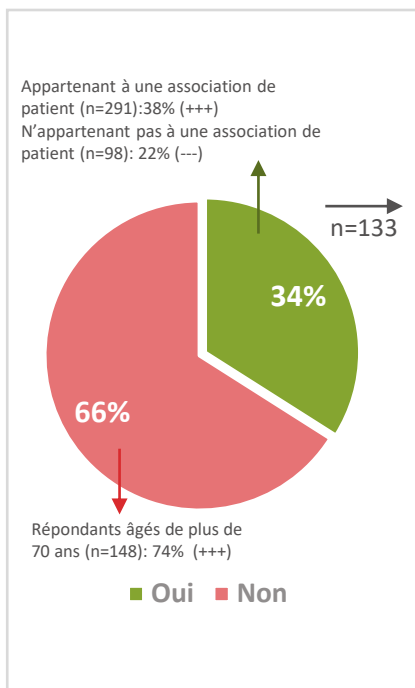
LES SOINS LES PLUS SOUVENT PROPOSÉS	Actuellement ou déjà été suivi	PERSONNES AYANT PROPOSÉ CE SOIN	UTILITÉ DU SOIN (%Oui tout à fait utile)
KINÉSITHÉRAPEUTE	46%	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le spécialiste <b>32%</b> </li> <li>Le médecin généraliste <b>26%</b> </li> <li>L'équipe soignante à l'hôpital <b>24%</b> </li> </ul>	65%
PSYCHOLOGUE/ PSYCHOTHÉRAPEUTE	28%	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'équipe soignante à l'hôpital <b>59%</b> </li> </ul>	62%
NUTRITIONNISTE / DIÉTÉTICIEN(NE)	23%	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'équipe soignante à l'hôpital <b>55%</b> </li> </ul>	46%
ACUPUNCTEUR	17%	<ul style="list-style-type: none"> <li>Initiative personnelle <b>45%</b> </li> </ul>	57%
OSTÉOPATHE	17%	<ul style="list-style-type: none"> <li>Initiative personnelle <b>52%</b> </li> </ul>	67%

# Un tiers des malades a eu recours à une médecine complémentaire/alternative dans le cadre du myélome, notamment l'acupuncture et l'homéopathie – une initiative personnelle ou proposée par d'autres malades

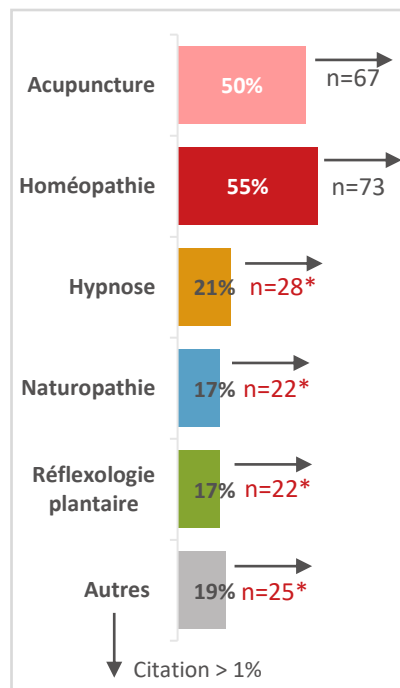
## Le recours à des médecines « complémentaires/alternatives »

### Personnes ayant parlé de cette alternative aux malades

#### Recours à la médecines « complémentaires/alternatives »



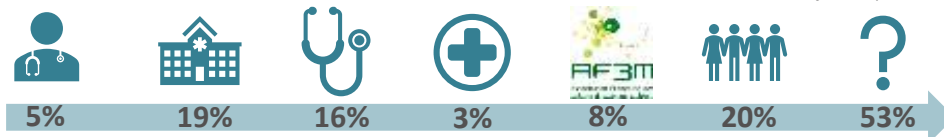
#### Types de médecines « complémentaires/alternatives »



\*Bases faibles

Shiatsu	2%
Reiki	2%
Méditation	2%
Massage	2%
Magnétiseur	2%
Qi Gong	2%
Hypnose	2%
Sophrologie	2%

	Mon spécialiste	L'équipe soignante à l'hôpital	Mon médecin généraliste	Mon pharmacien	AF3M	D'autres malades	Autres
Acupuncture	7%	19%	18%	3%	13%	28%	48% Dont 28% initiative personnelle
Homéopathie	5%	19%	19%	5%	12%	25%	52% Dont 26% initiative personnelle
Hypnose	4%	39%	11%	0%	11%	25%	43% Dont 14% initiative personnelle
Naturopathie	14%	23%	14%	9%	23%	23%	59% Dont 27% initiative personnelle
Réflexologie plantaire	14%	32%	23%	5%	23%	23%	50% Dont 36% initiative personnelle
Autres	4%	12%	8%	0%	16%	20%	76% Dont 36% famille/proche





Qui apporte de  
l'aide aux  
malades?

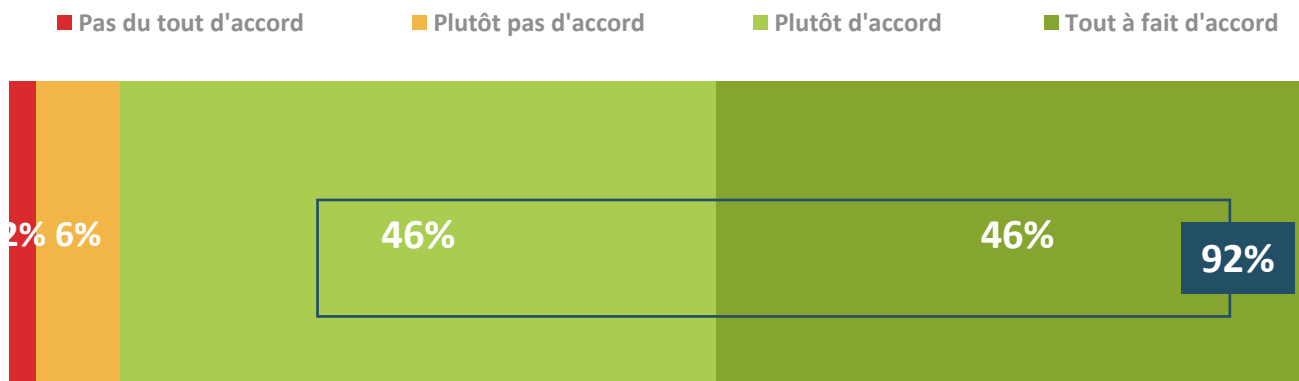
et niveau  
d'information  
actuel?



# Des adhérents AF3M qui s'estiment quasiment tous très bien informés sur la maladie et sa prise en charge

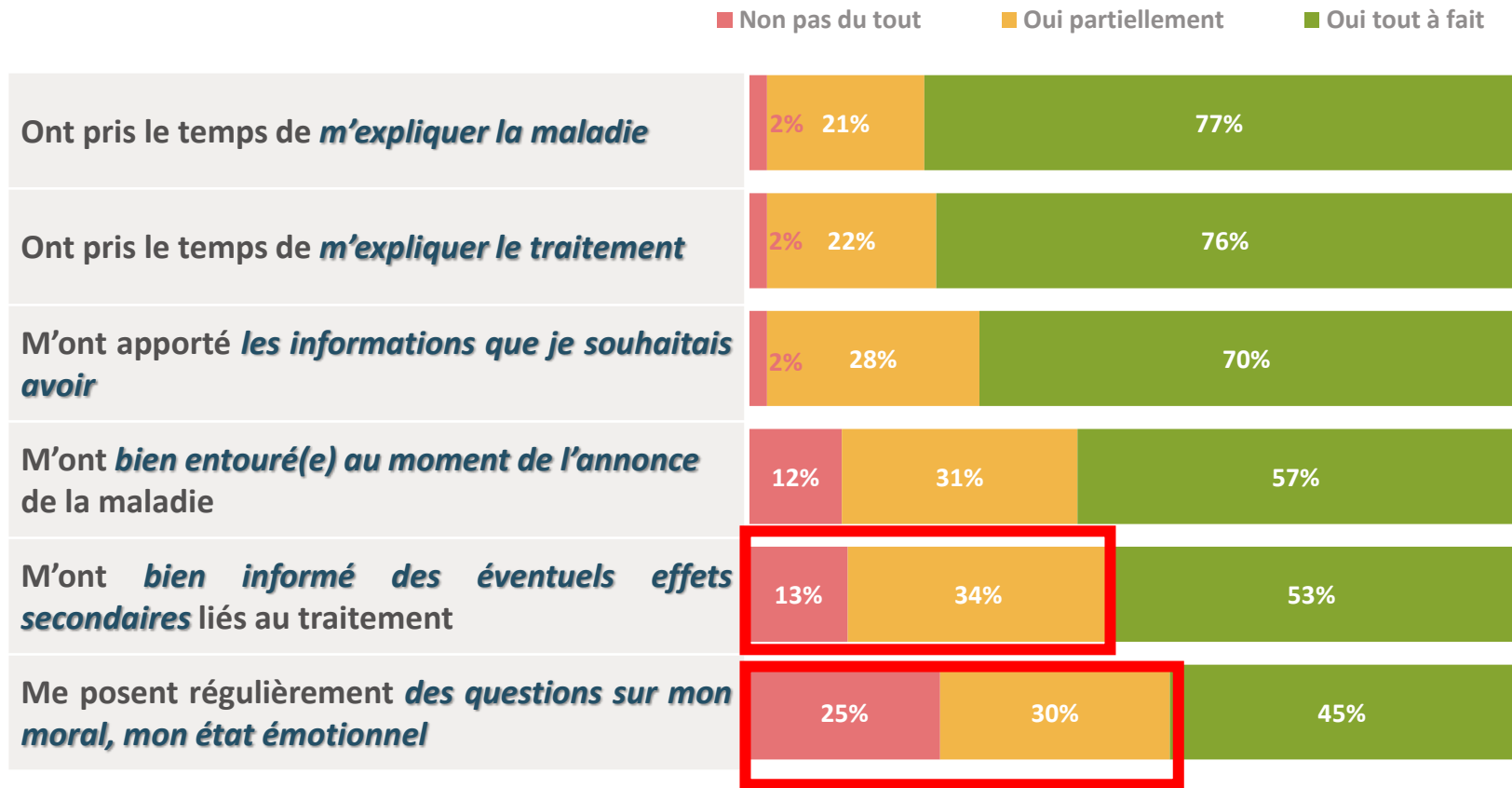
## Niveau d'information sur la maladie

*Je m'estime bien informé(e)* sur la maladie et sa prise en charge



# Les soignants ont pris le temps d'expliquer la maladie et ses traitements pour une large majorité de malades qui ont pu poser des questions. 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

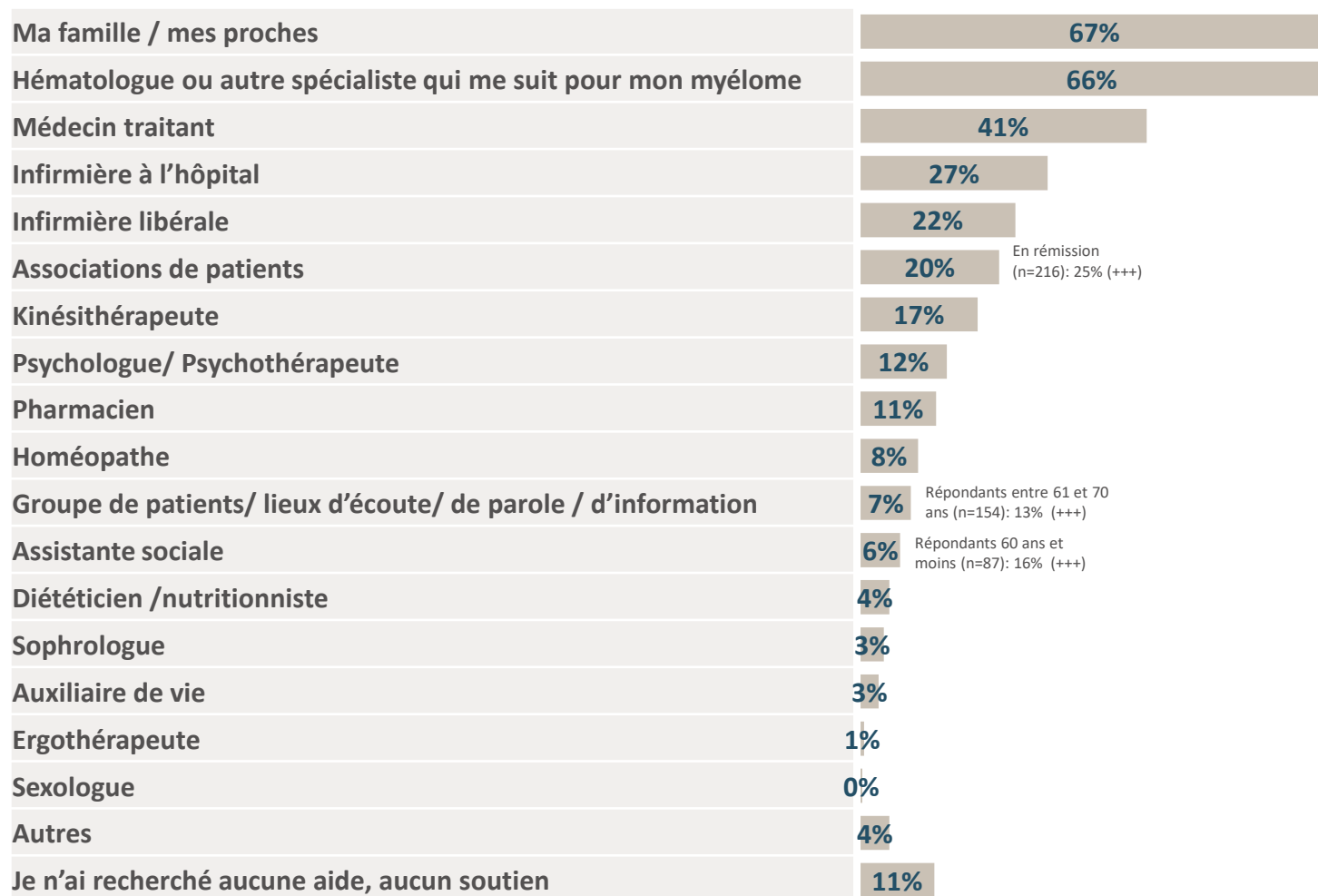
## Information apportée par les spécialistes et l'équipe soignante à l'hôpital



Une proportion de malades non négligeable

# La famille et les proches au même niveau que le spécialiste pour apporter de l'aide et du soutien aux malades, vient ensuite le médecin traitant

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

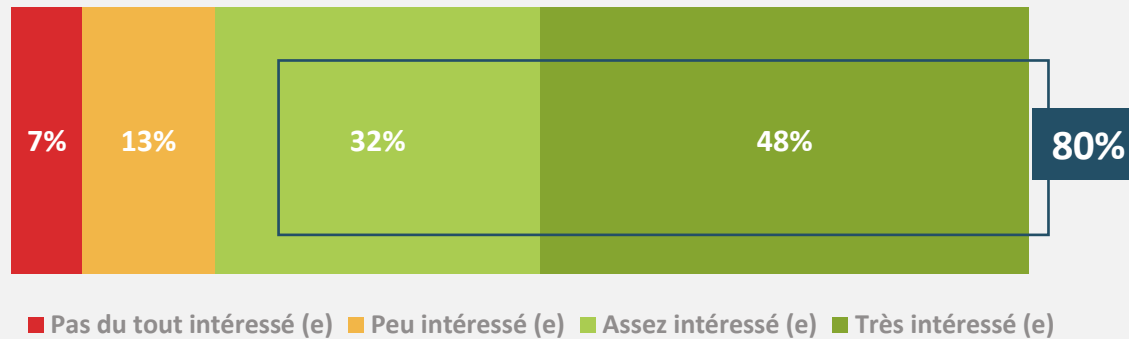




Recevoir de  
l'information sur  
« Vivre au  
quotidien avec le  
myélome »

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

Seriez-vous intéressé(e) par recevoir de l'information sur  
« Vivre au quotidien avec le myélome » ?





# Le site internet est le format à privilégier quel que soit le type d'information, viennent ensuite les brochures papiers pour tout ce qui rapporte à la maladie et son traitement (maladie, gestion des effets secondaires,

## Types d'informations souhaités par les malades

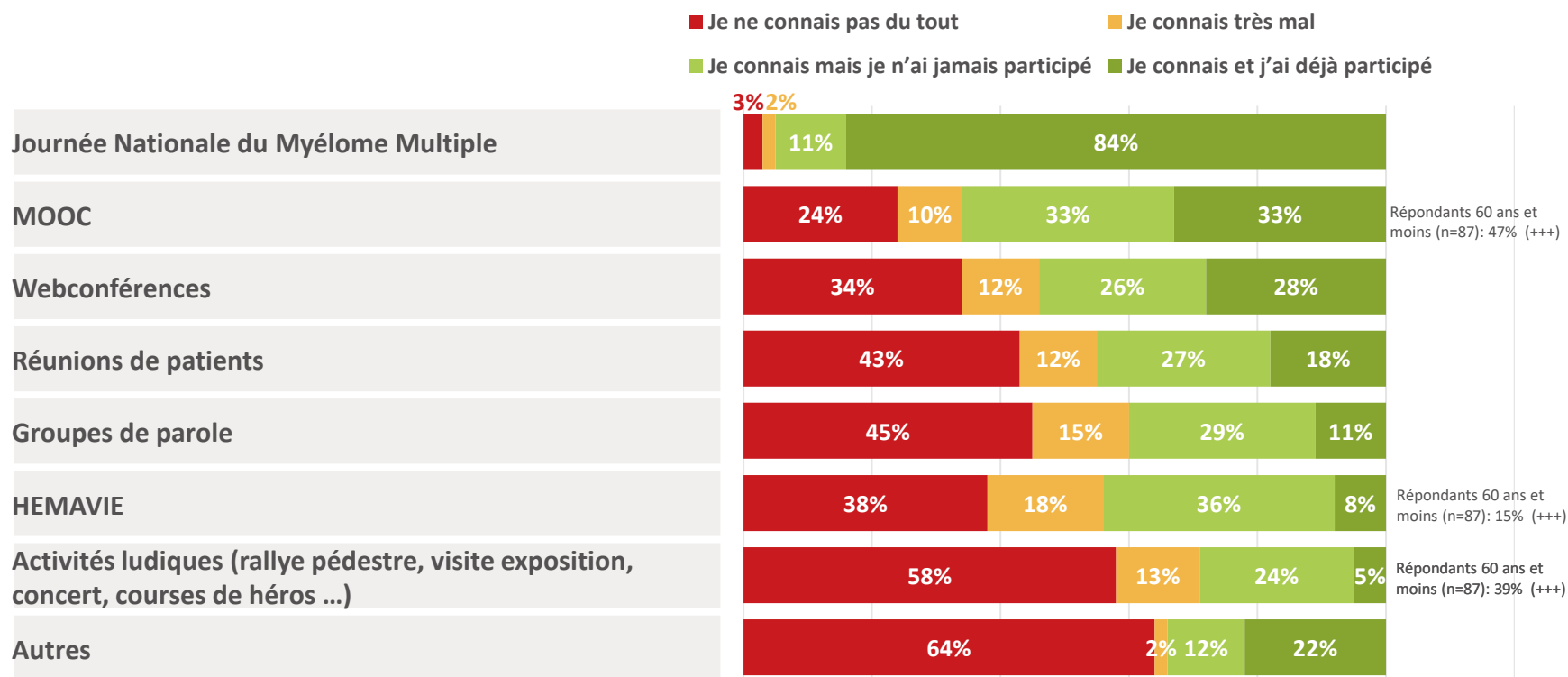
Base: répondants peu à très intéressés par recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome » Q19



Information souhaitée	%	Format(s) souhaité(s)				
		Brochure papier	Site internet	Tables rondes en présentiel	Tables rondes via téléconférence	Autres
Information écrite générale sur la maladie	78%	38%	63%	6%	8%	0%
Gestion des effets secondaires des traitements	71%	40%	58%	15%	14%	0%
Myélome et vacances, voyages <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 78% (+++)</small>	62%	43%	60%	7%	6%	0%
Echanges avec des hématologues	59%	19%	53%	24%	24%	1%
Témoignage d'autres malades	56%	26%	63%	15%	11%	1%
Mieux connaître les propositions de soins de support	54%	41%	58%	13%	10%	1%
Myélome et bien-être (yoga, médiation, art-thérapie, ...) <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 70% (+++)</small>	51%	36%	59%	15%	10%	1%
Echanges avec d'autres malades	46%	15%	46%	41%	14%	1%
Myélome et démarches administratives (demande MDPH, ...) <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 69% (+++)</small>	38%	39%	60%	11%	4%	2%
Webconférences <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 58% (+++)</small>	38%	7%	60%	6%	37%	1%
Apprendre à gérer mon anxiété avant une consultation avec l'hématologue	34%	40%	58%	15%	14%	0%
Echanges avec des infirmiers/ères <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 47% (+++)</small>	32%	15%	50%	27%	23%	1%
Echanges avec des psychologues <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 48% (+++)</small>	32%	13%	46%	31%	20%	2%
Myélome et activité professionnelle <small>Répondants 60 ans et moins (n=87): 58% (+++)</small>	26%	25%	54%	18%	14%	5%
Autres	1%	0%	75%	0%	0%	25%

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

## Les actions AF3M les plus connues par les malades



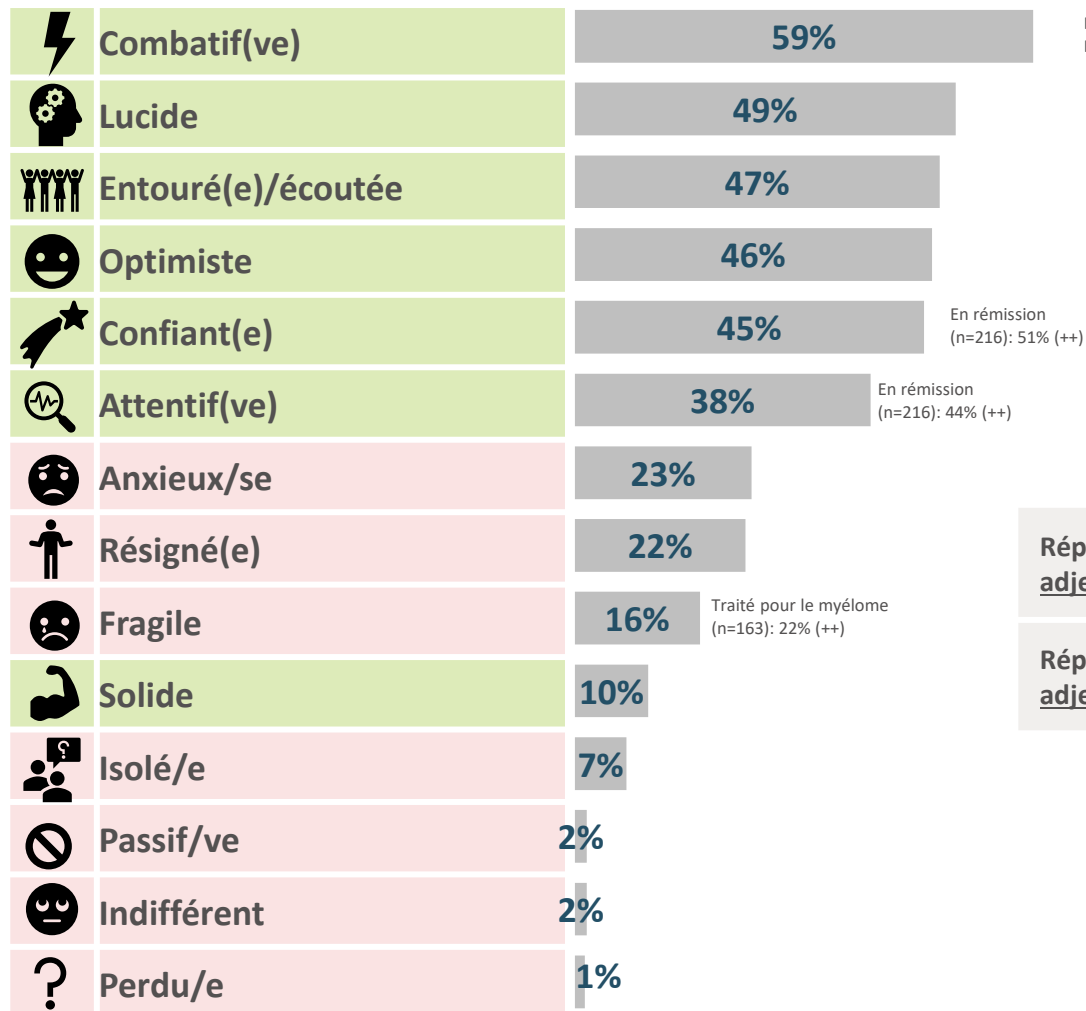


État d'esprit et  
plus grande  
victoire face au  
myélome multiple

# Malgré un impact fort de la maladie pour certains, les adjectifs sélectionnés sont en majorité positifs

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

Base  
N=389



Diagnostiqués il y a 10 ans ou moins (n=310): 62% (++)  
Diagnostiqués il y a plus de 10 ans (n=76): 49% (-)

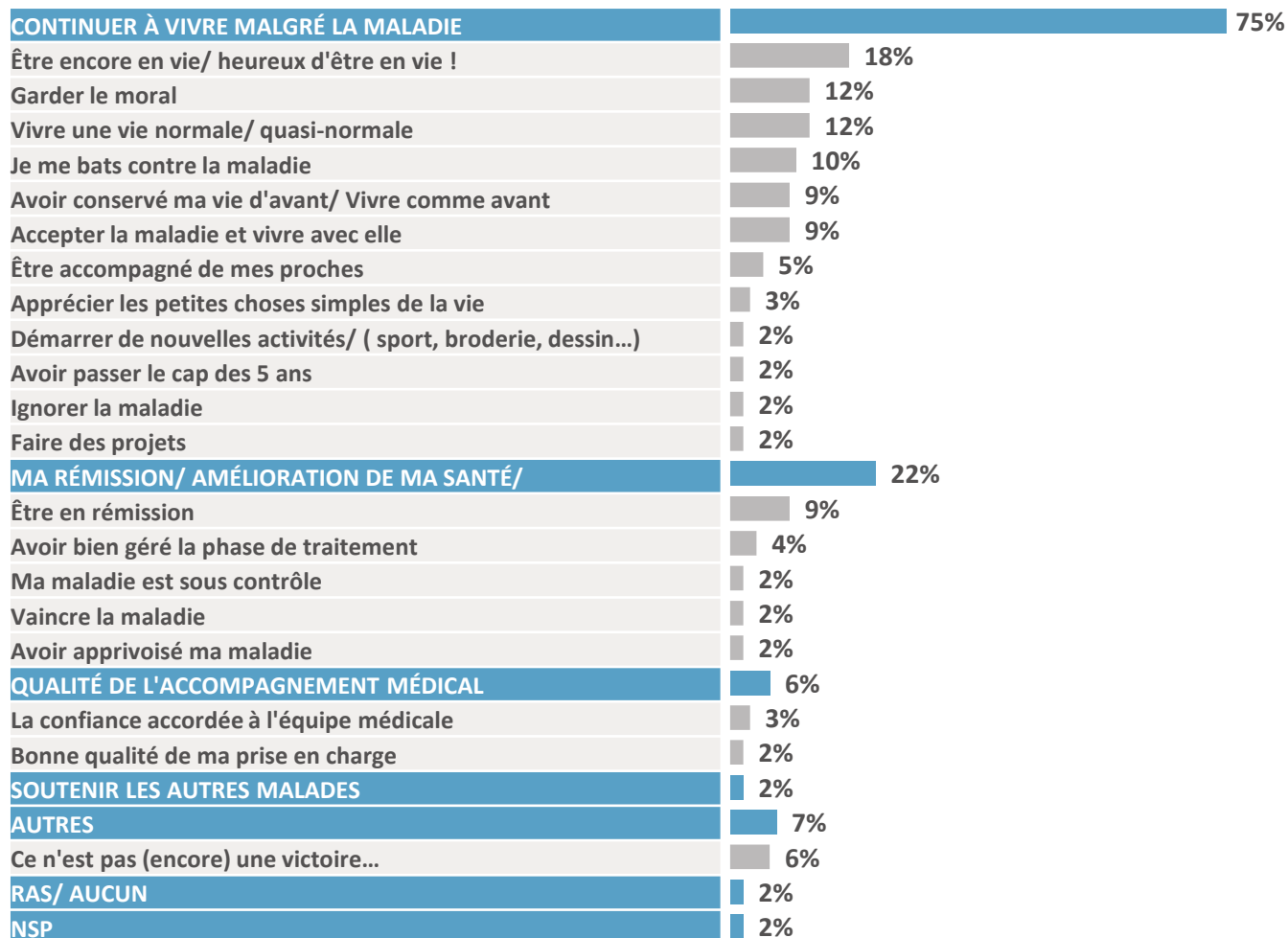
Répondants ayant cité <u>uniquement</u> des adjectifs positifs	53%
Répondants ayant cité <u>au moins un</u> adjectif négatif	47%

# Profiter de la vie, continuer à vivre normalement malgré la maladie est la plus grande victoire face au myélome pour 75% des malades. La rémission, le contrôle de la maladie plus en retrait



## La plus grande victoire face au myélome

(Question ouverte: citation > 1%)

















Portrait de  
malades : la  
typologie issue de  
l'enquête

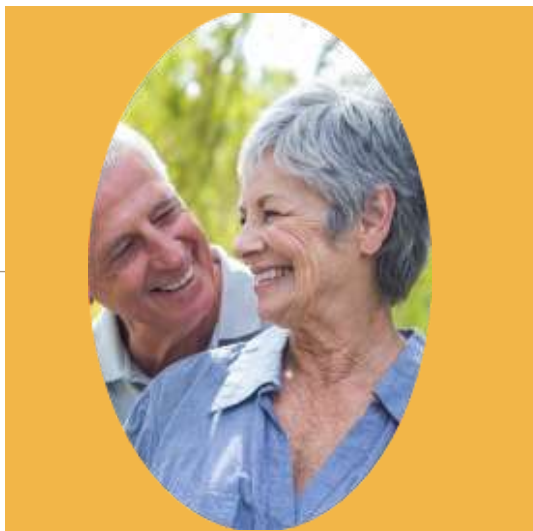


# Les principaux critères de segmentation des adhérents

	<b>L'âge</b>	<i>D1. Quel est votre âge ?</i>
	<b>Le sexe</b>	<i>D2. Vous êtes... ?</i>
	<b>L'engagement associatif</b>	<i>D11. Faites-vous partie d'une association ou réseau de patients ?</i>
	<b>Situation actuelle de la maladie</b>	<i>Q3. Vous êtes actuellement ? (Traité pour le myélome, En rémission avec ou sans traitement, Autres)</i>
	<b>Le recours aux soins de supports</b>	<i>Q4. Depuis que vous êtes suivi(e) pour votre myélome, en dehors des médecins spécialistes, avez-vous déjà eu recours aux intervenants ou soins de supports ci-dessous ?</i>
	<b>Le degré d'information et de soutien apporté par l'équipe soignante à l'hôpital</b>	<i>Q6. 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...</i>
	<b>L'impact de la maladie ressenti au cours du dernier mois</b>	<i>Q9. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ? Q10. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ? Q11. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ? Q12. Comment qualifieriez-vous votre qualité de vie au cours du dernier mois ? Q13. Comment qualifieriez-vous la qualité de votre sommeil au cours du dernier mois ?</i>
	<b>Les problèmes engendrés par la maladie et son traitement</b>	<i>Q14. 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</i>
	<b>Le vécu de la maladie</b>	<i>Q15. Etes-vous d'accord avec les affirmations ci-dessous ....</i>
	<b>Le ressenti vis-à-vis de la maladie</b>	<i>Q16. Diriez-vous aujourd'hui que face à cette maladie vous vous sentez ... (Sélectionnez 4 adjectifs max qui vous correspondent le mieux parmi la liste ci-dessous)</i>
	<b>Les difficultés rencontrés au quotidien à cause de la maladie</b>	<i>Q17. Depuis que l'on a diagnostiqué votre myélome, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants ?</i>
	<b>Le niveau de connaissance des actions de l'af3m</b>	<i>Q21. Parmi les actions listées ci-dessous de l'AF3M, quelle sont celles que vous connaissez ? et celles auxquelles vous avez déjà participé ?</i>

## Les adhérents vivant bien avec la maladie

N = 134



34%

*Actif - optimiste - confiant -  
bien entouré - bon moral -  
bonne qualité de vie*

## Les adhérents impactés, en recherche de solutions

N = 102

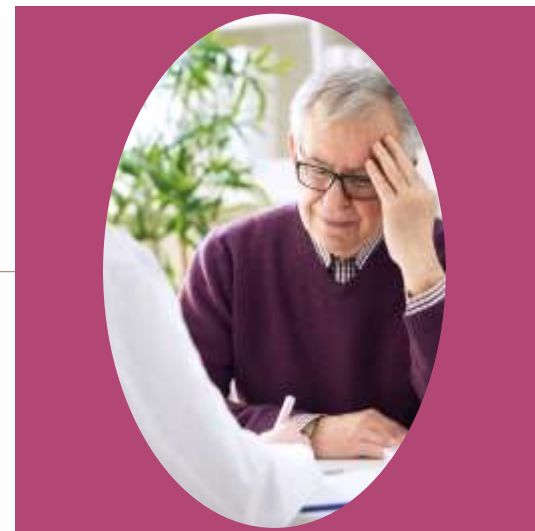


26%

*Actif - attentif - bon moral –  
soins de supports  
MAIS  
difficultés physiques  
difficultés de couple*

## Les adhérents fortement impactés par la maladie

N = 153



40%

*Lucide - Résigné(e) -  
maladie omniprésente -  
neuropathies - douleurs -  
fatigue - limitations*

# Les adhérents vivant bien avec la maladie (n=134)

- ✓ 68 ans en moyenne (+++)
- ✓ **Traités pour le myélome 30% (---**
- ✓ **Moins d'engagement associatif 34% (+++)**

## Le vécu de la maladie

### Des adhérents qui mènent une vie (quasi) normale

% Tout à fait d'accord+ Plutôt d'accord :

- Je mène une **vie active** malgré la maladie **87% (+++)**
- Je suis **anxieux/anxieuse** avant chaque **bilan sanguin 44% (---**
- Je **pense à ma maladie** tous les jours **43% (---**
- La maladie m'empêche de **mettre en place des projets**, de penser à l'avenir **27% (---**
- Je suis **anxieux/anxieuse** avant chaque **visite chez l'hématologue 31% (---**

- 42% en remission sans traitement
- 25% en remission avec TT d'entretien

## Le ressenti vis-à-vis de la maladie

### Adjectifs uniquement positifs 70% (+++)

- Optimiste **66% (+++)**
- Confiant(e) **58% (+++)**
- Solide **16% (+++)**
- Anxieux(se) **14% (---**
- Résigné(e) **11% (---**
- Fragile **7% (---**
- Indifférent **4% (--)**
- Isolé(e) **2% (--)**

## Les problèmes engendrés par la maladie et son traitement

### Moins de problèmes déclarés liés à la maladie

- Problèmes gastriques **46% (---**
- Perte de muscles **43% (---**
- Problèmes de mémoire, concentration **35% (--)**
- Douleurs osseuses **34% (---**
- Perte de mobilité **14% (---**
- Perte d'équilibre **13% (---**
- Nausées **3% (--)**

## L'impact de la maladie au cours du dernier mois (note/10)

### Pas d'impact de la maladie au cours du dernier mois

- Très bon moral: **8,4 (+++)**
- Très bonne qualité de vie : **8,0 (+++)**
- Bonne qualité de sommeil: **7,2 (+++)**
- Activité quotidienne pas du tout limitée : **3,2 (---**
- Pas de fatigue ressentie: **3,6 (---**

### Difficultés physiques au 1<sup>er</sup> plan

- Difficultés d'ordre physique **56% (---**
- Difficultés dans le couple **32% (---**
- Difficultés d'ordre domestique **13% (---**

## Les difficultés rencontrés au quotidien à cause de la maladie

## L'information apportée par l'équipe soignante à l'hôpital

### Se sentent bien encadrés/informés - % Tout à fait :

- Ont pris le temps de **m'expliquer le traitement 86% (+++)**
- M'ont apporté **les informations que je souhaitais** avoir **80% (+++)**
- M'ont **bien informé des éventuels effets secondaires** liés au traitement **66% (+++)**
- M'ont bien **entouré(e) au moment de l'annonce de la maladie 66% (+++)**
- Me posent **régulièrement des questions sur mon moral, mon état émotionnel 55% (+++)**

## Le recours aux soins de support

### Moins de recours aux soins de support

J'ai été suivi (e) mais je ne le suis plus + Je suis actuellement suivi:

- Kinésithérapeute **33% (---**
- Psychologue **11% (---**
- Acupuncture **9% (---** / Groupe de patients **9% (--)**

## Connaissance des actions af3m

### Connaissent quasiment tous la JNM, moins les autres actions

- JNM **90% (++)**
- MOOC **20% (---**
- Webconférences **14% (---**
- Groupe de paroles **6% (--)**
- Activités ludiques **2% (--)**

# Les adhérents impactés, en recherche de solutions (n=102)

- ✓ Les plus jeune 61 ans en moyenne (---)
- ✓ Plus de femmes 55% (++)
- ✓ **En rémission sans traitement 53% (++)**
- ✓ Utilisent les plus les réseaux sociaux Facebook 45% et Messenger 37%

## Le vécu de la maladie

### Des adhérents qui mènent une vie (quasi) normale

% Tout à fait d'accord+ Plutôt d'accord :

- Je mène une vie active malgré la maladie (sorties, voyages ...) 82% (+++)

## Le ressenti vis-à-vis de la maladie

### Des adhérents « attentifs »

- Attentif (ve) 48% (++)
- Résigné(e) 15% (--)

## Les problèmes engendrés par la maladie et son traitement

### Moins de problèmes déclarés

- Infections ORL fréquentes 46% (+++)
- Perte de muscles 45% (--)
- Problèmes gastriques 40% (---)

- Perte de mobilité 28% (--)
- Perte de poids 14%(--)

## L'impact de la maladie au cours du dernier mois (note/10)

### Pas d'impact de la maladie au cours du dernier mois

- Un bon moral: 7,3
- Une bonne qualité de vie : 7,1 (+++)
- Activité quotidienne peu limitée : 4,2 (---)
- Peu de fatigue ressenti: 4,7 (--)
- Qualité de sommeil plutôt : 6,0

### Beaucoup plus de difficultés rencontrés au quotidien

- Difficultés d'ordre physique 87% (++)
- Difficultés dans le couple 53% (++)
- Difficultés d'ordre domestique 45% (++)
- Difficultés professionnelles 42% (+++)
- Difficultés d'ordre psychologique et social 37% (+++)
- Difficultés à communiquer avec les proches 25% (+++)
- Difficultés à obtenir un prêt 24% (+++)
- Difficultés financières 23% (+++)

## Les difficultés rencontrés au quotidien à cause de la maladie

## L'information apportée par l'équipe soignante à l'hôpital

Pas de différence vs les 2 autres groupes

## Le recours aux soins de support

### Plus de recours aux soins de support et médecine alternative 47% (+++)

J'ai été suivi (e) mais je ne le suis plus + Je suis actuellement suivi:

- Kinésithérapeute 60% (+++)
- Psychologues 45% (+++)
- Assistante sociale 28% (+++)

- Sophrologue 25% (+++)
- Ostéopathe 25% (++)
- Acupuncteur 25% (++)
- Groupe de patients 25% (++)
- Conseiller en activité physique 25%
- Onco-esthéticienne 19% (+++)

## Connaissance des action af3m

### Bonne connaissance des actions AF3M

- JNM 89%
- MOOC 62% (+++)
- Webconférences 58% (+++)
- Réunions de patients 31% (+++)
- Groupe de paroles 21% (+++)
- HEMAVIE 18% (+++)
- Activités ludiques 12% (+++)

# Les adhérents fortement impactés par la maladie (n=153)

✓ Les plus âgés 70 ans (+++)  
 ✓ Traités pour le myélome 67% (+++)

## Le vécu de la maladie

### Une maladie pesante et anxiogène

% Tout à fait d'accord+ Plutôt d'accord :

- **Je pense à ma maladie** tous les jours 82% (+++)
- La maladie m'empêche de **mettre en place des projets**, de penser à l'avenir 82% (+++)
- **Je suis anxieux/anxieuse** avant chaque visite chez l'hématologue 52% (++)
- **Je mène une vie active** malgré la maladie (sorties, voyages ...) 35% (---)

- 36% traitement initial
- 61% Le traitement d'une rechute

## Le ressenti vis-à-vis de la maladie

### Moins d'adjectifs positifs cités uniquement 33% (---)

- **Lucide** 56% (++)
- **Résigné(e)** 36% (+++)
- **Anxieux(se)** 32% (+++)
- **Attentif(ve)** 31% (---)
- **Confiant(e)** 29% (---)
- **Optimiste** 28% (---)
- **Isolé(e)** 11% (++)
- **Solide** 4% (---)

## Les problèmes engendrés par la maladie et son traitement

### Plus de problèmes déclarés liés à la maladie

- **Neuropathies** 75% (++)
- **Perte de muscles** 70% (+++)
- **Problèmes gastriques** 68% (+++)
- **Perte de mobilité** 60% (+++)
- Douleurs osseuses 53% (+++)
- Perte d'équilibre 38% (+++)
- Perte de poids 29% (+++)
- Nausées 12% (+++)

## L'impact de la maladie au cours du dernier mois (note/10)

### Un fort impact de la maladie au cours du dernier mois

- **Activité quotidienne limitée**: 6,7 (+++)
- **Fatigue intense**: 6,6 (+++)
- **Moral très bas**: 5,6 (---)
- **Mauvaise qualité de vie** : 5,0 (---)
- **Mauvaise qualité de sommeil**: 5,4 (---)

### Difficultés physiques au 1<sup>er</sup> plan

- **Difficultés d'ordre physique** 94% (+++)
- **Difficultés d'ordre domestique** 51% (+++)
- **Difficultés d'ordre psychologique et social** 41% (+++)
- **Difficultés sociales** 27% (+++)
- **Difficultés pratiques** 19% (+++)

## Les difficultés rencontrés au quotidien à cause de la maladie

### Se sentent moins bien encadrés/informés - % Tout à fait :

- **Ont pris le temps de m'expliquer le traitement** 69% (---)
- **M'ont apporté les informations que je souhaitais avoir** 60% (---)
- **M'ont bien informé des éventuels effets secondaires liés au traitement** 45% (---)
- **Me posent régulièrement des questions sur mon moral, mon état émotionnel** 35% (---)

## L'information apportée par l'équipe soignante à l'hôpital

### Peu de recours aux soins de support

J'ai été suivi (e) mais je ne le suis plus + Je suis actuellement suivi:

- **Auxiliaire de vie** 13% (+++)
- **sexologue** 4% (++)

## Le recours aux soins de support

### Moins nombreux à connaître / avoir participé aux actions AF3M

- **JNM** 77% (---)
- **MOOC** 24% (---)
- **Webconférences** 20% (---)
- **Réunions de patients** 13% (---)
- **HEMAVIE** 3% (---)

## Connaissance des action af3m







## B I L A N




# Un impact de la maladie fort ... mais pas pour tous les patients

Les difficultés rencontrées par les malades au quotidien sont nombreuses

- Au cœur des plaintes : la **FATIGUE PHYSIQUE** (16% jugent la fatigue très intense)
- Et la limitation des activités qui en découlent (18% doivent limiter énormément leurs activités quotidiennes)

## → Le TOP 3 des difficultés rencontrées au quotidien

Difficulté d'ordre physique **79%** 

Plus particulièrement

État de fatigue général **78%**

Difficulté dans le couple **43%** 

Plus particulièrement

Baisse du désir **79%**

Difficultés d'ordre domestique **36%** 


Plus particulièrement

Faire les tâches ménagères du quotidien **81%**

Les problèmes dont souffrent les malades au quotidien

- Trois types de problèmes touchent plus de 50% des malades : les neuropathies, la perte de muscles et les problèmes gastriques
- Des problèmes pour lesquels une majorité des malades ne sont pas traités ou insatisfaits des traitements

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


Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs) **67%** 

Niveau d'impact ?

Traité ?

**Peu d'impact 56%**  
**Fort impact 31%**

**Non traité 65%**

Problèmes gastriques, diarrhées, constipation **62%** 

Niveau d'impact ?

Traité ?

**Peu d'impact 57%**  
**Fort impact 35%**

**Non traité 33%**

Perte de muscles **54%** 

Niveau d'impact ?

Traité ?

**Peu d'impact 58%**  
**Fort impact 31%**

**Non traité 91%**

# Une maladie qui suscite de l'anxiété ... mais aussi de l'optimisme

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

- Des malades qui se montrent combatifs face à la maladie, et déclarent vivre une vie active malgré la maladie pour 2/3 d'entre eux
- Malgré une omniprésence et une prise en charge qui reste une source d'anxiété

**65%** *Je mène une vie active malgré la maladie*

*Face à la maladie je me sens ...*

**59%** *Combatif(ve)*

**49%** *Lucide*

**47%** *Entouré(e)/écoutée*

**46%** *Optimiste*

**45%** *Confiant(e)*

**64%** *Je pense à ma maladie* tous les jours

**55%** *La maladie m'empêche de mettre en place des projets*

**53%** *Je suis anxieux/anxieuse* avant chaque bilan sanguin

**44%** *Je suis anxieux/anxieuse* avant chaque visite chez l'hématologue

## Les activités qui améliorent le quotidien des malades

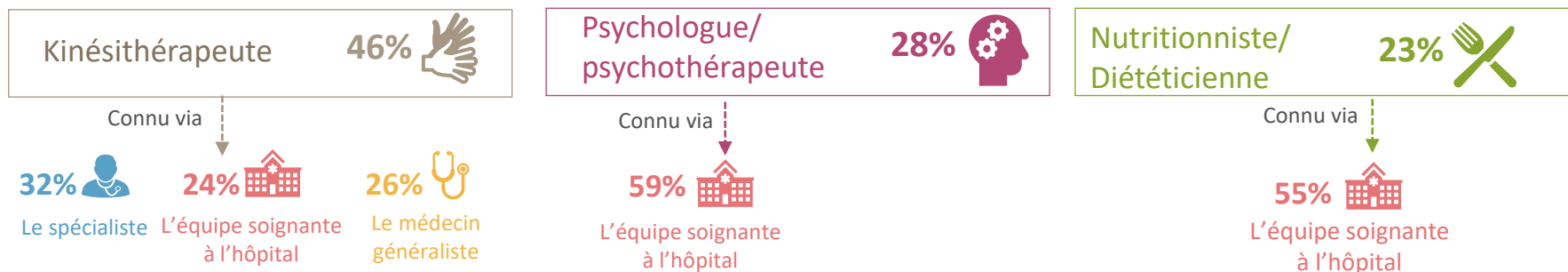
63%	Promenade
60%	Sieste, moments au calme dans la journée
59%	Sorties, temps passé avec ma famille
44%	Sorties, temps passé avec mes amis
43%	M'occuper de ma maison
42%	Sport, activité physique
41%	Sorties culturelles (cinéma, théâtre ...)
39%	Jardinage
39%	Voyage/ week-end prolongé

# Un recours moindre aux soins de supports mais plus d'1/3 des répondants ont sollicité des solutions alternatives

## Les soins de supports

- Peu de recours aux soins de supports
- Le plus souvent non proposés aux malades
- Mais également refusés par les malades (1/3 ont refusé le recours au psychologue proposé)

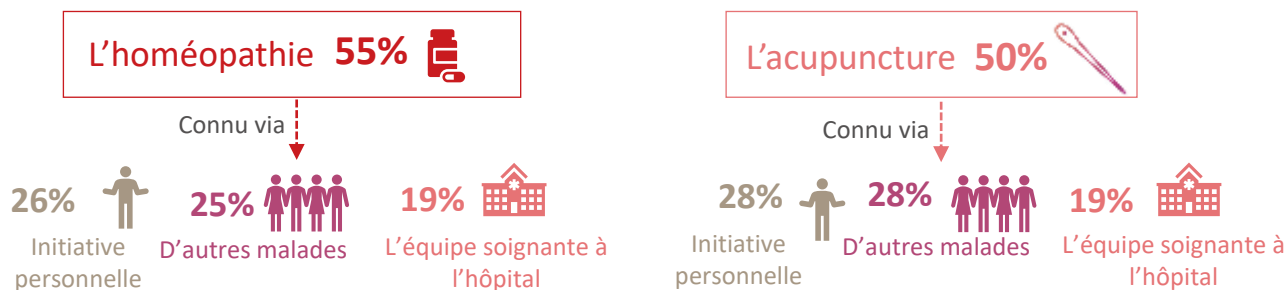
### → Trois intervenants qui ressortent plus que les autres: % Actuellement suivi ou déjà suivi



## Le recours à des médecines alternatives

- 34% y ont déjà eu recours : en tête acupuncture (50%) et homéopathie (55%)
- Surtout par le biais d'une initiative personnelle, de conseils d'autres malades

### → Deux types de médecines alternatives qui ressortent



# Un niveau d'information jugé bon ... mais une appétence pour continuer à être informé

## Le niveau d'information fourni par les spécialistes et l'équipe soignante

- Les malades sont bien informés en ce qui concerne la maladie et son traitement
- Mais demandeurs de plus de soutien moral au moment de l'annonce de la maladie et au quotidien

### → Le médecin a pris le temps de:

- ✓ M'expliquer la maladie **77%**
- ✓ M'expliquer le traitement **76%**
- ✓ M'apporter les informations que je souhaitais avoir **70%**

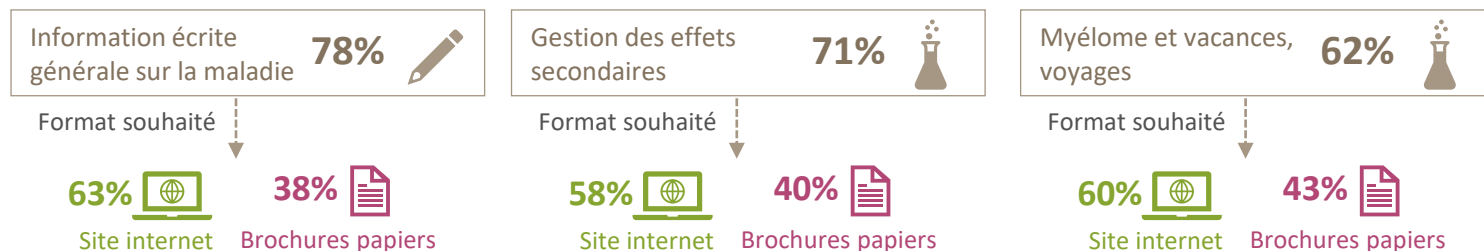
### → Le médecin m'a:

- ✓ Bien entouré lors de l'annonce de la maladie **57%**
- ✓ Bien informé sur les ES liés au traitement **53%**
- ✓ Posé régulièrement des questions sur mon moral **45%**

## Type d'information souhaité par les malades

- Les sites internet et les brochures papiers sont les formats privilégiés
- Mais globalement 7 types d'information sur 14 proposés intéressent plus de la moitié des répondants

### → Le TOP 3 des informations souhaitées par les malades:



## Les actions AF3M les plus connues par les malades

### → Le TOP 3 des actions les plus connues:

Je connais et j'ai déjà participé :

- JNM **84%**
- MOOC **33%**
- Webconférences **28%**

Je connais mais je n'ai jamais participé :

- HEMAVIE **36%**
- MOOC **33%**
- Groupe de parole **29%**