



Une enquête sur le vécu des malades atteints d'hémopathies malignes

À l'heure actuelle, près de 200 000 personnes vivent avec une hémopathie maligne en France, 35 000 nouveaux diagnostic étant établis chaque année. Afin de mieux connaître le vécu de ces patients, 3 associations de malades¹ et trois laboratoires² ont réalisé l'enquête EnPatHie, dont les résultats ont été rendus publics début décembre, en prélude au congrès annuel de l'American Society of Hematology (ASH). Menée auprès de 55 patients et 14 soignants, cette enquête qualitative a exploré le vécu à la fois émotionnel, social, professionnel et financier des malades. Elle montre notamment que les hémopathies malignes sont des pathologies mal comprises et mal appréhendées par les patients et leur entourage. L'absence de localisation précise, en particulier, constitue une difficulté pour beaucoup de malades à comprendre ce dont ils sont atteints. Par ailleurs, le caractère chronique mais avec une évolution généralement incertaine sur le long terme, où se succèdent des périodes de traitement et de rémission, tend à déstabiliser profondément le quotidien des malades et de leur entourage. C'est bien souvent toute leur vie – tout autant personnelle, que sociale et professionnelle – qui est remise en question. Les conséquences de la maladie et des traitements, au premier rang desquelles la fatigue, sont ainsi susceptibles d'entraîner de véritables ruptures du parcours de vie. L'enquête EnPatHie montre également que les patients atteints d'hémopathies malignes ont des difficultés à accéder aux soins de support. L'information sur ces soins ne leur est en effet pas toujours délivrée par les équipes, que ce soit lors de l'annonce de la maladie ou lors du suivi. Les patients déclarent pourtant que les soins de support sont d'une grande aide pour gérer l'impact de la maladie et améliorer leur qualité de vie. Ils soulignent également combien les activités physiques et de loisirs sont importantes pour combattre les effets physiques et psychologiques de la maladie et des traitements, tout autant que pour éviter ou limiter l'isolement social. Au vu de ces constats, les auteurs de l'enquête

émettent plusieurs propositions pour améliorer le vécu des malades. Outre une meilleure information sur les soins de support, ils plaident notamment pour une communication véritablement adaptée aux patients, avec un vocabulaire plus accessible. Ils proposent également que soit facilité l'accompagnement des malades par leurs proches, et que les outils d'évaluation de la fatigue soient davantage utilisés par les équipes.

*Franck Fontenay, Royan.
D'après EnPatHie, enquête nationale
sur l'expérience vécue par les patients
atteints d'hémopathies malignes,
dossier de presse, décembre 2017.*

Les résultats de cette enquête sont consultables sur les sites des 3 associations impliquées dans cette enquête : www.af3m.org ; www.sillc-asso.org ; www.francelymphomeespoir.fr

¹ France lymphome espoir, l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M) et l'association de Soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique (SILLC) et la maladie de Waldenström.

² Celgene, Janssen et Roche.