HEALTHCARE MARKET
RESEARCH WORLDWIDE

Enquête vivre avec le myélome

E13600
Juin 2021

P O U R

af3m
Association Française des Malades du Myélome Multiple

P A R

Rose-Marie CARNEIRO

Directrice de business unit
rm.carneiro@aplusaresearch.com

Pascale BAUSSON

Directrice d'études
p.bausson@aplusaresearch.com

SOMMAIRE

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

P R O T O C O L E

Objectifs et méthode

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

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

Modalité d'administration

Questionnaires internet

- ✓ Questionnaires auto administrées
- ✓ Durée : 20 minutes

Population interrogée

442 malades atteints de MM

155 proches de patients atteints de MM

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

Dont :
Malades : 111 via site AF3M/Facebook et 331 via e-mails
Proches : 102 via site AF3M/Facebook et 53 via e-mails

Terrain

3,5 semaines de terrain

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

Note méthodologique

- **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
Cible	D0 / P0	Malades Proches
Comparaison de vagues		Total répondants

Population de l'étude

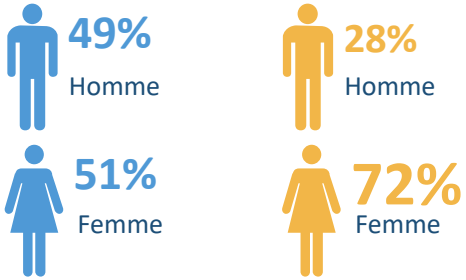
Malades/Proches

Base 442/155

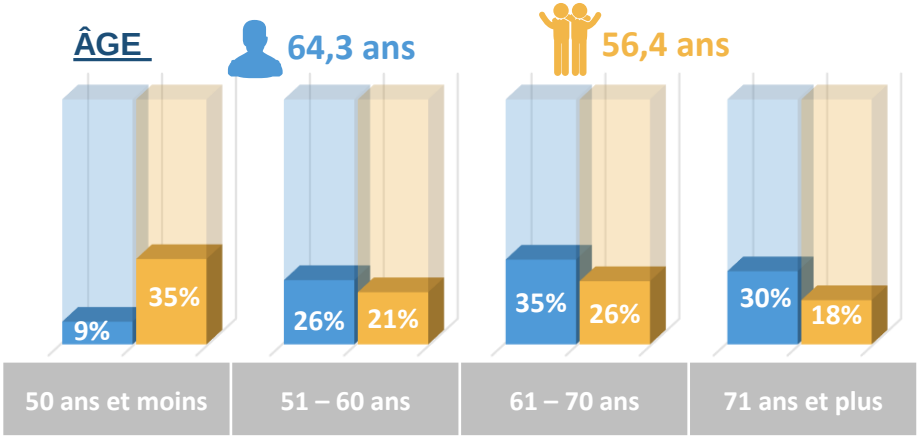
malades

proches

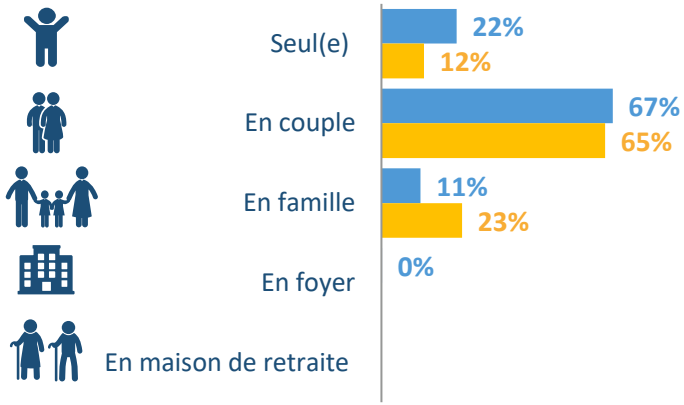
SEXE



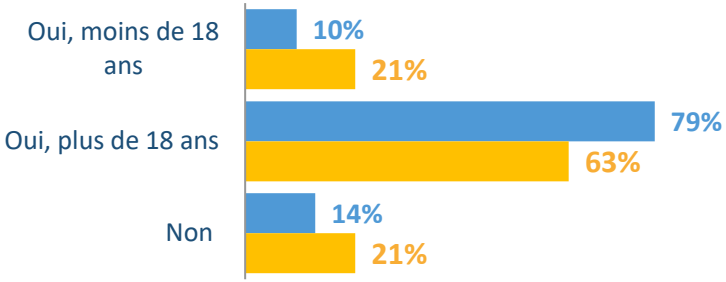
ÂGE



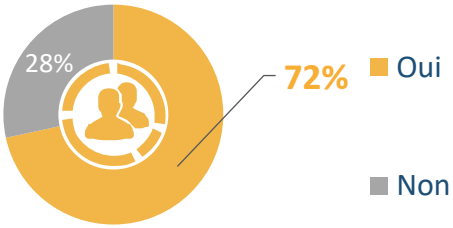
ENTOURAGE



ENFANTS



Vivez-vous avec votre proche malade ?



Population de l'étude – Situation géographique

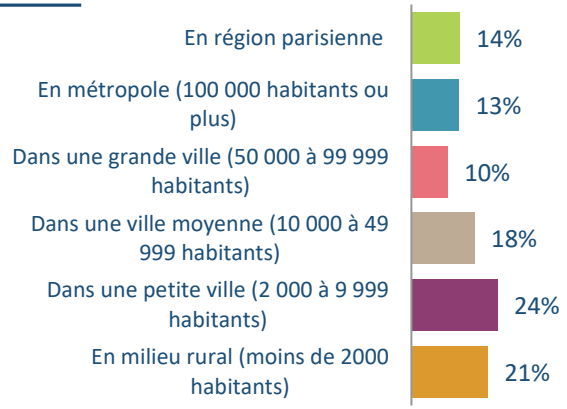
Malades/Proches

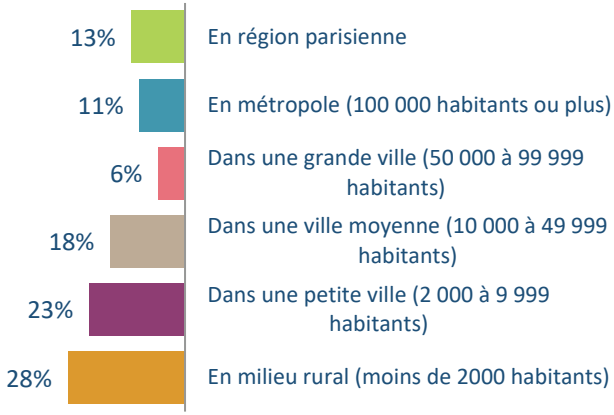
Base 442/155

malades

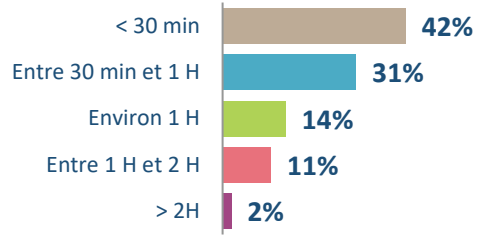
proches

HABITAT

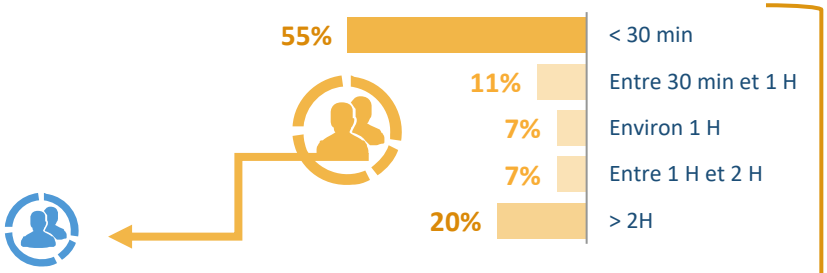




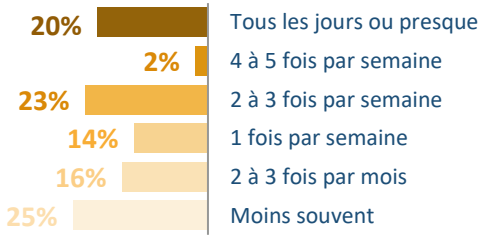
DISTANCE DE L'HÔPITAL



DISTANCE PROCHE → MALADE



FRÉQUENCE DÉPLACEMENT



Pour les proches ne vivant pas avec le malade

Soit 44 aidants

Population de l'étude – Situation actuelle et Profession

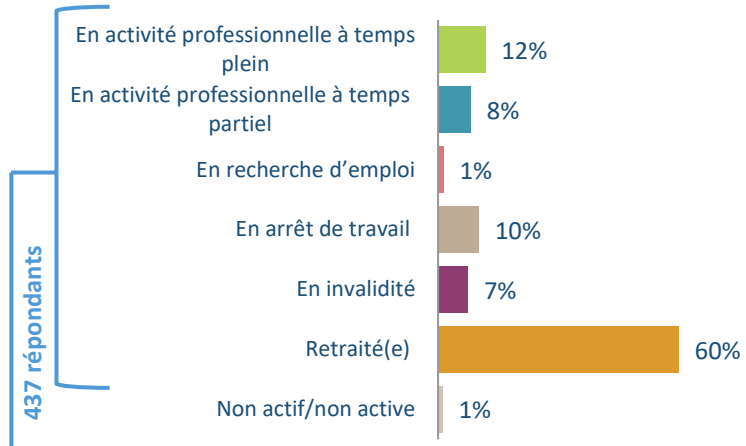
Malades/Proches

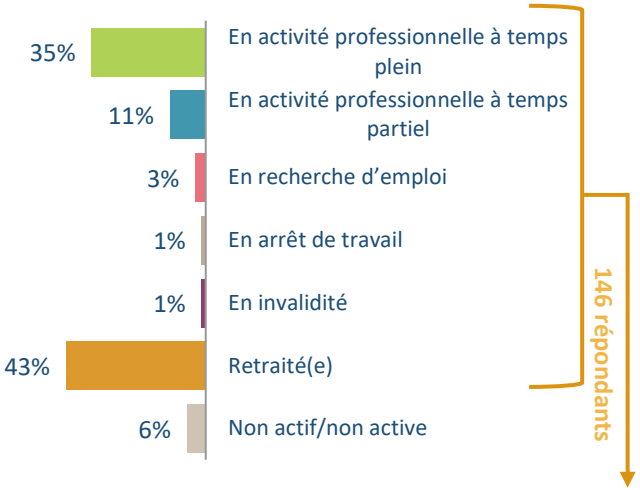
Base 442/155

malades

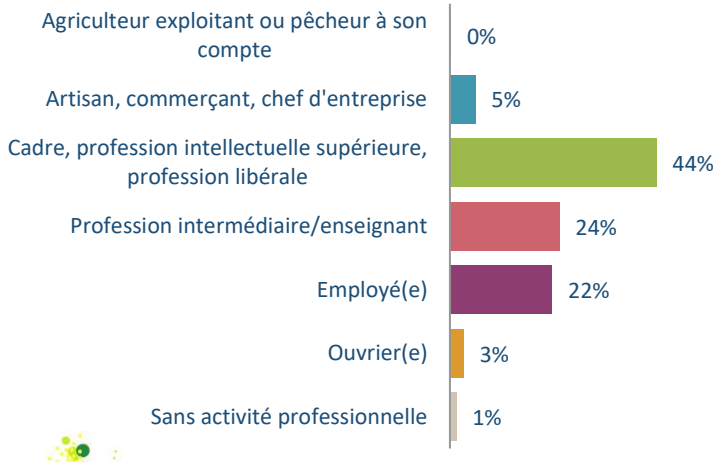
proches

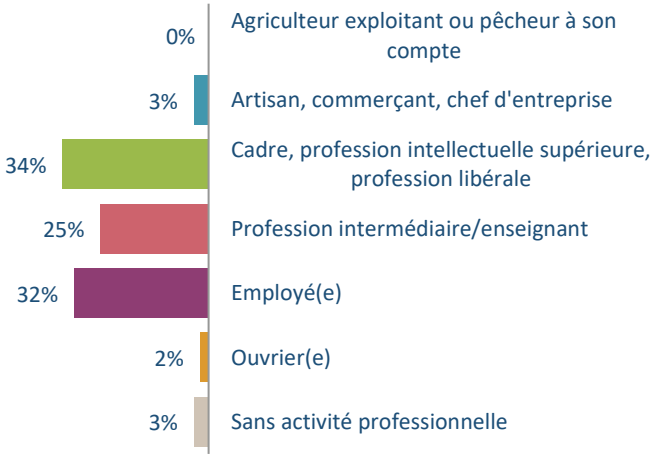
SITUATION ACTUELLE





PROFESSION





Population de l'étude – Niveau d'études et Région

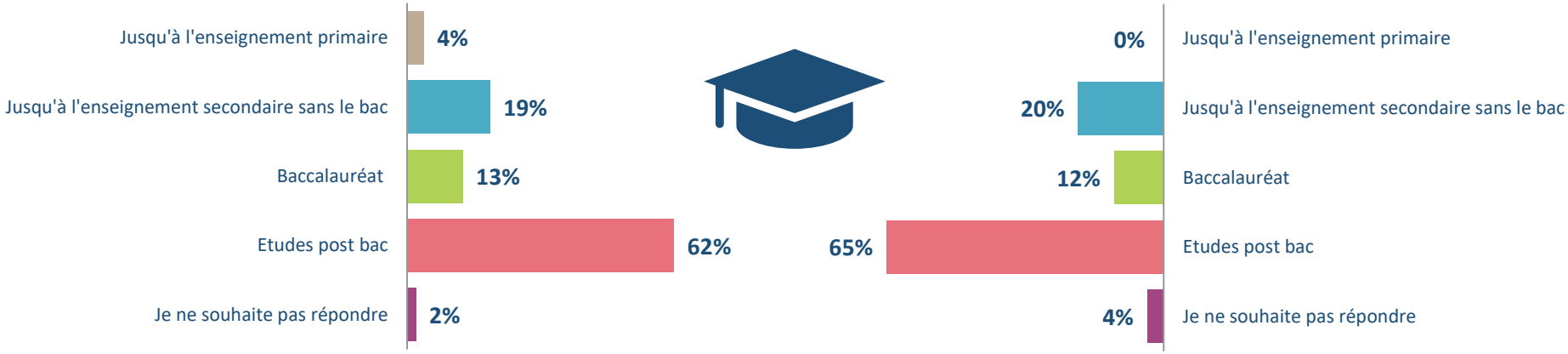
Malades/Proches

Base 442/155

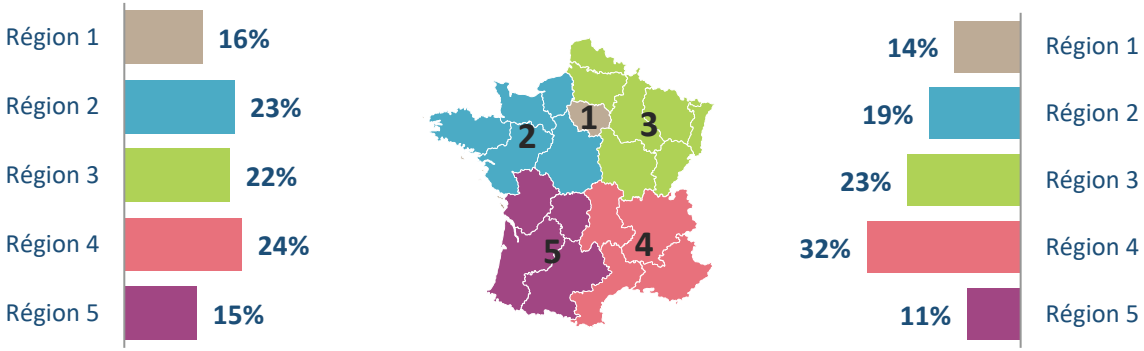
malades

proches

NIVEAU D'ÉTUDES



RÉGIONS



Population de l'étude – Zoom sur la vie associative

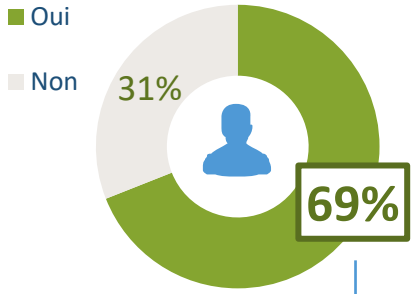
Malades/Proches

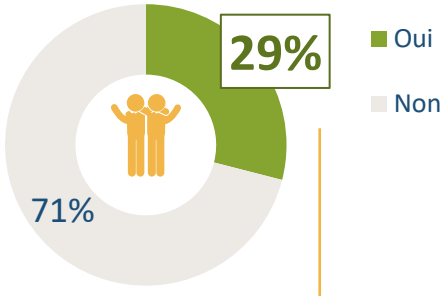
Base 442/155

malades

proches

APPARTENANCE A UNE ASSOCIATION





Si oui, laquelle…

Base 305

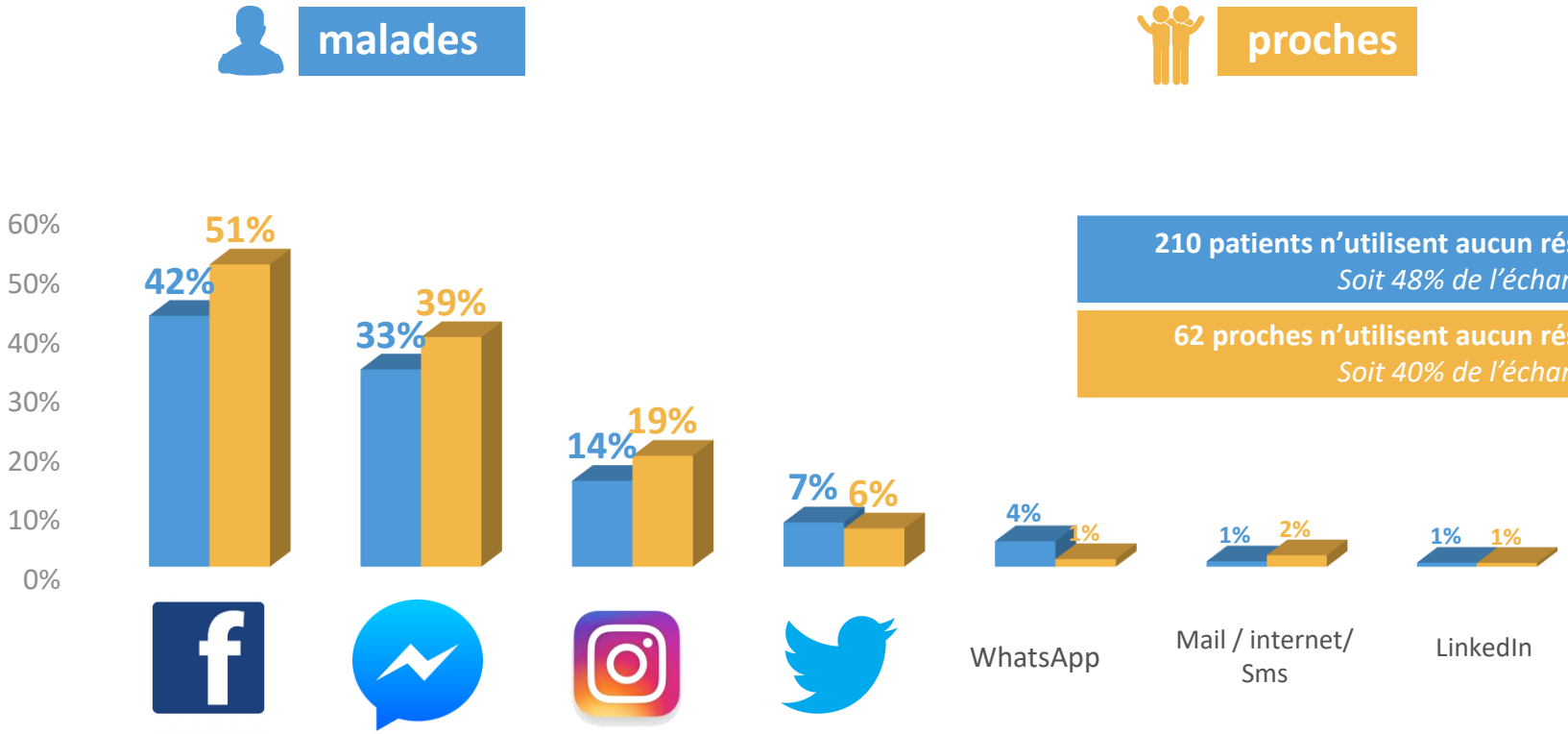
Base 45

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

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

Réseau de préférence: Facebook/Messenger

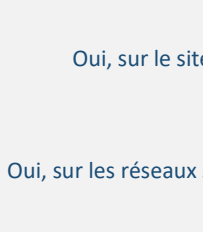
Par ailleurs, un suivi des actualités de l'AF3M directement sur leur site



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

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

Suivi des actualités de l'AF3M



A N A L Y S E

Description de la population interrogée:

antériorité du diagnostic et prise en charge actuelle du myélome multiple

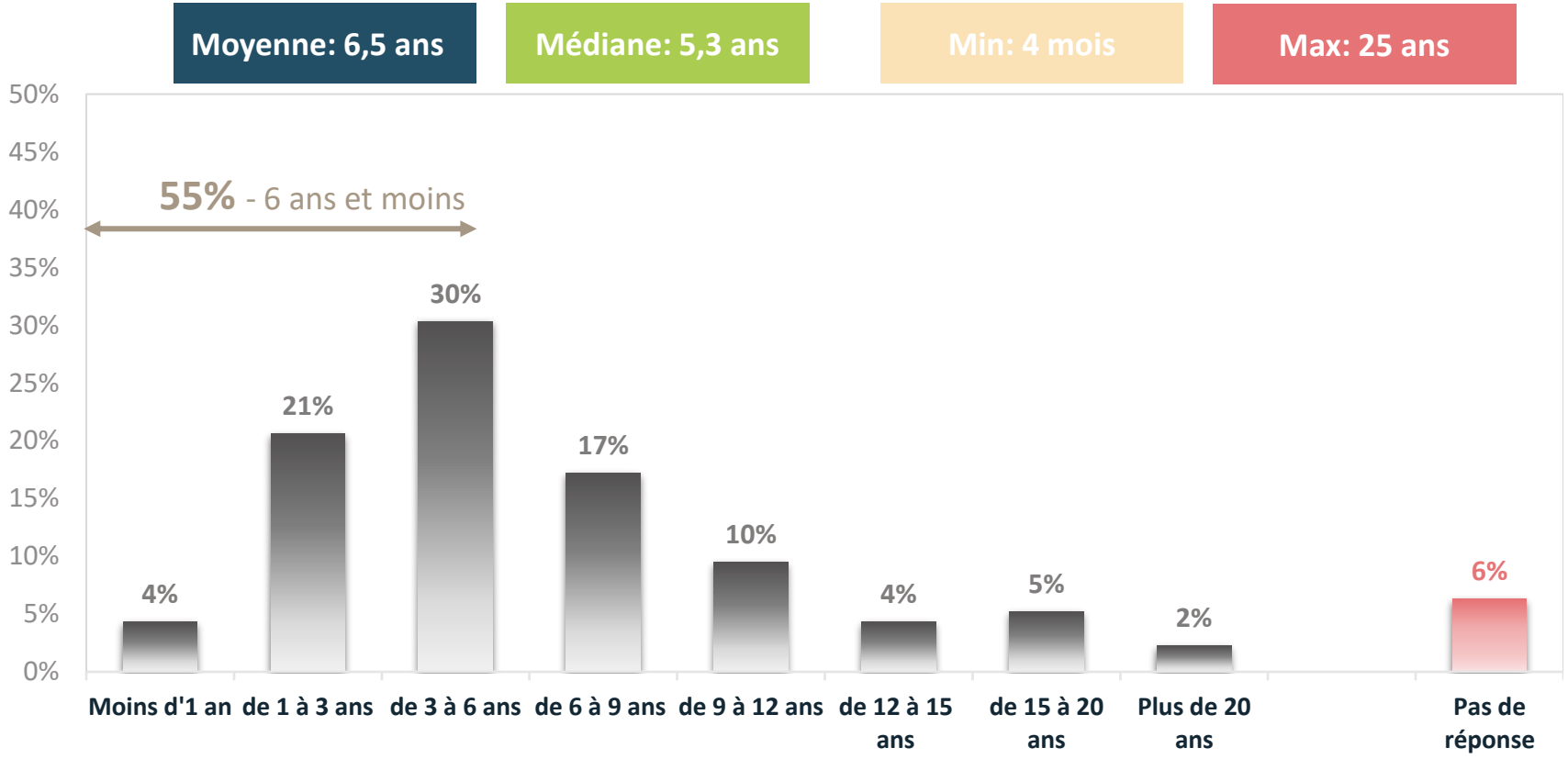
55% des patients ont ressenti les premiers symptômes il y a 6 ans ou moins

Pour une moyenne de 6,5 ans

Malades

Base 442

Ancienneté des premiers symptômes ressentis



Une annonce de diagnostic inférieure à 6 ans pour plus de 6 patients sur 10

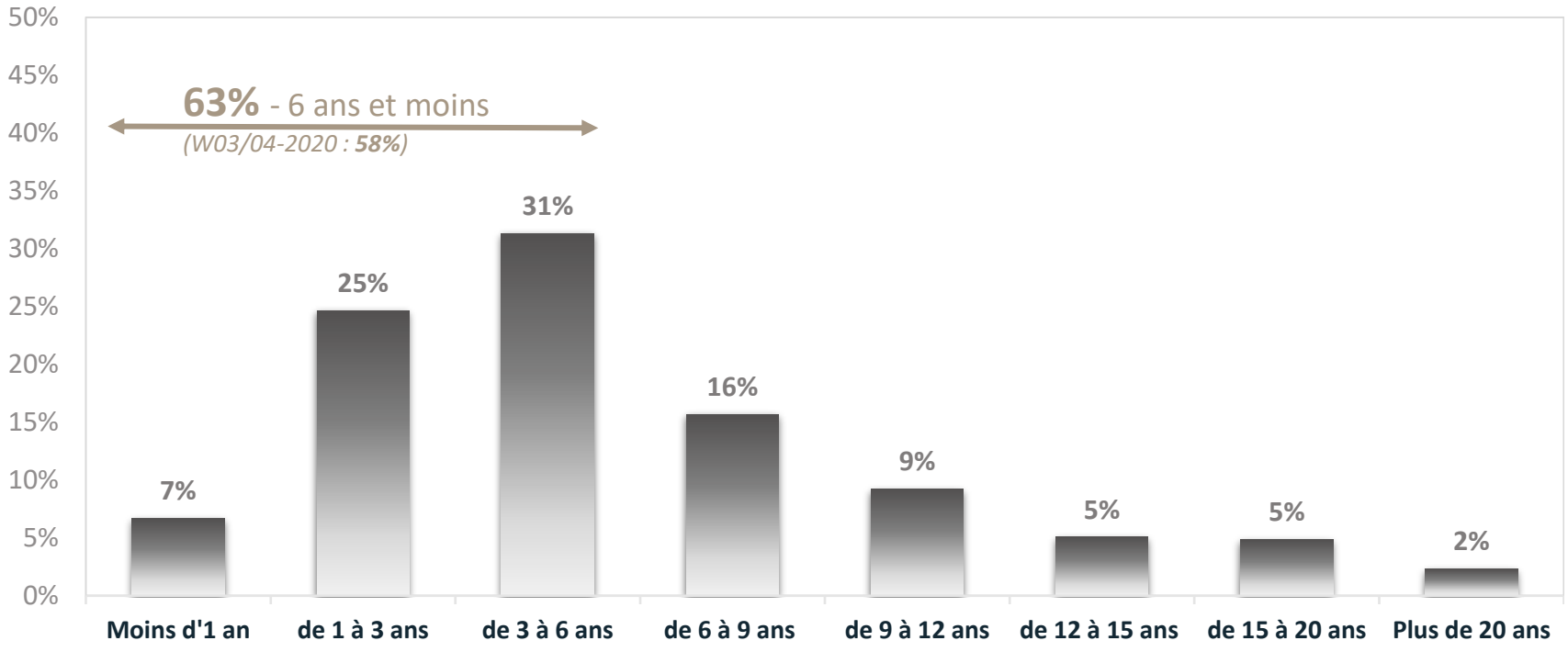
Malades

Base 442

Ancienneté du diagnostic

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

Moyenne: 6,0 ans | **Médiane: 4,5 ans** | **Min: 3 mois** | **Max: 25 ans**

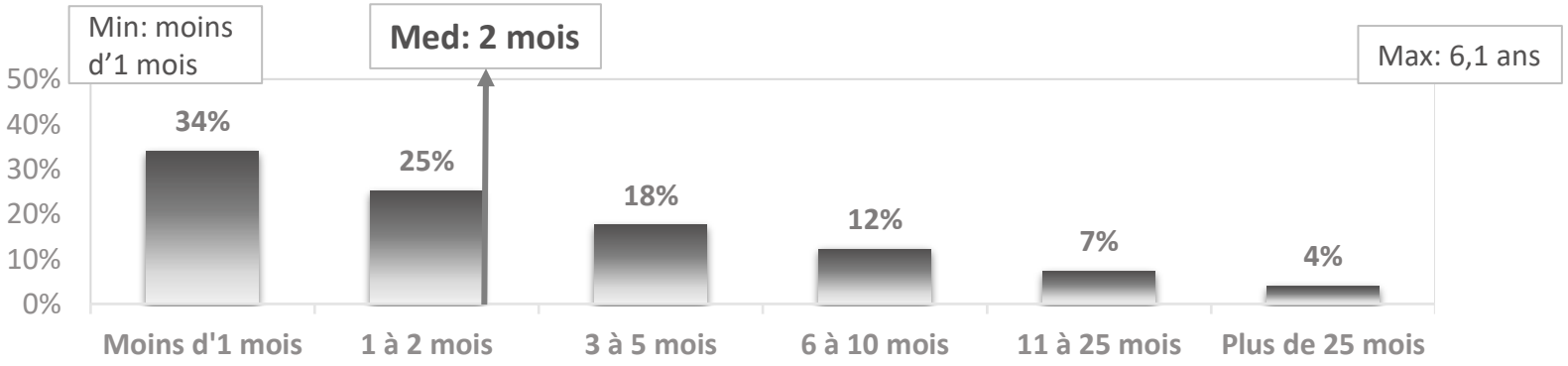


Un différentiel entre le ressenti des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic relativement court: En moyenne moins de 5 mois et une médiane à 2 mois – Moins de 5 mois pour 77% des patients

Malades

Base 442

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



Q1. En quelle année avez-vous ressenti les premiers symptômes que vous attribuez au myélome ? Q2. Quand vous a-t-on annoncé que vous aviez un myélome ?

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

Proches

Base 155

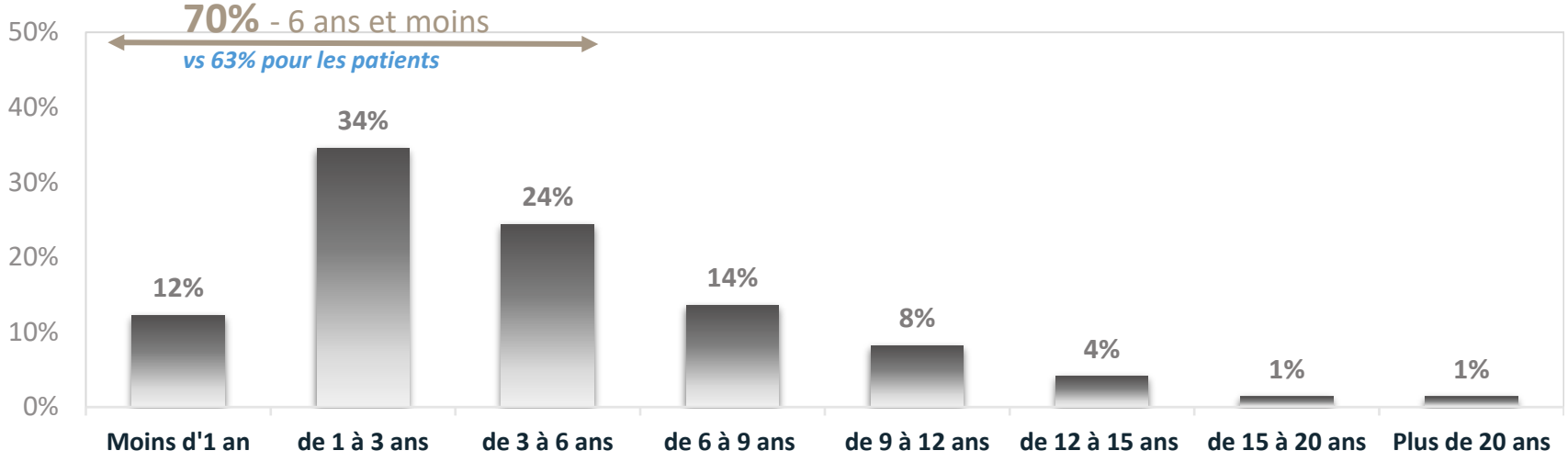
Annonce du diagnostic vu par le proche et présence du proche lors de l'annonce

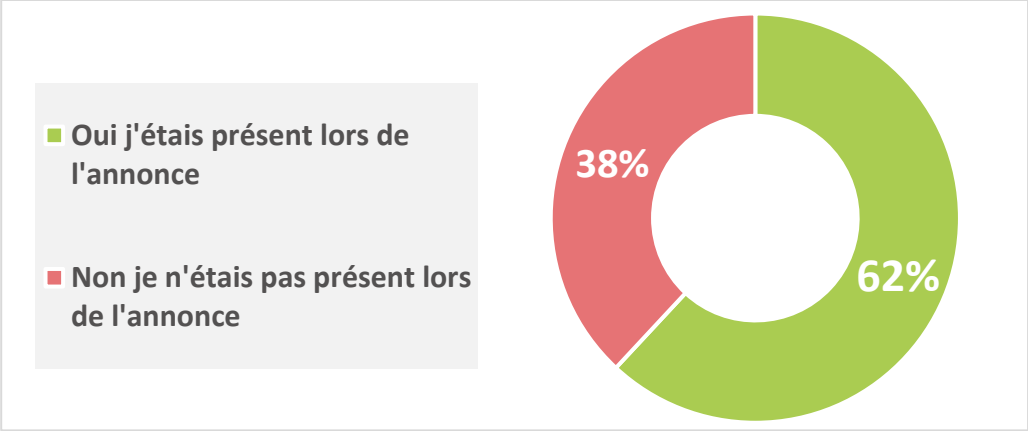
Moyenne: 4,6 ans — *vs 6,0 ans pour les patients*

Médiane: 3,3 ans

Min: 1 mois

Max: 20,5 ans





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 ?

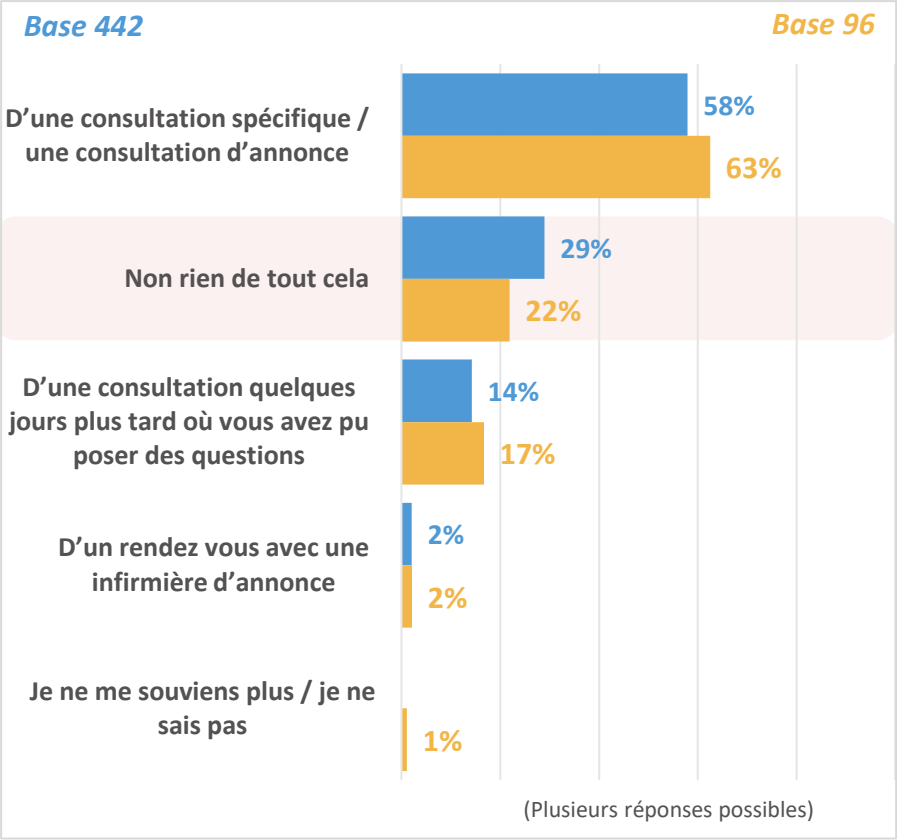
Un discours sur la consultation similaire entre les malades et les proches
Une consultation d'annonce du diagnostic en moyenne légèrement supérieure à 30 min
à noter qu'environ 1 malade / proche sur 2 ne se rappelle plus du temps de la consultation

Malades/Proches

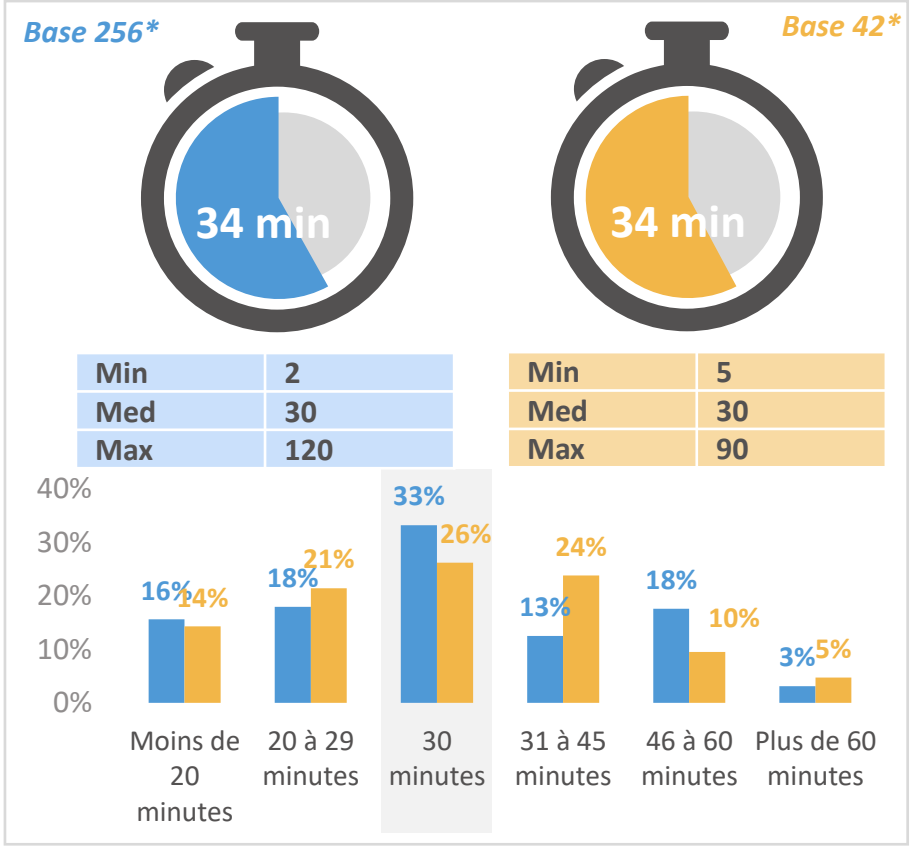
Base 442/155

Type et temps de consultation

Type de consultation lors de l'annonce du diagnostic



Temps de la consultation lors de l'annonce du diagnostic



Min	2
Med	30
Max	120

Min	5
Med	30
Max	90

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

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

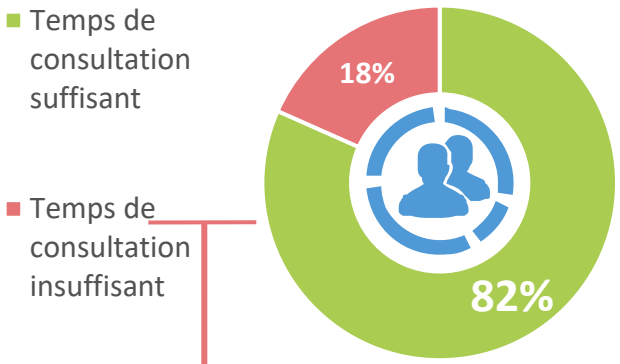
Q3. Cette annonce a-t-elle fait l'objet…
Q4. Combien de temps a duré cette consultation d'annonce ?

Annonce de la maladie

Base 442/155

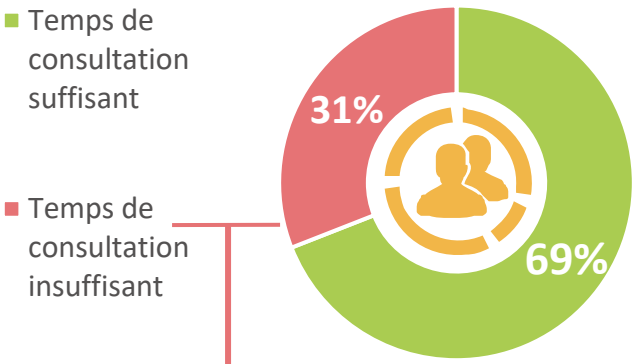
Répondants ayant reçu l'annonce du diagnostic lors d'une consultation spécifique et ayant déclaré un temps de consultation

Avis sur le temps de consultations chez les malades



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

Avis sur le temps de consultations chez les proches



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

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

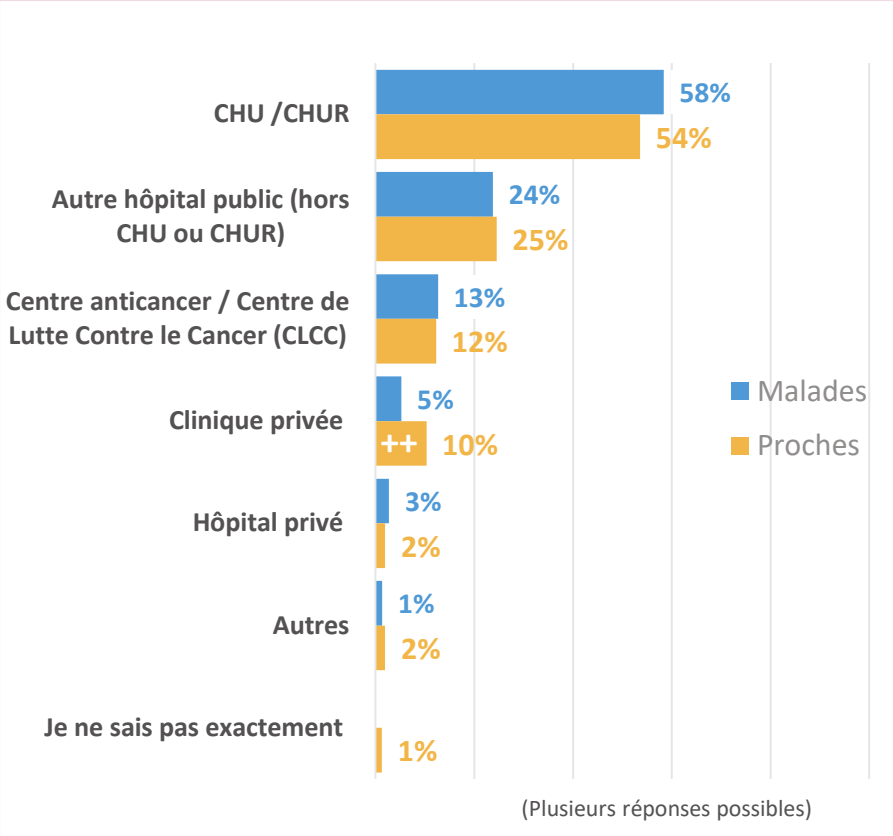
Peu de différence entre le discours des malades et celui des proches

Malades/Proches

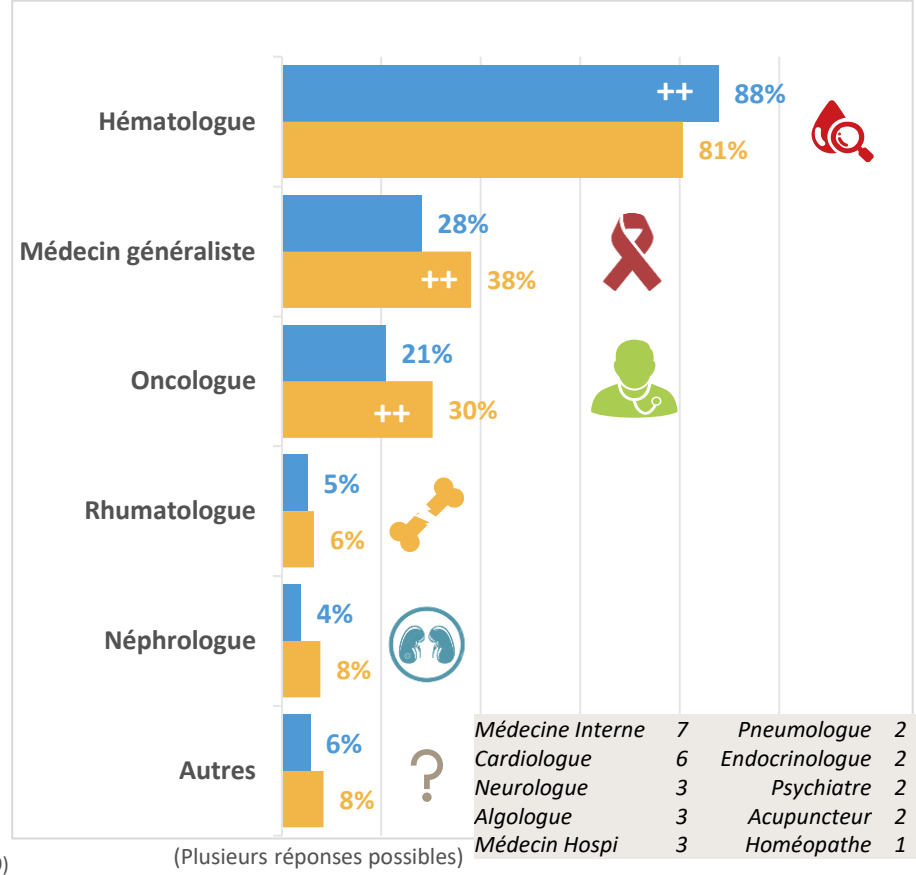
Base 442/155

La prise en charge du myélome

Type d'établissement dans lequel le myélome est actuellement suivi



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



* Résultats W 03/04-2020 (N=389)

Q8. Dans quel type d'hôpital ou d'établissement êtes-vous actuellement suivi(e) pour le myélome ?
Q7.Quel(s) médecins(s) vous suit/suivent actuellement pour votre myélome ?

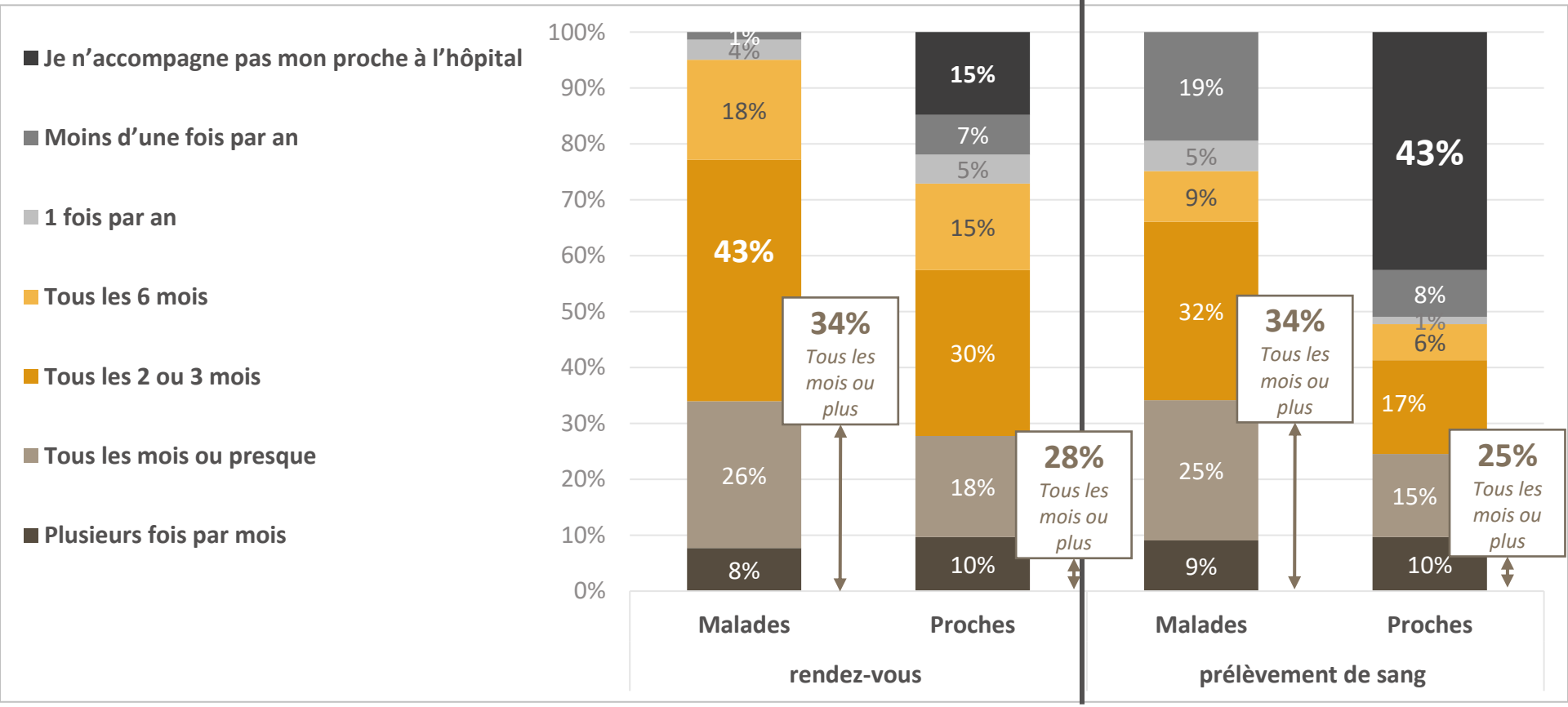
Des déplacements pour les patients très réguliers : pour 1/3 des malades tous les mois ou moins pour un rendez-vous ou pour un prélèvement sanguin.

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

Malades/Proches

Base 442/155

Fréquence de déplacement à l'hôpital

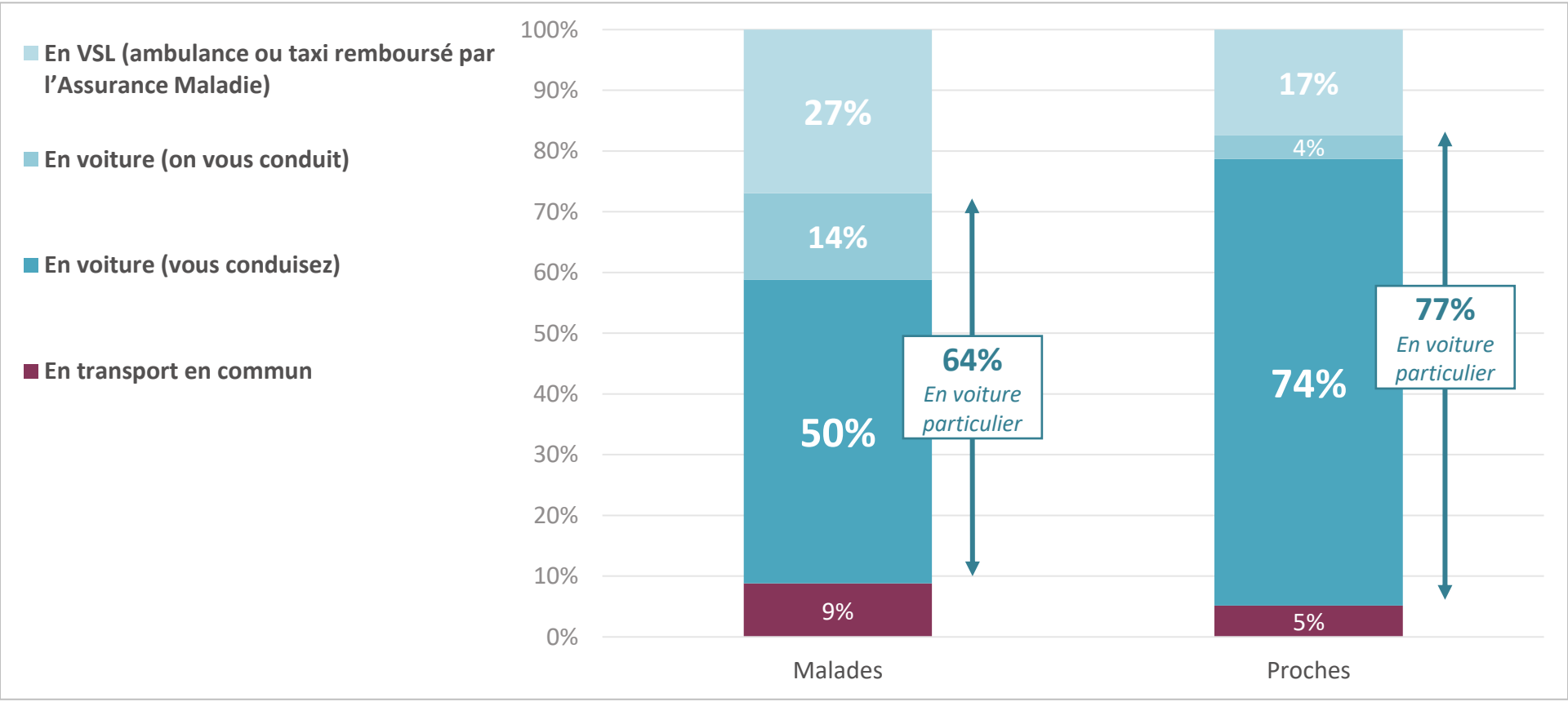


Des déplacements en voiture avec leur propre véhicule
D'autant plus pour les proches

Malades/Proches

Base 442/155

Mode de déplacement



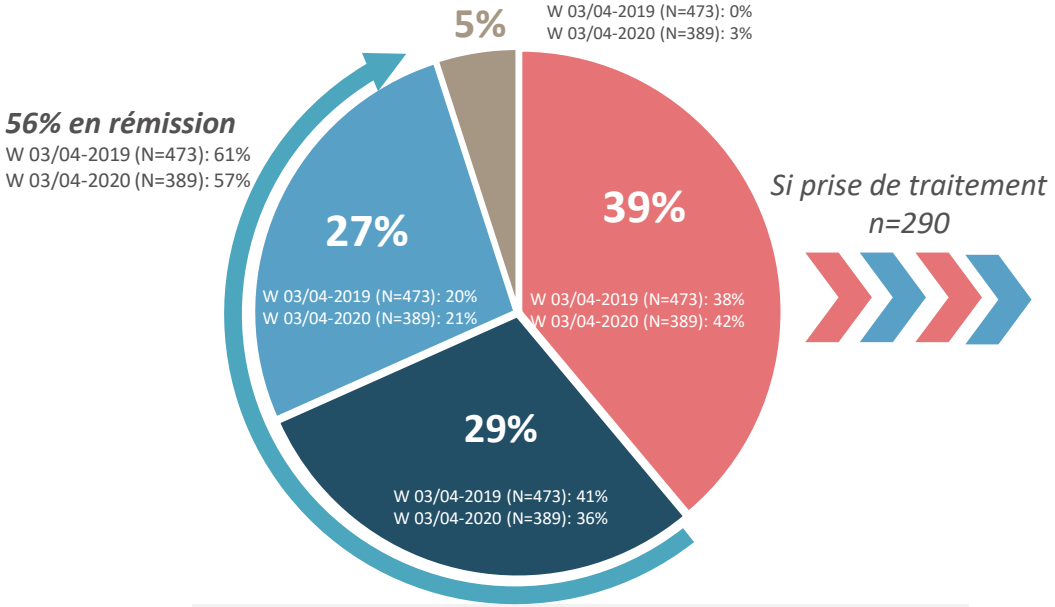
Plus de la moitié des répondants (56%) sont en rémission.
Parmi ceux qui sont traités actuellement, la moitié en 1ère ligne et l'autre moitié en rechute

Malades

Base 442

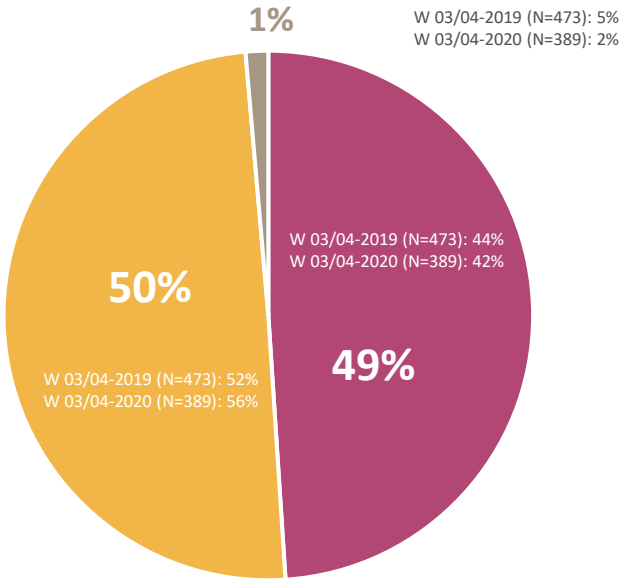
Le traitement actuel du myélome

Situation actuelle



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

Ligne de traitement



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

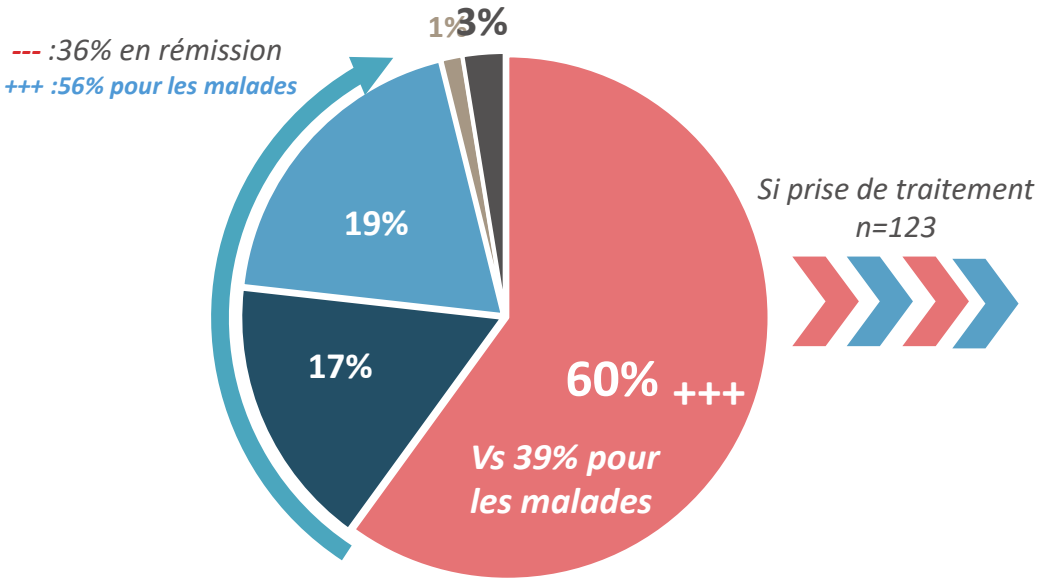
Un discours différent pour les proches concernant la situation actuelle : moins au courant de l'état de rémission de leur proche malade

Proches

Base 155

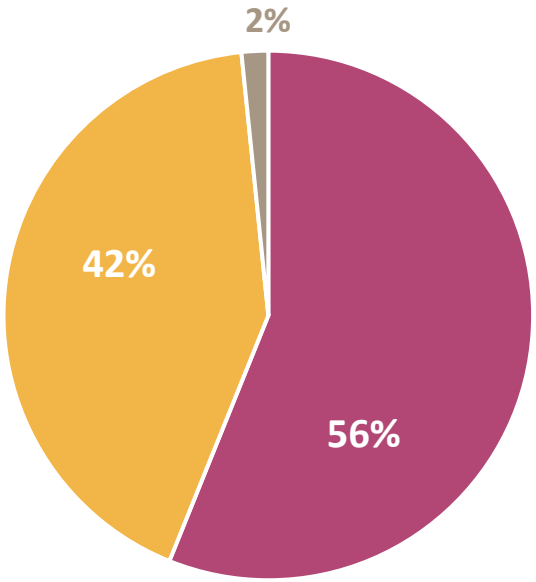
Le traitement actuel du myélome

Situation actuelle



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

Ligne de traitement



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

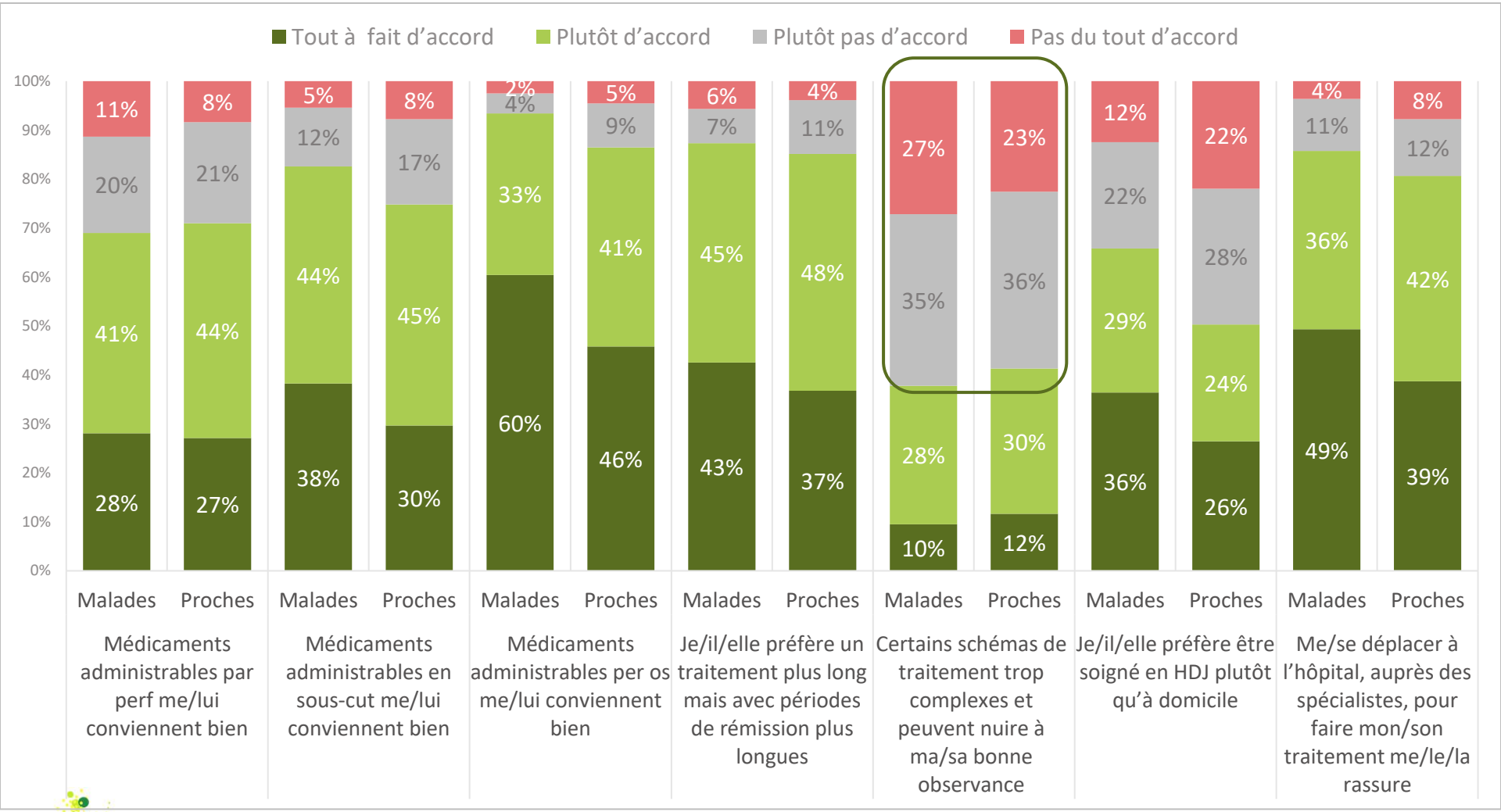
Des modalités d'administrations qui conviennent toutes dans l'ensemble

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

Malades/Proches

Base 442/155

Modalité d'administration les plus adaptées



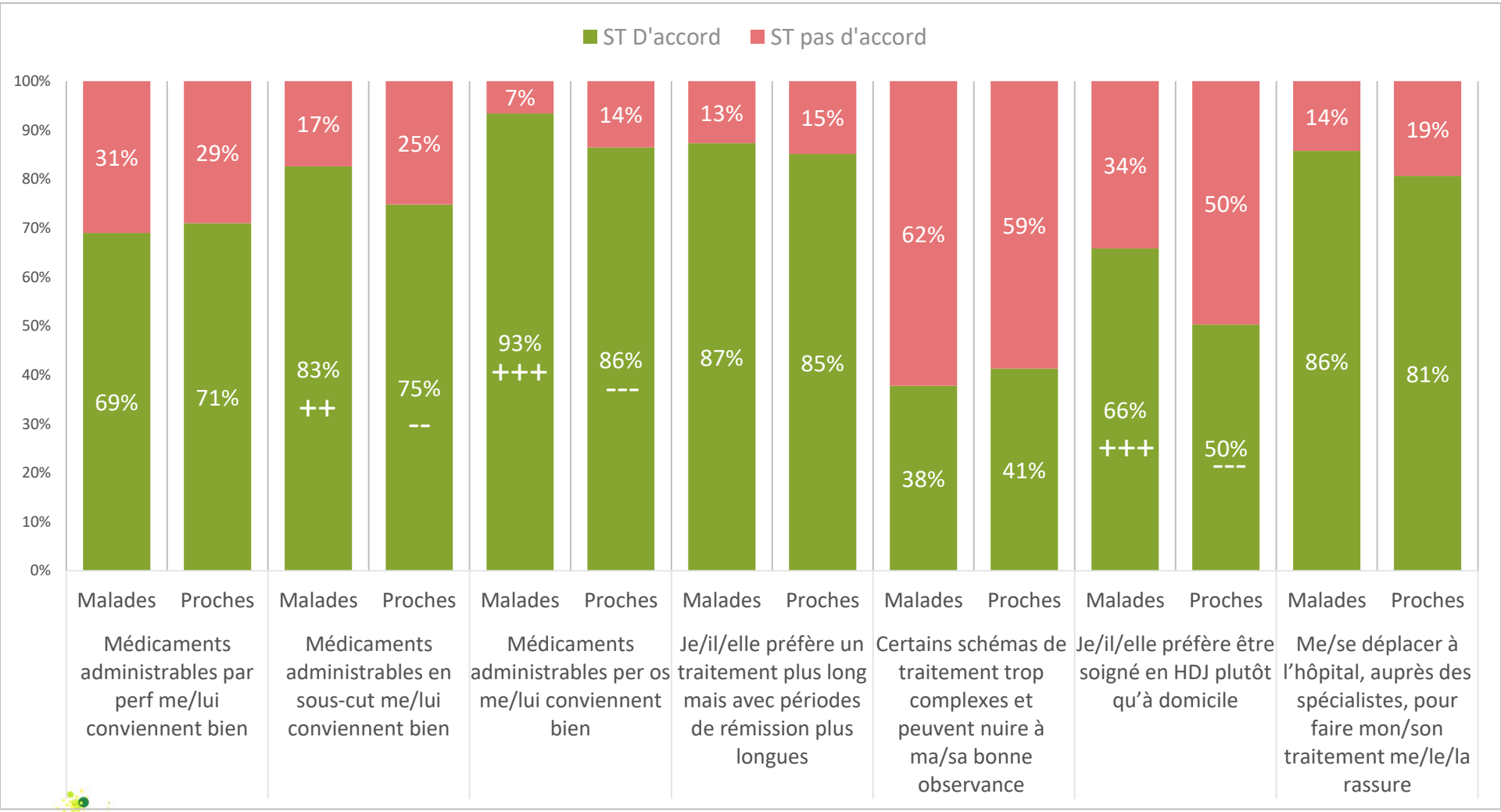
Quelques différences notables dans le déclaratif malades/proches

Des malades pour qui tous les modes d'administration sont convenables - Objectif: Guérir

Malades/Proches

Base 442/155

Modalité d'administration les plus adaptées



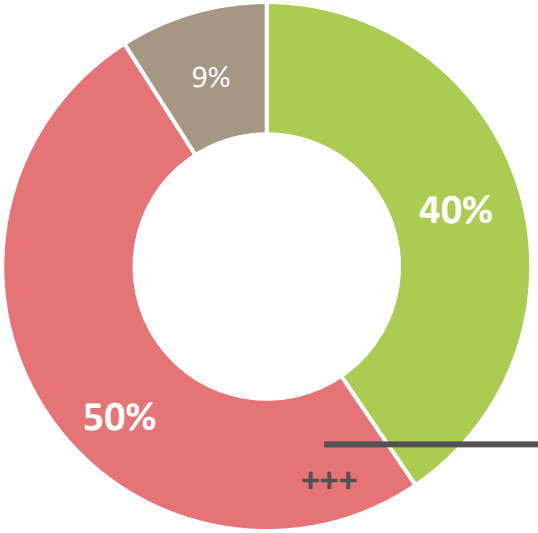
Une chambre implantable pour 4 malades sur 10

Malades/Proches

Base 442/155

Chambre implantable

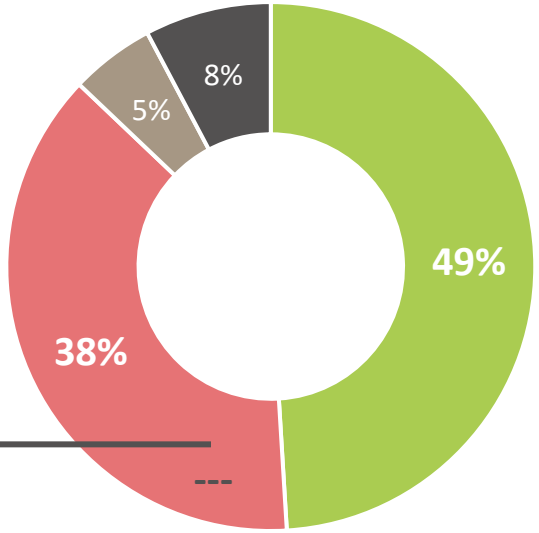
malades



- Oui
- Non
- Pas concerné(e)

proches

- Oui
- Non
- Pas concerné(e)
- Je ne sais pas



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)

Malades

Base 442

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

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

Difficultés d'ordre physique 56%

Fatigue/Epuisement
48%
W 03/04-2020 (N=389): 40%

Douleurs
14%
W 03/04-2020 (N=389): 18%

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

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

Difficultés psychologiques 32%

Angoisse /inquiétude / incertitude
13% *W 03/04-2020 (N=389): 15%*

Récidive
12%
W 03/04-2020 (N=389): 13%

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

Bien ou mieux vivre avec la maladie 44%

Continuer de vivre malgré la maladie
20%
W 03/04-2020 (N=389): 23%

Sentiment d'être en forme/rémission
13%
W 03/04-2020 (N=389): 17%

Optimiste /confiant
22%
W 03/04-2020 (N=389): 15%

Q11. Pouvez-vous noter ci-dessous quelques mots, adjectifs, verbes qui expriment le mieux ce que vous ressentez aujourd'hui au quotidien en tant que malade atteint de Myélome Multiple ?

Détail des citations

Malades

Base 442

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

(Question ouverte: citation > 2%)

Difficultés liées à la maladie	79%
Difficultés d'ordre physique (douleurs, état de fatigue général…)	**56%**
Fatigue	**48%**
Fatigue/ Epuisement sp	*32%*
Perte d'autonomie	*7%*
Grande fatigue-fatigue extrême-fatigue importante	*4%*
Baisse des capacités physiques	*4%*
Douleurs	**14%**
Douleurs sp	*11%*
Douleurs musculaires	*2%*
Problèmes neurologiques	**10%**
Neuropathie sp	*4%*
Neuropathie au niveau des pieds	*2%*
Paralysie/ Gênes dans des membres	*2%*
Difficultés de concentration	*2%*
Problèmes rhumatologiques: fragilité des os	**8%**
Douleurs osseuses	*4%*
Dommages des vertèbres	*2%*
Douleurs aux dos	*2%*
Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées	**3%**
Problèmes ORL	**2%**
Troubles du sommeil	**2%**
Problèmes pulmonaires	**1%**
Impact sur l'esthétique	**1%**

Difficultés psychologiques: lassitude, sentiment d'isolement…	32%
Angoisse/Inquiétude /incertitude	*13%*
Lassitude	*6%*
Déprime/ Baisse de moral / tristesse	*5%*
Isolement / Solitude	*5%*
Anxiété	*3%*
Stress	*2%*
Injustice	*2%*

Bien ou mieux vivre avec la maladie	44%
Optimiste /confiant	**22%**
Optimisme	*4%*
Espoir	*4%*
Je garde le moral/ Bon moral	*3%*
Confiance dans les traitements	*2%*
Volonté	*2%*
Apaisé / serein	*2%*
Carpe diem	*2%*
Chanceux	*2%*
Heureuse	*2%*
Continuer de vivre malgré la maladie	**20%**
Continuer de vivre malgré la maladie/profiter de la vie (Faire du sport, travailler, continuer ses activités…)/Vie normale	*14%*
Je me bats contre…	*5%*
Acceptation	*4%*
Sentiment d'être en forme /rémission	**13%**
Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission	*12%*
Physiquement, j'ai retrouvé la plénitude de mes moyens d'avant	*2%*

Q11. Pouvez-vous noter ci-dessous quelques mots, adjectifs, verbes qui expriment le mieux ce que vous ressentez aujourd'hui au quotidien en tant que malade atteint de Myélome Multiple ?

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

Malades

Base 442

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

(Question ouverte: citation > 2%)

Difficultés liées à la maladie	**95%**
Difficultés d'ordre physique (douleurs, état de fatigue général…)	**55%**
Fatigue	**43%**
Fatigue/ Epuisement sp	*25%*
Perte d'autonomie	*10%*
Manque énergie	*4%*
Plus vite fatigué-très fatigable-fatigabilité	*2%*
Baisse des capacités physiques	*2%*
Problèmes rhumatologiques: fragilité des os	**9%**
Douleurs osseuses	*4%*
Dommages des vertèbres	*3%*
Douleurs aux dos	*2%*
Problèmes neurologiques	**7%**
Neuropathie sp	*4%*
Neuropathie au niveau des pieds	*2%*
Douleurs	**5%**
Problèmes ORL	**1%**
Troubles du sommeil	**1%**
Problèmes digestifs /Problèmes de transit /Diarrhées	**1%**
Bouleversement dans la vie quotidienne (logement / activités…)	**20%**
Arrêt ou fort ralentissement des activités physiques et sportives	*18%*
Difficultés psychologiques: lassitude, sentiment d'isolement…	**15%**
Déprime/ Baisse de moral / tristesse	*5%*
Isolement / Solitude	*5%*
Angoisse/Inquiétude /incertitude	*3%*

Difficultés professionnelles et financières	**11%**
Ralentissement/ Arrêt de mon activité	*11%*
Difficultés liées à la prise en charge et aux traitements	**10%**
Les effets secondaires sont difficiles à vivre	*4%*
Fréquence des bilans et analyses à faire	*3%*
Fréquence de prise de traitements	*3%*
Difficultés sociales: perte ou éloignement d'amis proches liés à la maladie	**6%**
Perte de vie sociale	*2%*
Impact sur mes proches	*2%*
Difficultés dans le couple: baisse du désir, problèmes de couple	*2%*
Difficulté de se projeter dans l'avenir	**4%**
Difficultés pratiques: gestion du temps, logement, transport, démarches	**3%**
Récidive	**3%**

Bien ou mieux vivre avec la maladie	**6%**
Optimiste /confiant	***2%***
Continuer de vivre malgré la maladie	***2%***
Pas de problème particulier/ En parfaite forme / Rémission	***2%***

Plus de ressentis négatifs que positifs chez les proches

Proches

Base 155

Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

Ressentis Négatifs 89%

Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant
58%

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

Impact sur la santé physique de l'aidant
21%

Problèmes dans la prise en charge du malade
15%

Impact sur la vie sociale et professionnelle de l'aidant
18%

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

Se sentir impuissant face à la maladie
14%

Observations du proche aidant: conséquences de la maladie et des traitements sur le malade
6%

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

Ressentis Positifs 39%

Confiance/optimisme
24%

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

Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre)
9%

Par rapport au traitement
6%
(Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration)

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

Q11. 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, de peur, d'impuissance face à la maladie
Mais également de la fatigue chez le proche et un impact non négligeable sur la vie du proche

Proches

Base 155

Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

Ressentis Négatifs	89%
Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant	**58%**
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement	*42%*
Peur	*13%*
Tristesse/Mélancolie	*6%*
Nervosité/ Colère	*5%*
Désespoir	*5%*
Sentiment d'injustice	*4%*
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	*4%*
Epuisement psychique/psychologique	*3%*
Maladie douloureuse physiquement et psychiquement	*2%*
Autres expressions négatives	**34%**
Se sentir impuissant face à la maladie	*14%*
Solitude	*5%*
Difficultés de contacts avec le parent malade	*3%*
Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du malade	*3%*
Incompréhension	*3%*
Décès du proche malade	*3%*
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	*2%*
Combats quotidiens	*2%*
Incertitude	*2%*
Impact sur la santé physique de l'aidant	**21%**
Fatigue/ faiblesse	*21%*
Impact sur la vie sociale et professionnelle de l'aidant	**18%**
Vie pro et perso entre parenthèses, organisée autour du malade	*6%*
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	*5%*
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	*3%*
Perturbation de la vie (de couple, familiale, personnelle, ..)	*3%*

Problèmes dans la prise en charge du malade	15%
Manque de communication/d'informations (personnel médical, famille)	*6%*
Problème dans la prise en charge médicale (post-greffe)	*3%*
Pas/peu d'écoute/de considération	*3%*
Manque d'accompagnement psychologique	*2%*
Lourdeur de la prise en charge	*4%*
Observations du proche aidant: conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	***6%***
Vieillesse accélérée liée à la santé	*1%*
Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)	*1%*
Dégradation du système digestif	*1%*
Problèmes de sexualité	*1%*
Traitement pas efficace sur les douleurs	*1%*
Manque d'intérêt/d'envie de tout	*1%*
Impact sur la personnalité du malade - Changement de caractère	*1%*

Q11. 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

Proches

Base 155

Le ressenti quotidien du proche du malade

(Question ouverte: citation > 1%)

Ressentis positifs	39%
Confiance/optimisme	**25%**
Espérance/Confiance	*15%*
Tout va bien/ Vie normale	*3%*
Courageux / Etre fort	*3%*
Moral bon	*3%*
Patience	*2%*
Amour	*1%*
Admiratif	*1%*
Fierté	*1%*
Motivation/persévérance	*1%*
Autres expressions positives	**18%**
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre,	*9%*
Abnégation	*4%*
Vigilance et surveillance	*4%*
Responsabilité	*2%*
Essayer de vivre le mieux possible avec des projets d'avenir	*2%*
Compréhension	*1%*
Une victoire commune	*1%*
Acceptation de la maladie	*1%*
Être attentif	*1%*

Par rapport au traitement	6%
Traitement efficace	*1%*
Traitement original	*1%*
Progrès concernant la prise en charge médicamenteuse	*1%*
Efficacité	**4%**
Soulagement en cas de rémission/ d'amélioration	*3%*
Rémission	*1%*
Pas/peu d'effets secondaires	**1%**
Effets secondaires légers	*1%*
Par rapport à la prise en charge médicale	**2%**
Equipe médicale à l'écoute	*2%*

Q11. 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 du proche sont quasiment exclusivement négatives

Proches

Base 155

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

(Question ouverte: citation > 1%)

Ressentis négatifs	91%
Impact sur la vie sociale et professionnelle de l'aidant	**46%**
Vie (professionnelle, personnelle) entre parenthèses, organisée autour du proche malade	*10%*
Vie restreinte/peu de contacts avec l'extérieur	*9%*
Bouleversant, changements de vie	*5%*
Perturbation de la vie (de couple, familiale, personnelle, ..)	*5%*
Devoir faire plus de choses / plus d'occupation (ménage, administratif, planning, etc..)	*5%*
Projets modifiés / stoppés / difficulté d'avoir des projets communs	*5%*
Difficultés à se projeter/incertitude sur l'avenir	*4%*
Perte de liberté de mouvement	*3%*
Moins de temps disponible pour soi	*3%*
Vie uniquement articulée autour des Rdv médicaux	*2%*
Moins d'activités sportives	*1%*
Impact sur la santé psychique/psychologique de l'aidant	**30%**
Angoisse et inquiétude/stress par rapport au traitement (prise de sang, effets 2ndaires, résultats d'examen, famille, avenir…)	*15%*
Peur	*6%*
Désespoir	*3%*
Epuisement psychique/psychologique	*3%*
Nervosité/ Colère	*2%*
Maladie douloureuse physiquement et psychiquement	*1%*
Crainte permanente d'un retour de la maladie/d'une rechute	*1%*
Tristesse/Mélancolie	*1%*

Ressentis positifs	12%
Apport de réconfort (écoute, accompagner, égayer la vie de l'autre)	*5%*
Rapprochement de la famille et des proches	*3%*
La prise de conscience de la fragilité de la vie	*3%*

Observations du proche aidant: conséquences de la maladie et des traitements sur le malade	17%
Problèmes neurologiques (dépression, perte de mémoire, de concentration..)	*4%*
Douleurs	*3%*
Difficultés de déplacement	*3%*
Diminution voire disparition de certaines capactés physiques	*1%*
Effets secondaires du Revlimid	*1%*
Les effets neuro-toxiques des chimio	*1%*
Manque d'intérêt/d'envie de tout	*1%*
Impact sur la santé physique de l'aidant	**16%**
Fatigue/ faiblesse	15%
Insomnie	1%
Autres expressions négatives	**13%**
Ressentir de la peine face à la souffrance/maladie du proche malade	*4%*
Difficultés de contacts avec le parent malade (rejet, égoïsme exacerbé…)	*3%*
Jouer la Diplomatie -S'ajuster au malade	*1%*
Solitude	*1%*
Se sentir impuissant face à la maladie	*1%*
Incertitude	*1%*
Incompréhension	*1%*
Problèmes dans la prise en charge du malade	**5%**

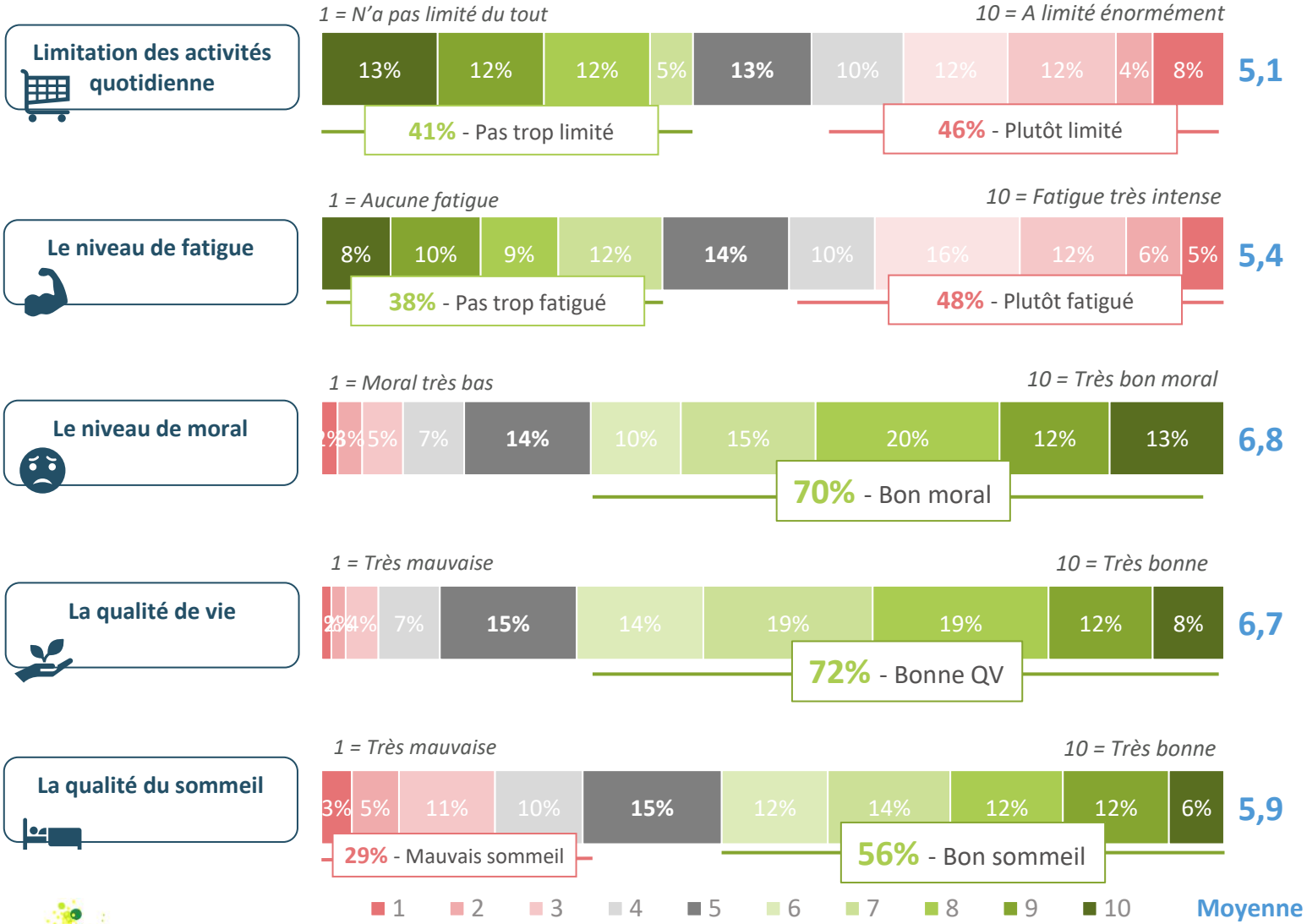
Q12. Quelle est pour vous la principale conséquence de la maladie de votre proche sur votre vie quotidienne, celle qui a ou a eu le plus d'impact ?

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

Malades

Base 442

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



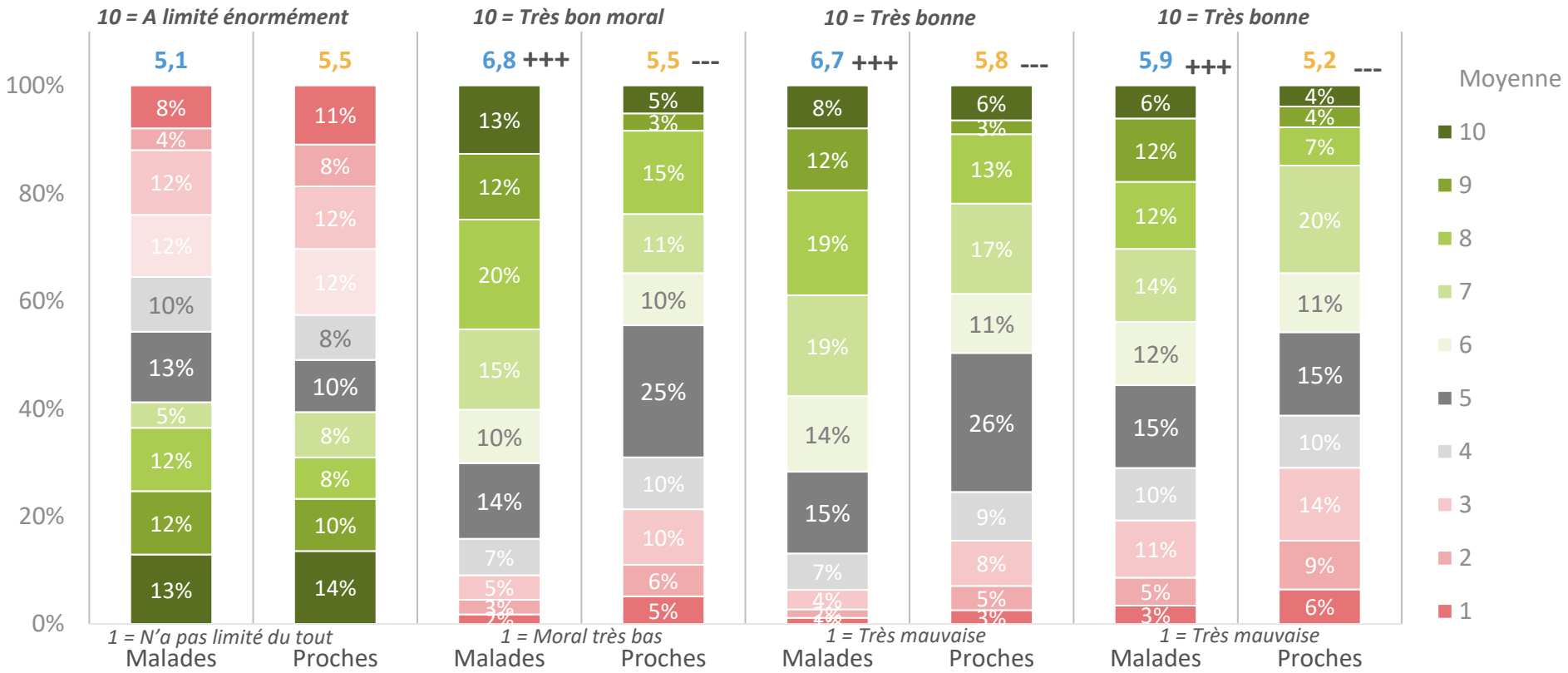
Q13. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?
Q14. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?
Q15. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?
Q16. Comment qualifieriez-vous votre qualité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

Des discours différents entre malades et proches
Des proches significativement plus pessimistes sur l'état général de leur proche malade

Malades/Proches

Base 442/155

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

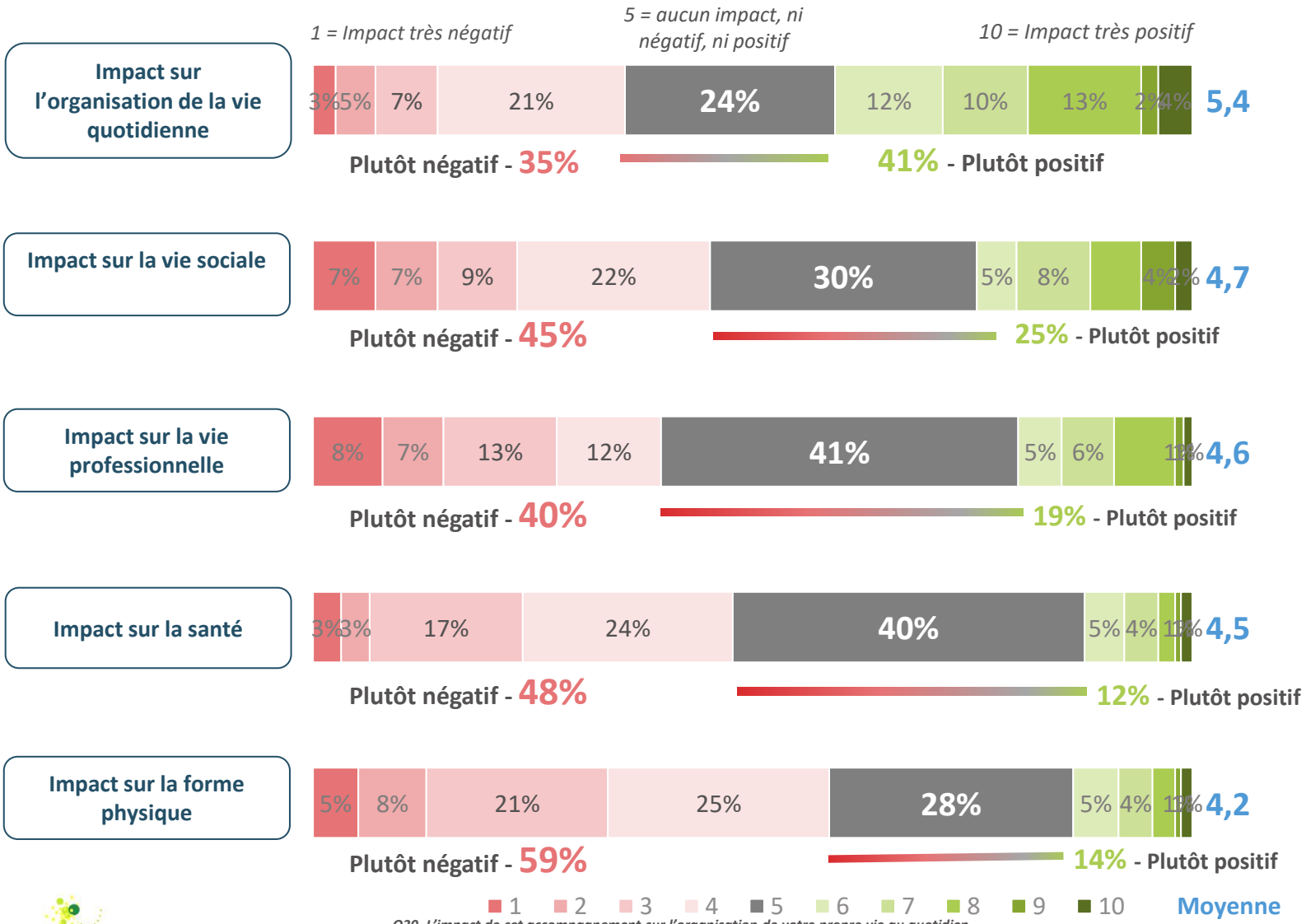
Q13. Au cours du dernier mois, dans quelle mesure avez-vous dû limiter vos activités quotidiennes en raison de la maladie ?
Q14. Quel a été le niveau de votre fatigue au cours du dernier mois ?
Q15. Quel a été le niveau de votre moral au cours du dernier mois ?
Q16. Comment qualifieriez-vous votre qualité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

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

Proches

Base 155

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



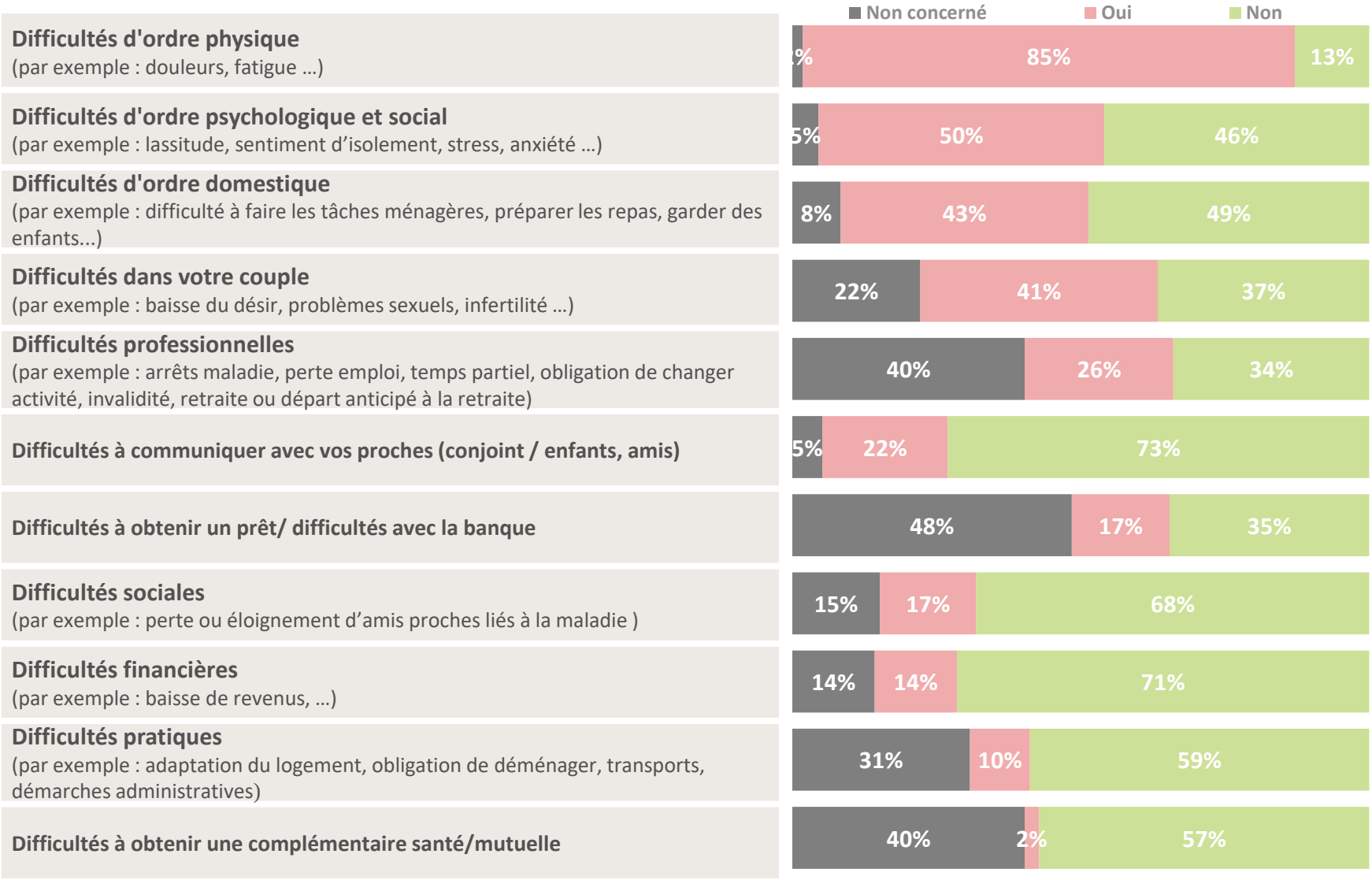
Q30. L'impact de cet accompagnement sur l'organisation de votre propre vie au quotidien
Q31. L'impact de cet accompagnement sur votre vie sociale (activités de loisirs, relations avec vos amis)
Q32. L'impact de cet accompagnement sur votre vie professionnelle
Q33. L'impact de cet accompagnement sur votre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

Comme déclaré en spontané, les problèmes d'ordre physique constituent la première plainte des malades (85%)
Et également des difficultés d'ordre psychologique pour 1 malade sur 2

Malades

Base 442

Les difficultés rencontrées par les malades depuis le diagnostic du myélome

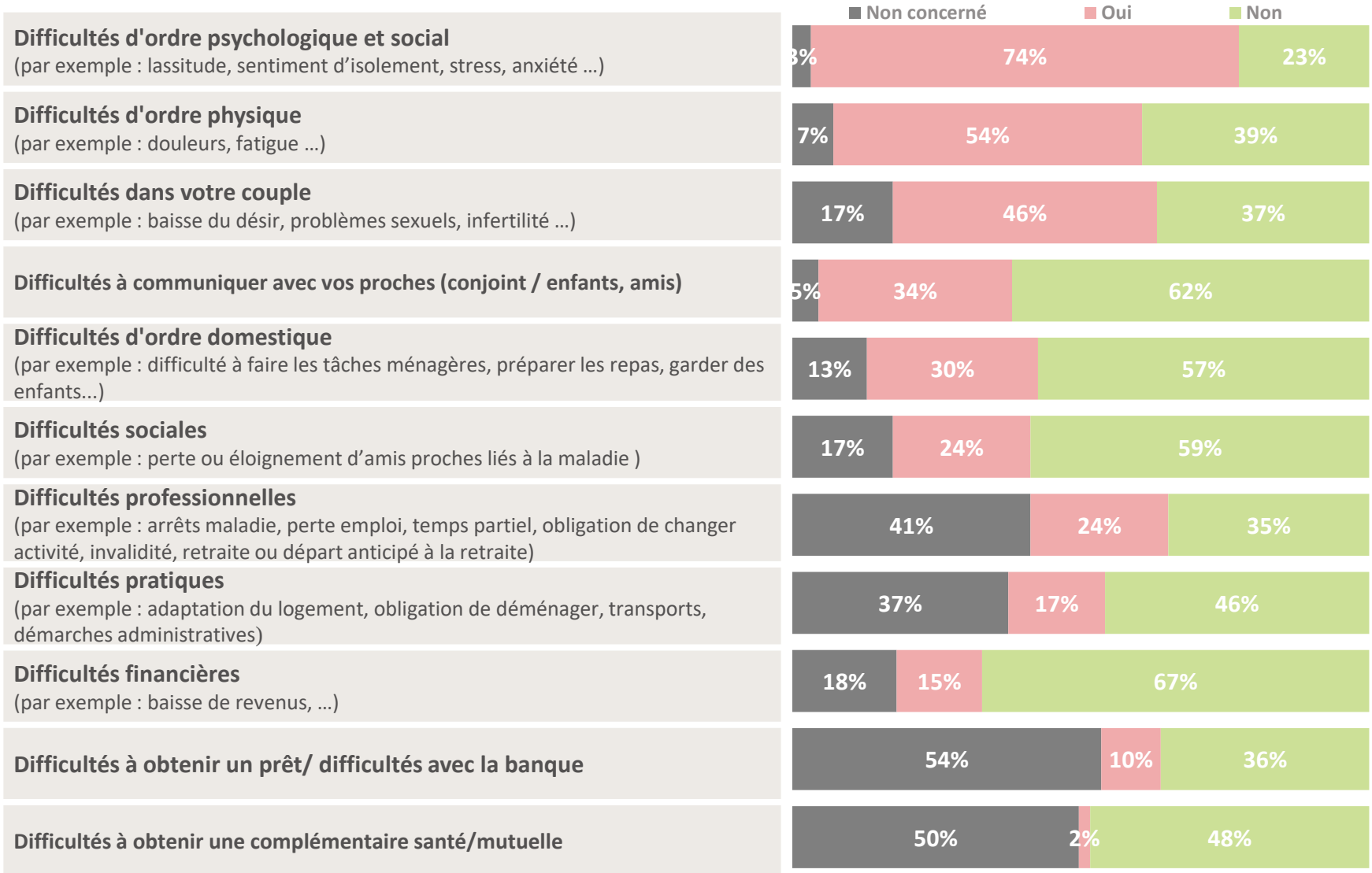


Chez les proches, des problèmes d'ordre psychologique et social au premier plan
Et également des difficultés d'ordre physique décrites par plus d'1 proche sur 2

Proches

Base 155

Les difficultés rencontrées par les proches depuis le diagnostic du myélome



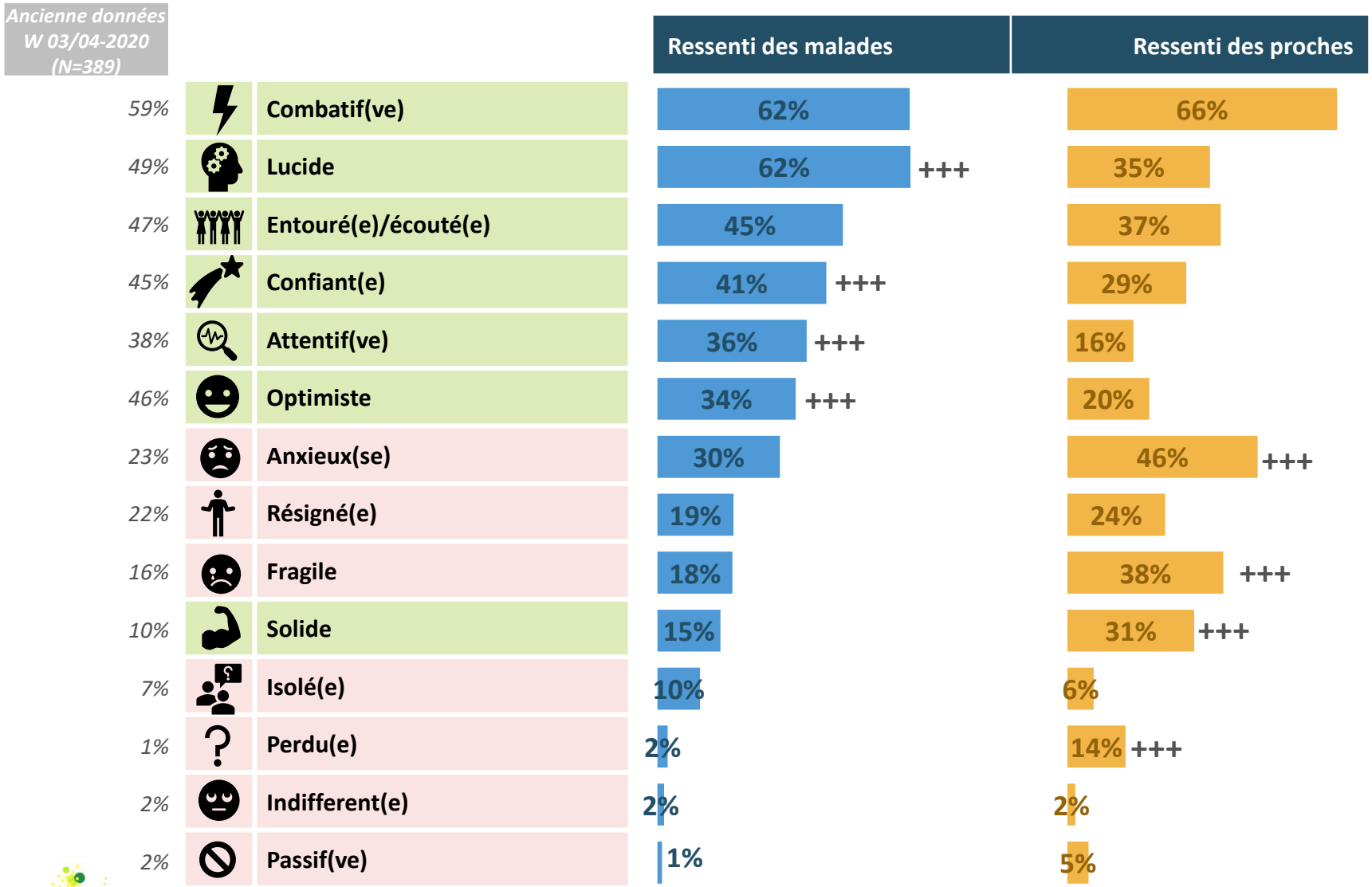
Q21. Depuis que l'on a diagnostiqué le myélome de votre proche, avez-vous rencontré des difficultés sur les aspects suivants ?

Comme vu précédemment, des proches moins enthousiastes et un peu plus anxieux, fragiles, perdus que les malades

Malades/Proches

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

Base 442/155



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

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

Malades/Proches

Base 442/155

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

Ancienne données W 03/04-2020 (N=389)		Ressenti des malades	Ressenti des proches	Ressenti des malades vu par les proches
59%	Combatif(ve)	62%	66%	46%
49%	Lucide	62%	35%	45%
47%	Entouré(e)/écouté(e)	45%	37%	14%
45%	Confiant(e)	41%	29%	29%
38%	Attentif(ve)	36%	16%	59%
46%	Optimiste	34%	20%	20%
23%	Anxieux(se)	30%	46%	55%
22%	Résigné(e)	19%	24%	19%
16%	Fragile	18%	38%	25%
10%	Solide	15%	31%	15%
7%	Isolé(e)	10%	6%	22%
1%	Perdu(e)	2%	14%	12%
2%	Indifferent(e)	2%	2%	
2%	Passif(ve)	1%	5%	5%

Q20. Diriez-vous aujourd'hui que face à cette maladie vous vous sentez …

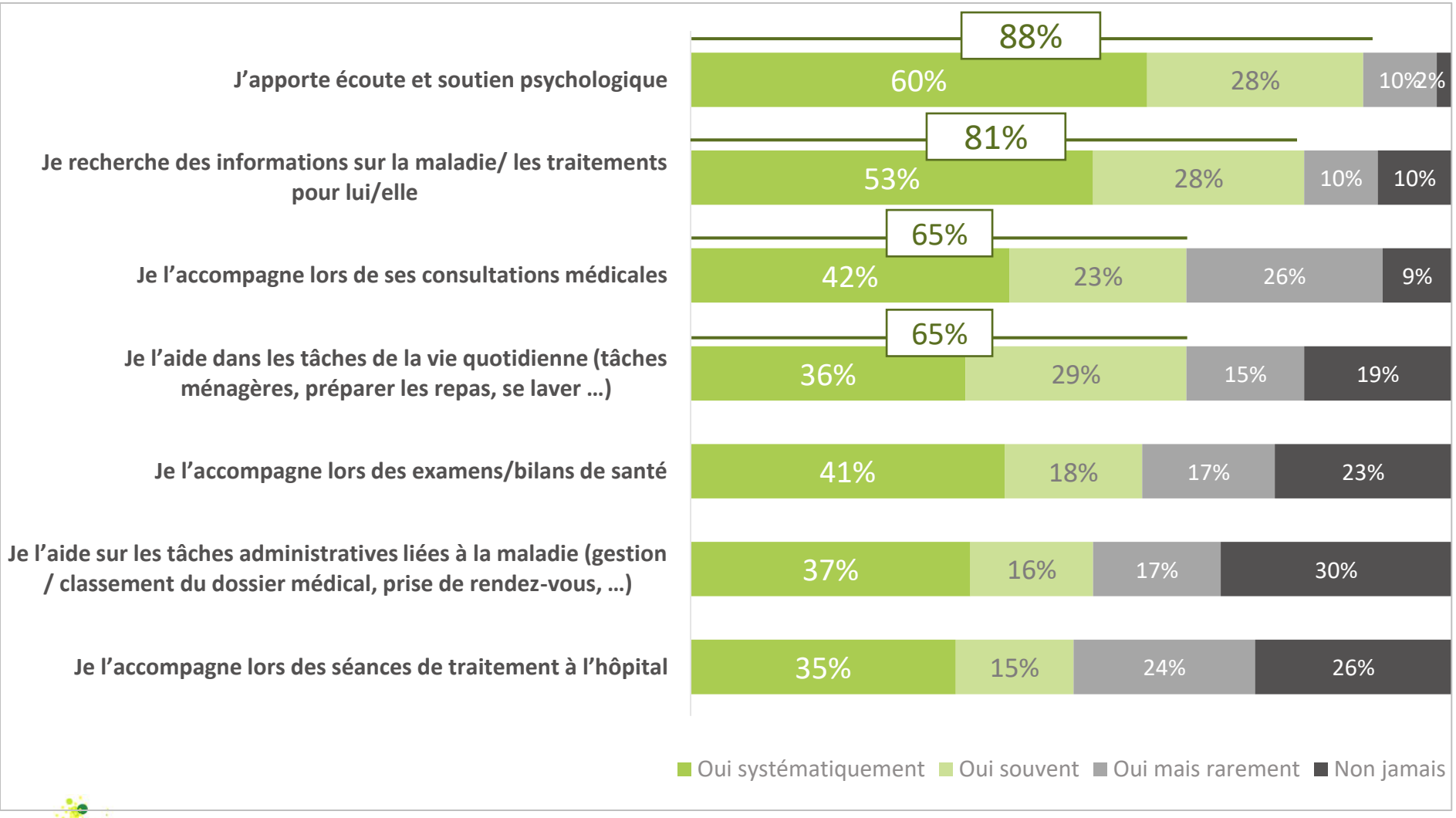
Des proches qui assument plusieurs rôles auprès des malades

Rôle d'écoute, de soutien, d'aide à la recherche sur la maladie et d'aide dans les tâches quotidiennes du malades

Proches

Base 155

Rôle du proche auprès du malade



La crise COVID a conduit les malades à se centrer sur certaines activités : activités de bricolages, siestes, promenades

Malades

Base 442

Les activités qui améliorent le quotidien des malades

	Avant Crise COVID	Aujourd'hui
Promenade	78%	64%
Sorties, temps passé avec mes amis	78%	15%
Sorties, temps passé avec ma famille	78%	31%
M'occuper de ma maison	65%	60%
Sorties culturelles (cinéma, théâtre …)	63%	6%
Sieste, moments au calme dans la journée	62%	60%
Voyage/ week-end prolongé	60%	6%
Sport, activité physique	58%	36%
Jardinage	51%	43%
Activités associatives (membre d'une association …)	39%	18%
Activités de loisirs (travaux manuels, couture, cartes, jeux …)	35%	30%
Temps de détente (institut de beauté, spa, cure thermale/thalassothérapie…)	24%	6%
Activités artistiques (dessins, peinture …)	20%	17%
Autres	9%	8%

Lecture/ Traduction / Ecriture	2%
Séances de Kiné/ Yoga	1%
Lecture/ Traduction / Ecriture	1%
Continuer à travailler	1%

Q23. Que faites-vous aujourd'hui pour améliorer votre quotidien, pour trouver du réconfort, du bien-être face à la maladie ?

Des proches ayant le même type d'activité que les malades

Proches

Base 155

Les activités qui améliorent le quotidien des proches

	Avant Crise COVID	Aujourd'hui	Résultats Malades
Promenade	66%	54%	64%
Sorties, temps passé avec mes amis	65%	13%	15%
Sorties, temps passé avec ma famille	65%	32%	31%
M'occuper de ma maison	63%	57%	60%
Voyage/ week-end prolongé	50%	6%	6%
Jardinage	50%	47%	43%
Sport, activité physique	45%	28%	36%
Sorties culturelles (cinéma, théâtre …)	41%	1%	6%
Sieste, moments au calme dans la journée	41%	49%	60%
Activités de loisirs (travaux manuels, couture, cartes, jeux …)	29%	29%	30%
Activités associatives (membre d'une association …)	26%	13%	18%
Temps de détente (institut de beauté, spa, cure thermale/thalassothérapie…)	23%	6%	6%
Activités artistiques (dessins, peinture …)	15%	12%	17%
Autres	5% → Lecture/ Traduction 2%, Méditation 1%	5%	8%

Q23. Que faites-vous aujourd'hui pour améliorer votre quotidien, pour trouver du réconfort, du bien-être face à la maladie ?

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

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

Malades

Base 442

Souffrance actuelle et niveau d'impact

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

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

Q18. 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

Peu de prises en charge par traitement des problèmes rencontrés

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

Malades

Base 442

Souffrance actuelle et traitement reçu pour les effets secondaires

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

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

Q18. 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

Qui apporte de l’aide aux malades?

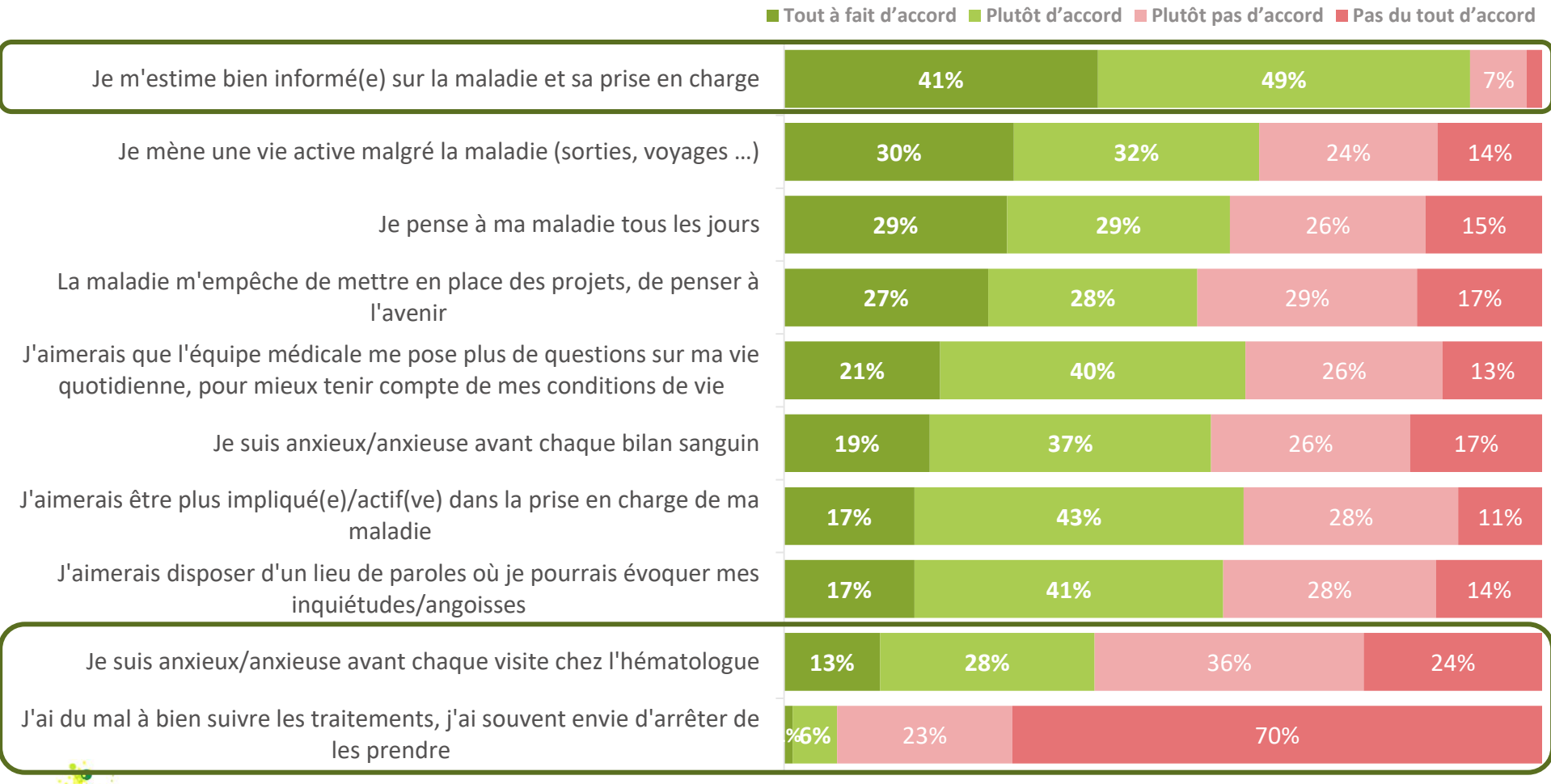
et niveau d’informatio n actuel?

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

Malades

Base 442

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

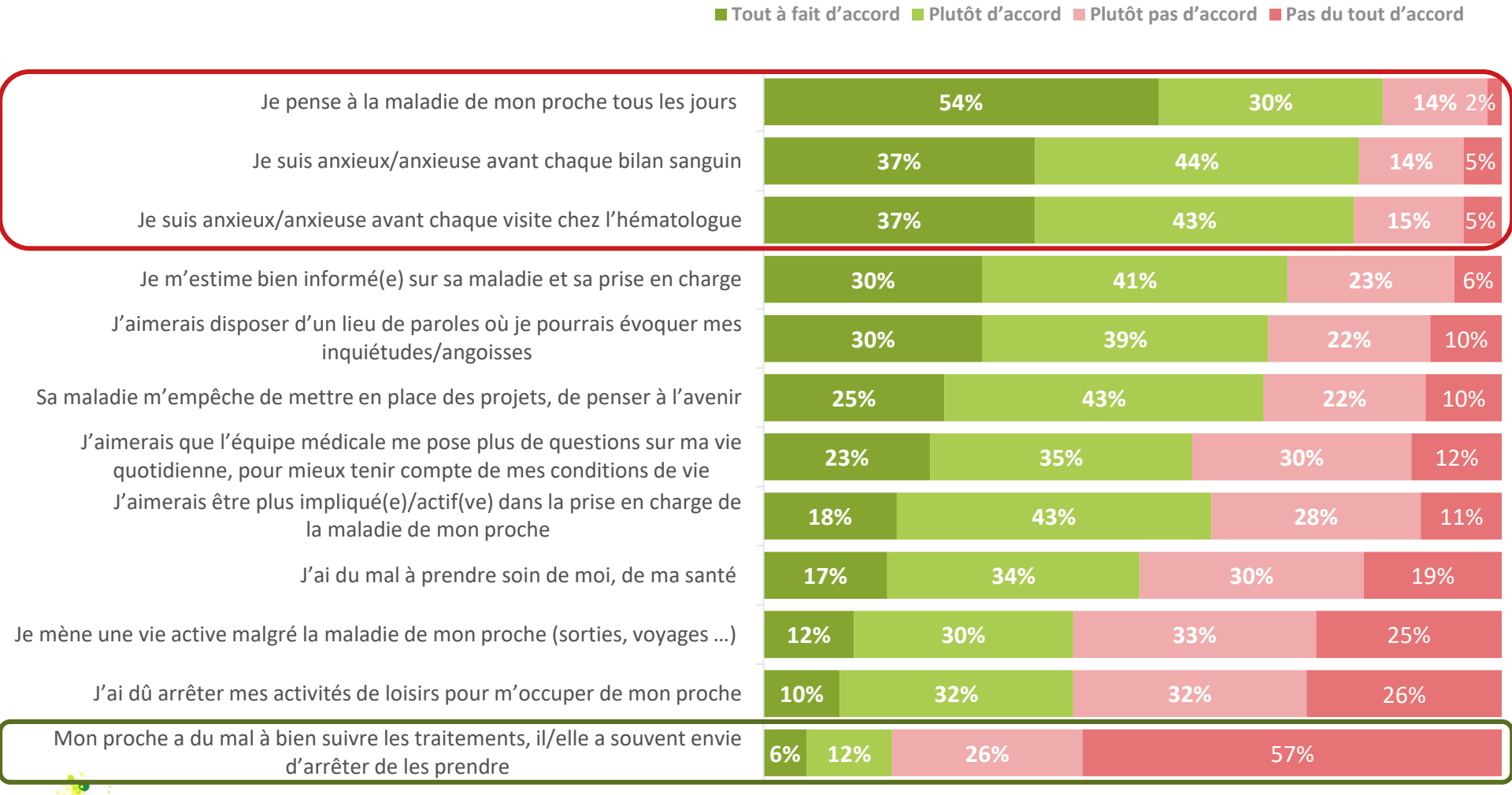


Des proches qui pensent à la maladie de leur proche tous les jours, qui sont anxieux mais qui estiment également qu'il n'y a pas de difficulté dans le suivi du traitement

Proches

Base 155

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

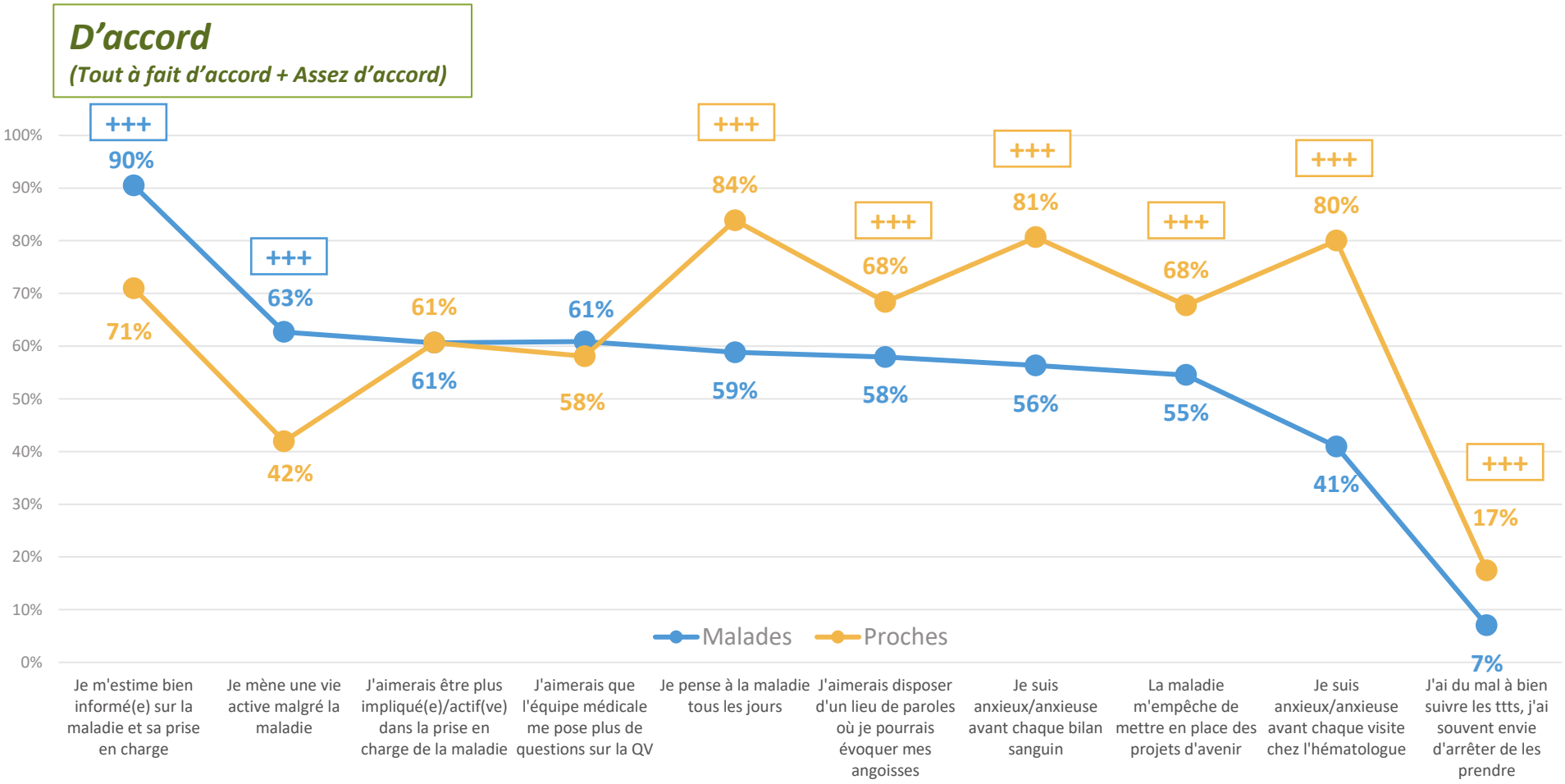


Des malades qui semblent plus enthousiastes, moins anxieux que les proches

Malades/Proches

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

Base 442/155

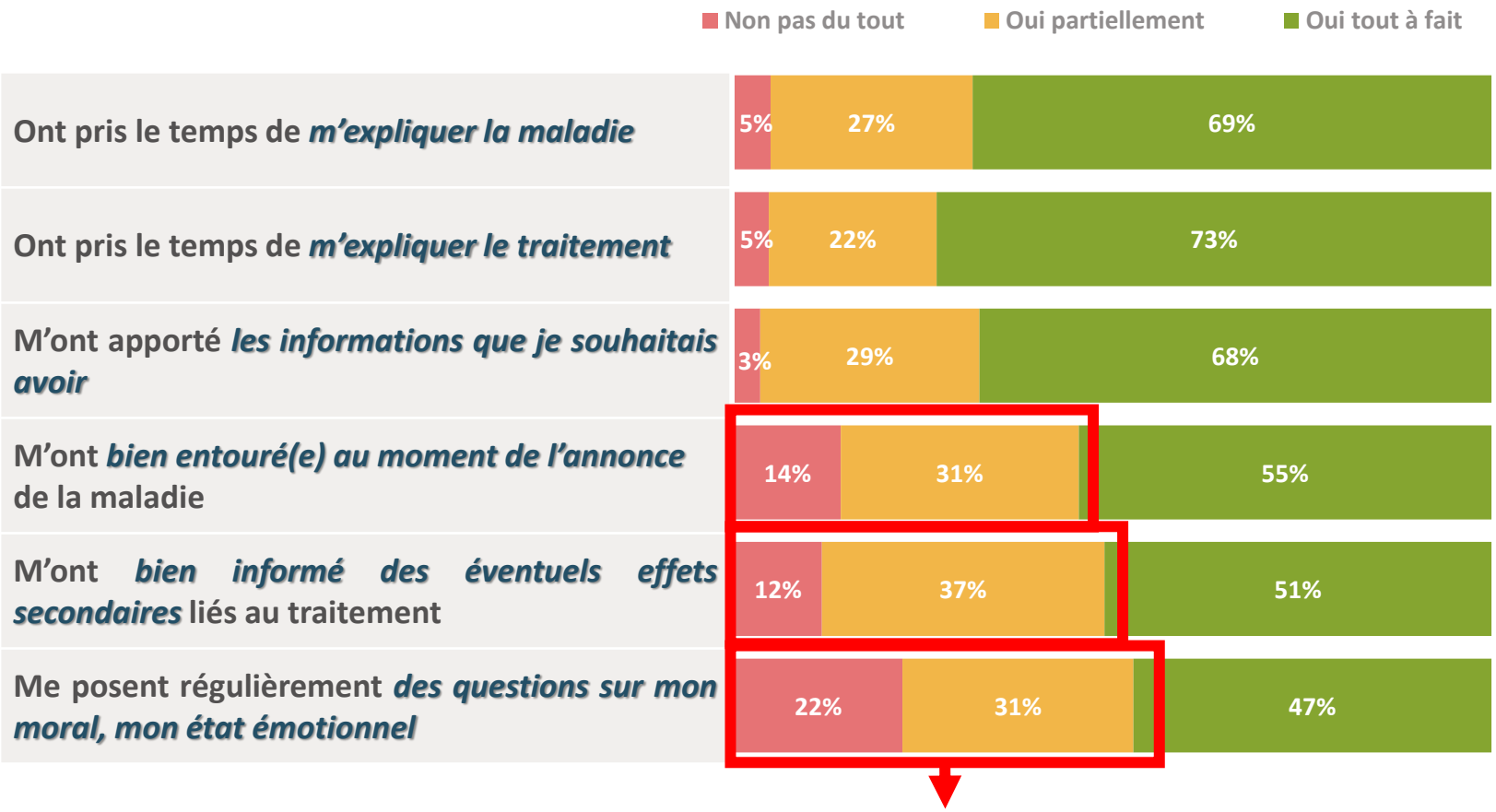


Les soignants ont pris le temps d'expliquer la maladie et ses traitements pour une large majorité de malades qui ont pu poser des questions. Plus en retrait en revanche : le soutien apporté au moment de l'annonce, l'information sur les effets secondaires et surtout le suivi de l'état moral/émotionnel

Malades

Base 442

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



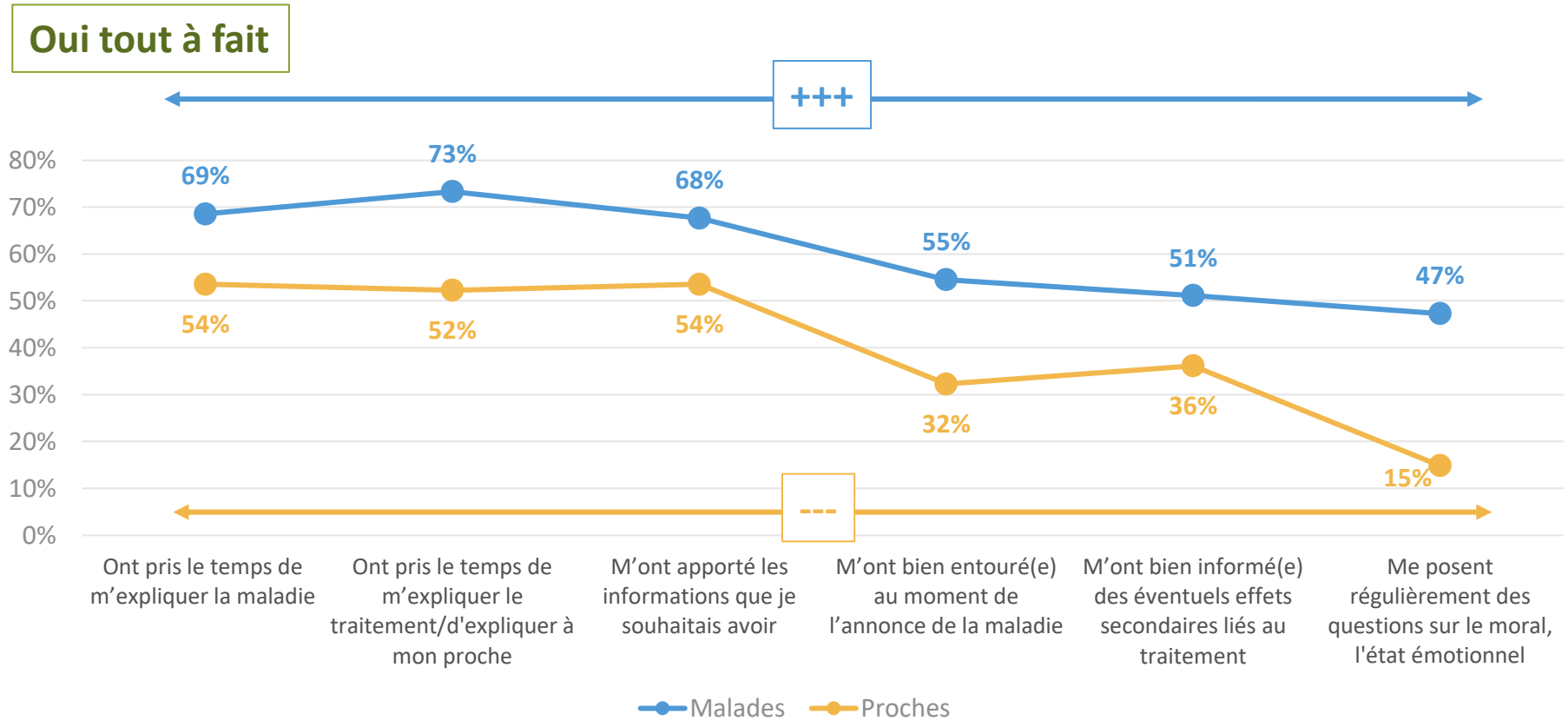
Une proportion de malades non négligeable

Des malades significativement plus informés par les équipes soignantes que les proches

Malades/Proches

Base 442/155

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



Q10. 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…

Une importance cruciale de l'intervention de la famille et des proches
Des proches qui déclarent avoir significativement moins d'aide pour surmonter les difficultés

Malades/Proches

Base 442/155

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

W 03/04-2020 (N=389)			
67%	Ma famille / mes proches	75% +++	58%
66%	Hématologue ou autre spécialiste qui me suit pour mon myélome	61% +++	35%
41%	Médecin traitant	39%	31%
27%	Infirmière à l'hôpital	25% +++	14%
20%	Associations de patients	24%	19%
17%	Kinésithérapeute	23% +++	6%
22%	Infirmière libérale	21%	19%
12%	Psychologue/ Psychothérapeute/ Psycho-oncologue	19%	12%
11%	Pharmacien	11%	11%
8%	Homéopathe	8% ++	2%
7%	Groupe de patients/ lieux d'écoute/ de parole / d'information	6%	7%
3%	Sophrologue	5%	2%
6%	Assistante sociale	5%	1%
4%	Diététicien /nutritionniste	4%	2%
3%	Auxiliaire de vie	2%	1%
	Acupuncteur	2%	1%
1%	Ergothérapeute	1%	
	Réflexologue	1%	
	Praticienne de shiatsu	1%	
0%	Sexologue	0%	1%
11%	Je n'ai recherché aucune aide, aucun soutien	8%	12%

Q22. Pour faire face à vos difficultés, qui parmi les intervenants suivants qui vous a apporté le plus d'aide, de soutien ? Plusieurs réponses possibles

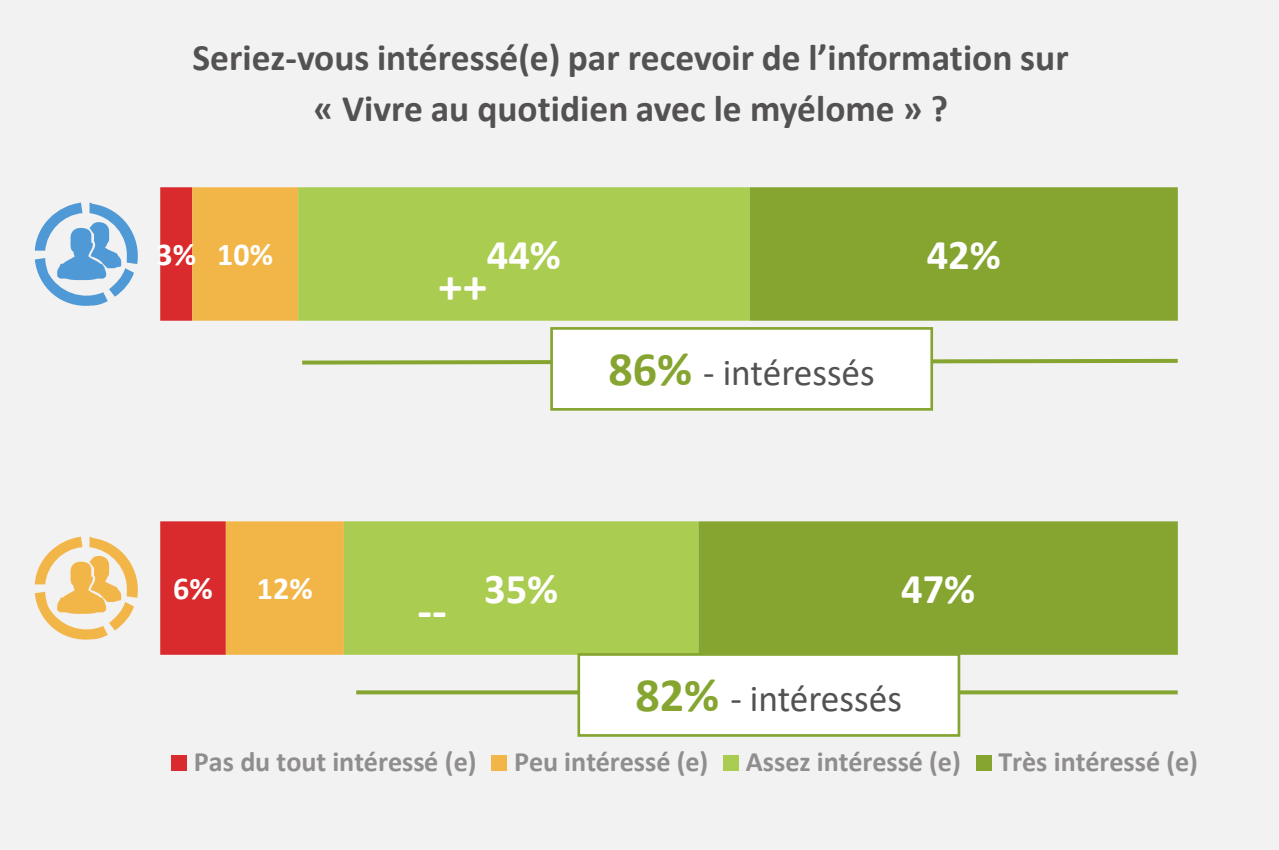
Recevoir de l'information sur « Vivre au quotidien avec le myélome »

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

Malades/Proches

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

Base 442/155



W 03/04-2020: 80% intéressé

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

Malades

Base 442

Types d'informations et formats souhaités par les malades

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

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

Q24b. Quel type d'accompagnements aimeriez-vous recevoir et sous quelles formes ?

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

Proches

Base 155

Types d'informations et formats souhaités par les malades

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

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

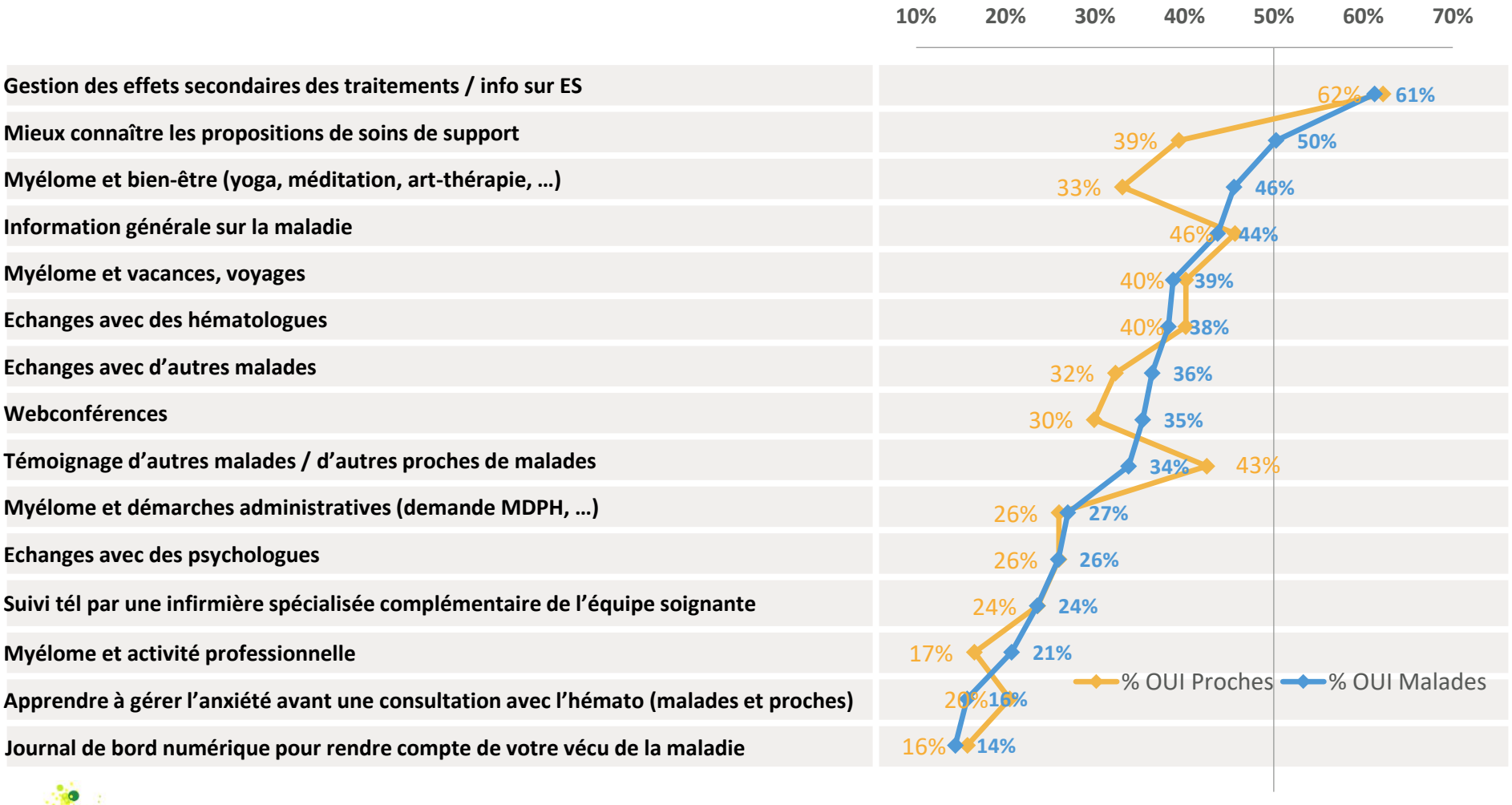
Au final, quelques petites différences entre proches et malades mais toujours la même recherche prioritaire: les effets secondaires

Malades/Proches

Base 442/155

Types d'informations souhaités par les malades et les proches

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



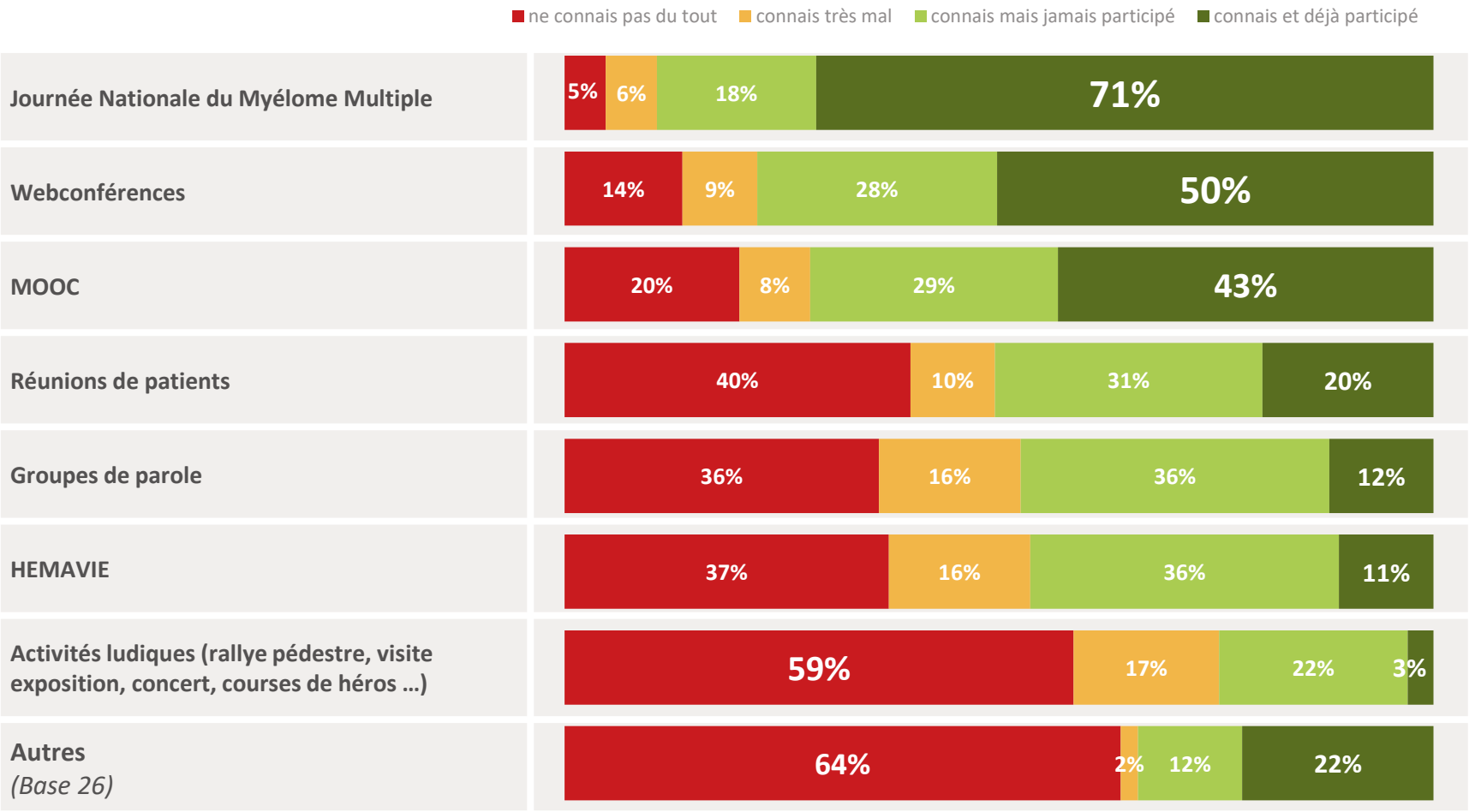
Q24b. Quel type d'accompagnements aimeriez-vous recevoir et sous quelles formes ?
Q20. Quel type d'informations aimeriez-vous recevoir et sous quelles formes ?

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

Malades

Base 442

Les actions AF3M les plus connues par les malades



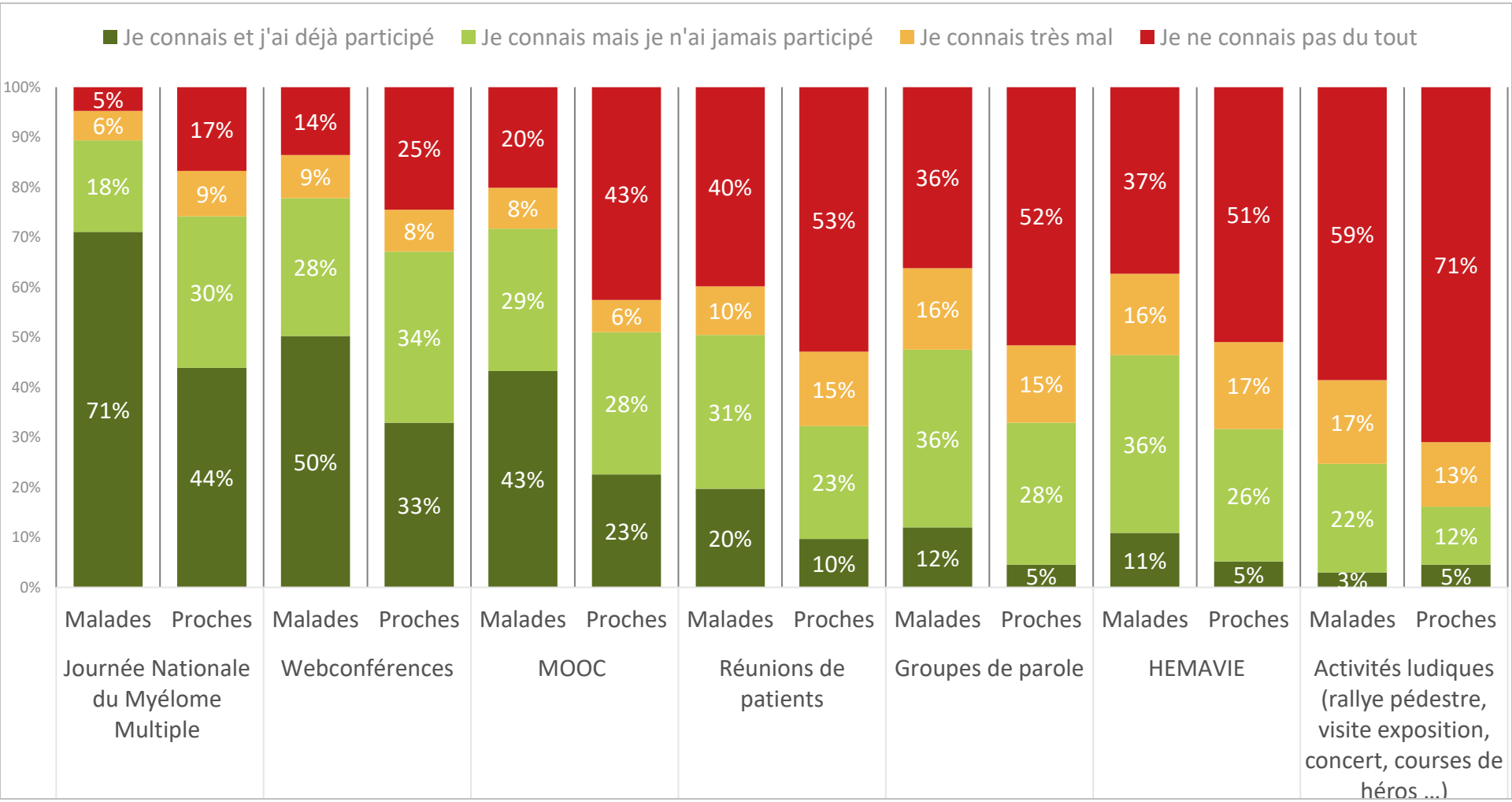
Q25. Parmi les actions de l'AF3M listées ci-dessous, quelle sont celles que vous connaissez ? Et celles auxquelles vous avez déjà participé ?

Des différences assez importantes entre malades et proches

Malades/Proches

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

Base 442/155



Les actions de l'AF3M significativement plus connues par les malades que par les proches

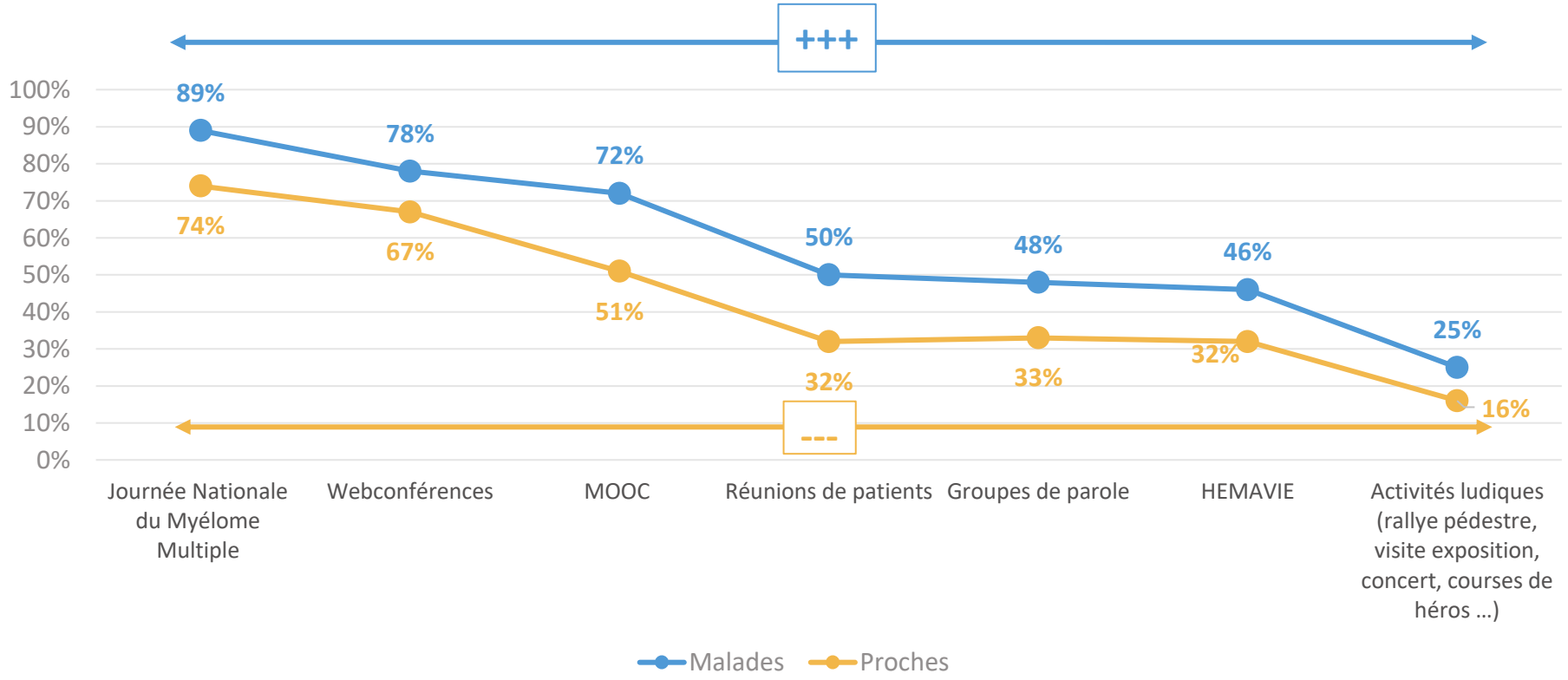
Malades/Proches

Base 442/155

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

Oui Je connais

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

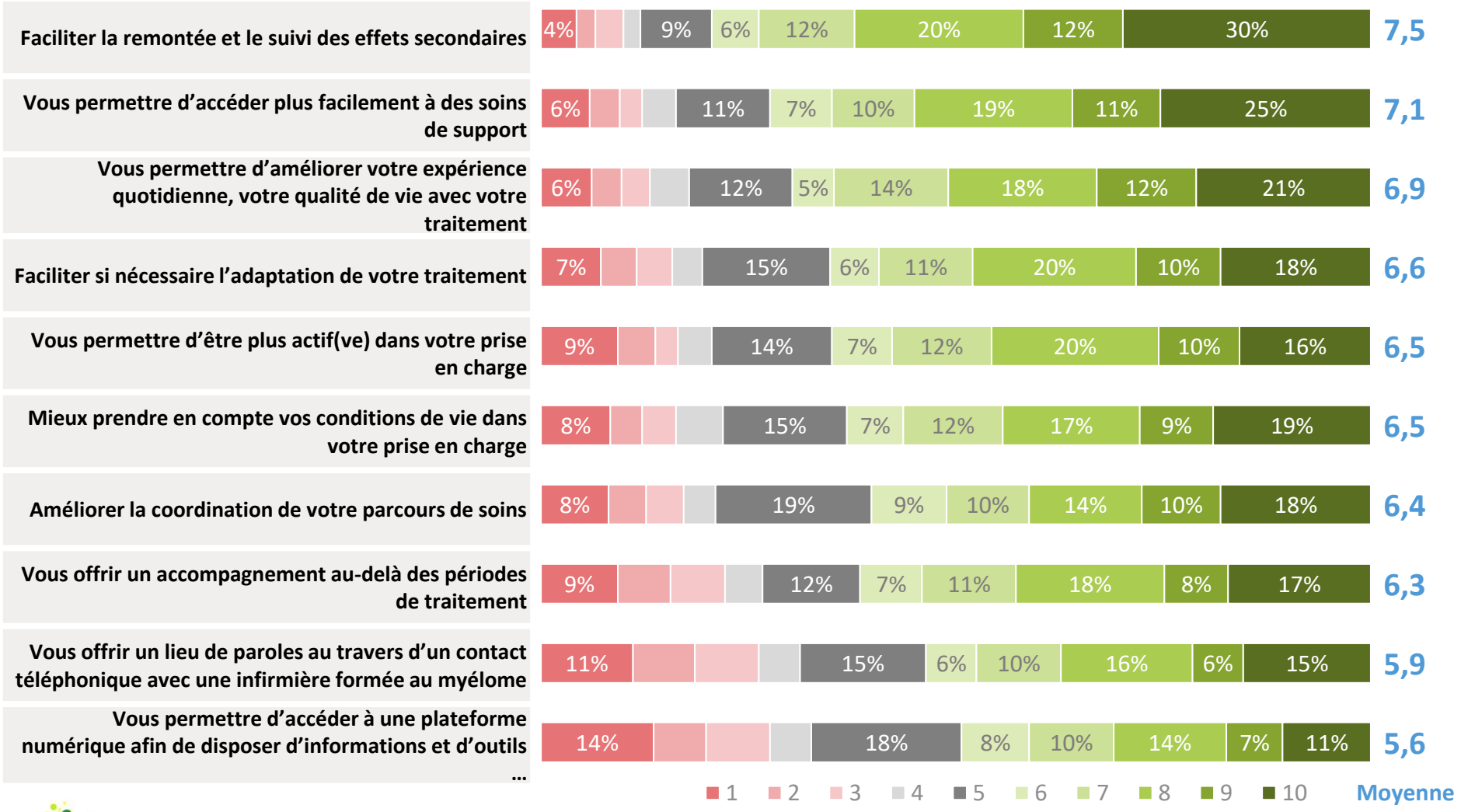


Tout comme la recherche d'information, priorité au programme sur les effets secondaires et les soins de support

Malades

Base 442

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

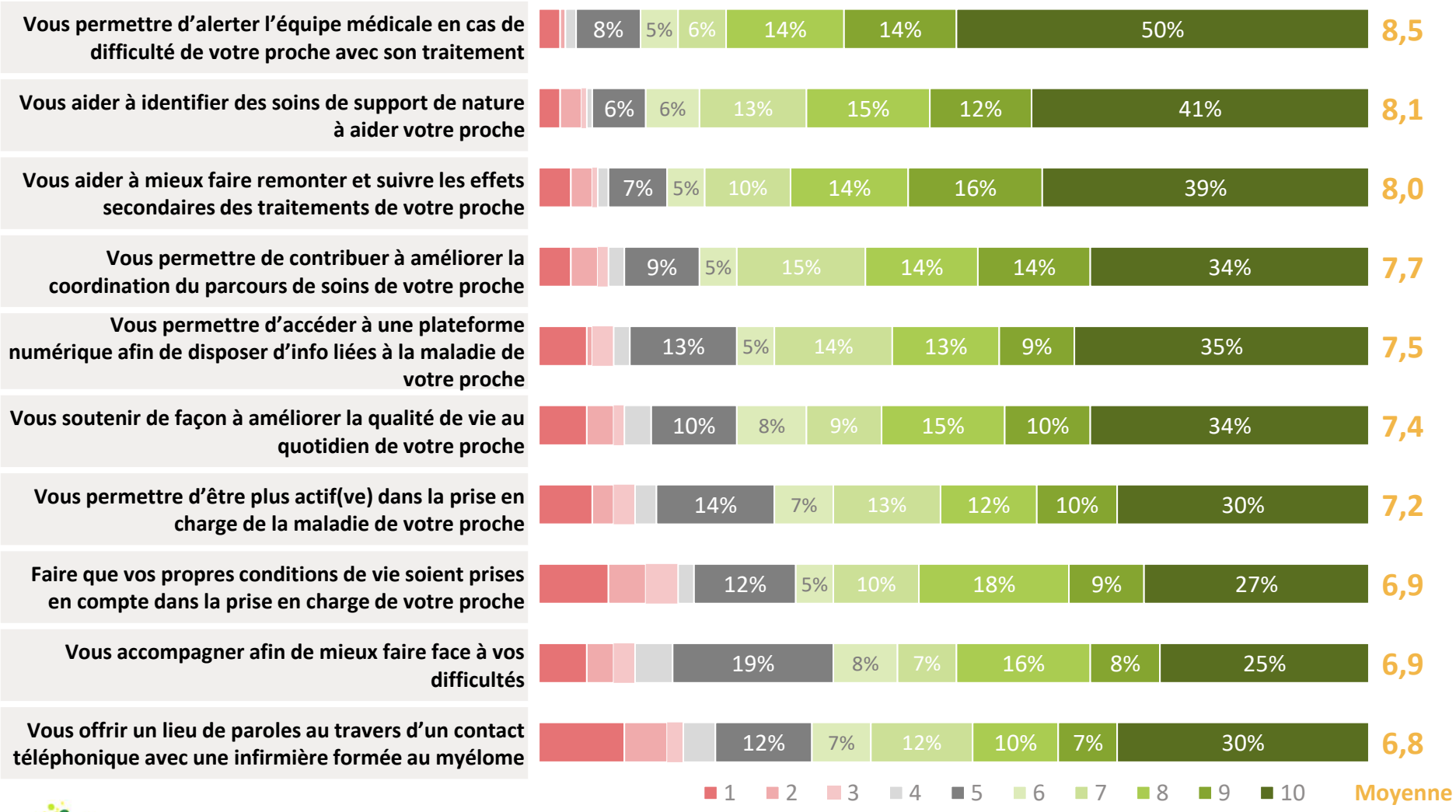


Des proches très enthousiastes dans tous les objectifs que peuvent apporter les programmes d'accompagnement

Proches

Base 155

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

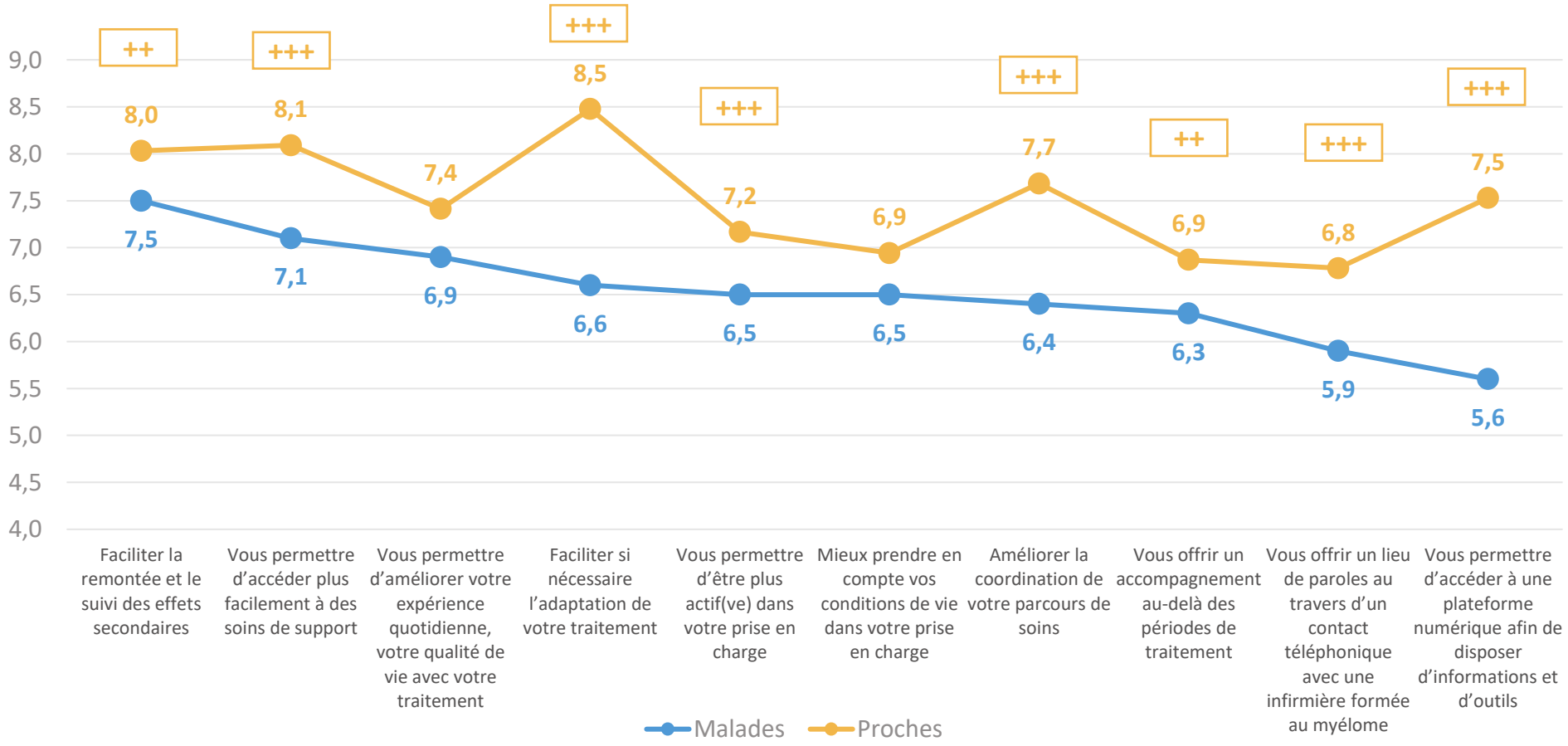


Des proches qui jugent significativement plus important l'ensemble des objectifs que peuvent proposer les programmes d'accompagnement

Malades/Proches

Base 442/155

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



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

(Question ouverte aux malades et proches)

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

Malades

Base 442

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

(Question ouverte: citation > 2%)

	W 03/04-2020	
CONTINUER À VIVRE MALGRÉ LA MALADIE	**75%**	62%
Arriver à (re)vivre une vie normale/ quasi-normale		13%
Accepter la maladie et vivre avec elle (s'adapter)	9%	11%
Garder le moral / rester optimiste	12%	10%
Avoir conservé (ou repris) ma vie d'avant/ Vivre comme	9%	7%
Mon combat / ma ténacité face à la maladie		7%
Arriver à me détacher de la maladie et faire comme si elle n'était pas là		3%
Apprécier les petites choses simples de la vie/ les instants présents		3%
Avoir apprivoisé ma maladie		2%
Avoir réussi à remarcher		2%
Être accompagné de mes proches/profiter de ma famille	5%	2%
Garder confiance		2%
Faire des projets (voyage, projet d'avenir…)	2%	2%
MA RÉMISSION/ AMÉLIORATION DE MA SANTÉ/	**22%**	35%
Être encore en vie/ heureux d'être en vie !	18%	8%
Être en rémission	9%	6%
Avoir bien géré/supporté la phase de traitement	4%	5%
Être encore là / encore en vie après X années avec la maladie		5%
Continuer à vivre/ être encore debout		4%
Être en rémission depuis ….		2%
Avoir vaincu la maladie	2%	2%
Avoir passé tous les traitements sans effet secondaire invalidant		2%
QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL	**6%**	5%
SOUTENIR LES AUTRES MALADES	**2%**	2%
Ce n'est pas (encore) une victoire…	**6%**	4%
RAS/ AUCUN	**2%**	2%
NSP	**2%**	3%

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

Proches

Base 155

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

VIVRE LA MALADIE ENSEMBLE	**61%**
Soutenir et accompagner au mieux mon proche (mari, épouse, parent)	**26%**
Être présent(e)/ à l'écoute	9%
Fière de mon proche (parent, mari, épouse)/ de son courage	9%
Tenir psychologiquement pour l'accompagner	8%
Vivre cette épreuve ensemble	7%
De me savoir utile et indispensable à ses côtés	5%
Le rapprochement de la famille	3%
Avoir la force de tout assumer	2%
Avoir réussi à protéger/rassurer mes enfants	1%
Engagement/dévouement volontaire	1%
Être à ma place et m'y tenir	1%
VIVRE AVEC LA MALADIE	**43%**
Continuer à vivre à peu près normalement	5%
Combativité	5%
Confiance/optimisme	3%
Faire plus d'activités ensemble/profiter de chaque moment avec le proche	2%
Comprendre la maladie et les traitements	2%
Vaincre l'anxiété	2%
Garder espoir	2%
Avoir pu concilier ses problèmes de santé et les miens	1%
Accepter de vivre autrement	1%
Continuer notre vie de couple sereinement et dans la bonne humeur	1%
Relativiser	1%
La survie de mon proche	1%
Conduire ses soins	1%
L'avoir poussé à consulter rapidement	1%
Avoir réussi à faire front	1%
Anticiper les périodes difficiles	1%
SA RÉMISSION/ AMÉLIORATION DE SA SANTÉ	**5%**
QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL	**3%**
PAS DE VICTOIRE POUR L'INSTANT	**5%**
RAS/ AUCUN	**3%**
NSP	**3%**

Q28. Finalement, quelle est votre plus grande victoire face au Myélome ? (j'ai réussi à … je suis fier/fière car …)

BILAN

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

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

Des difficultés rencontrées par les malades au quotidien nombreuses

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

Malades

Des difficultés rencontrées également par les proches des malades

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

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

Proches

Les problèmes dont souffrent les malades au quotidien

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

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

Neuropathies (fourmillements, perte de sensibilité, douleurs) 67%	Problèmes gastriques, diarrhées, constipation 54%	Problèmes de mémoire, concentration 51%
Niveau d'impact ?	Niveau d'impact ?	Niveau d'impact ?
Peu d'impact 52%	**Peu d'impact 51%**	**Peu d'impact 65%**
Fort impact 32%	**Fort impact 42%**	**Fort impact 20%**
Traité ?	Traité ?	Traité ?
Non traité 65%	**Non traité 32%**	**Non traité 95%**

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

Attitudes et ressenti des malades vis-à-vis de la maladie (Malades)		Attitudes et ressenti des proches vis-à-vis de la maladie (Proches)	Ressenti des malades vu par les proches
Face à la maladie je me sens …			
62%	*Combatif(ve)*	66%	46%
62%	*Lucide*	35%	45%
45%	*Entouré(e)/écoutée*	37%	14%
41%	*Confiant*	29%	29%
30%	*Anxieux*	46%	55%
18%	*Fragile*	38%	25%
Mon ressenti face à la maladie …			
62%	*Je mène une vie active malgré la maladie*	84%	
55%	*La maladie m'empêche de mettre en place des projets*	68%	
56%	*Je suis anxieux avant la chaque bilan sanguin*	81%	
41%	*Je suis anxieux avant la visite chez l'hémato*	80%	
41%	*Je pense à la maladie tous les jours*	84%	

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

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

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

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

Les intervenants présents pour faire face aux difficultés chez les malades

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

Malades

Les intervenants présents pour faire face aux difficultés chez les proches

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

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

Proches

Les informations données par les équipes soignantes

→ Le médecin a pris le temps de:

	Malades	Proches
Bien m'expliquer le traitement	73%	52%
Bien m'expliquer la maladie	69%	54%
M'apporter les infos voulues	68%	54%

→ L'équipe soignante m'a également:

	Malades	Proches
Bien entouré	55%	32%
Bien informé sur les ES	51%	36%
S'informe régulièrement de mon état émotionnel, mon moral	47%	15%

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

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

Les informations souhaitées par le malade et le proche

Malades

Les informations souhaitées par les malades

À noter également:

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

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

Gestion des effets secondaires 61%	Mieux connaître les propositions de soins de support 50%	Myélomes et Bien-être 46%
Format souhaité		
Site internet 62%	Site internet 70%	Site internet 53%
Brochures papiers 26%	Brochures papiers 29%	Table ronde téléconférence 32%

Proches

Les informations souhaitées par les proches des malades

À noter également:

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

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

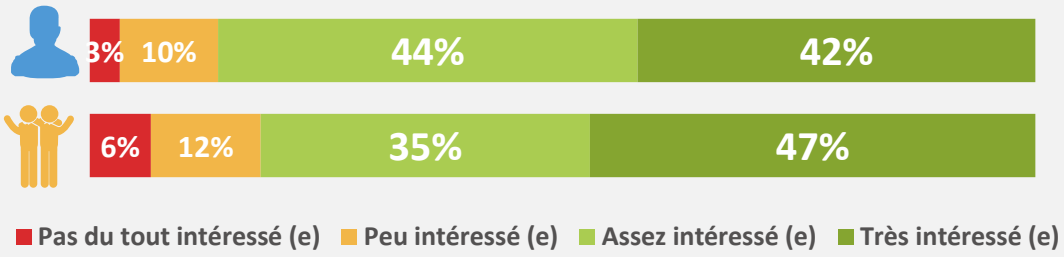
Info sur les effets secondaires 62%	Info générales sur La maladie 46%	Témoignage d'autres proches de malades 46%
Format souhaité		
Site internet 63%	Site internet 69%	Site internet 70%
Brochures papiers 32%	Brochures papiers 38%	Table ronde téléconférence 24%

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

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

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

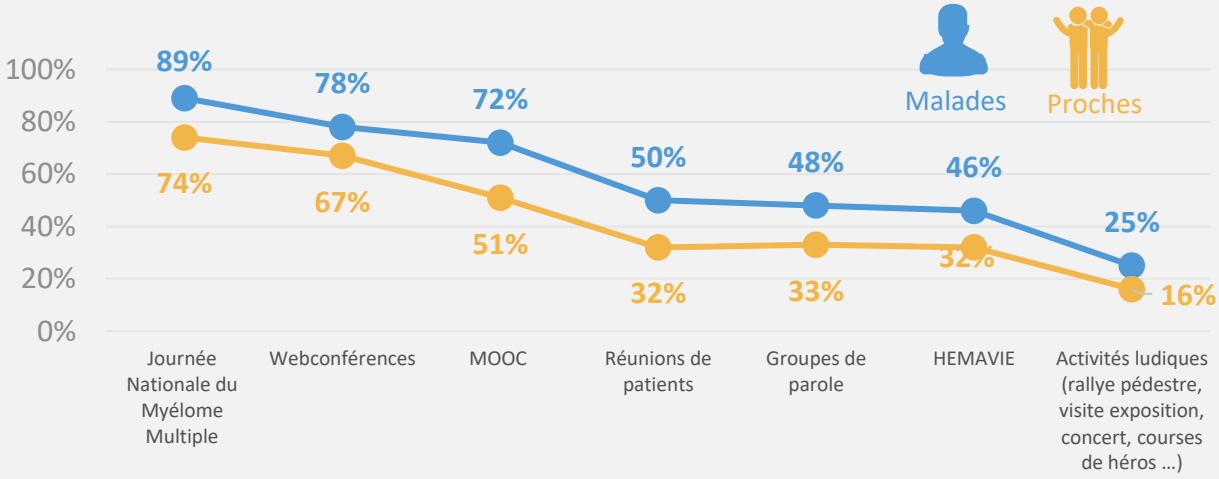
Un fort intérêt pour l'information « Vivre au quotidien avec les myélome »
Tant pour les malades que pour les proches



Actions F3M

Les actions les plus connues de l'AF3M:

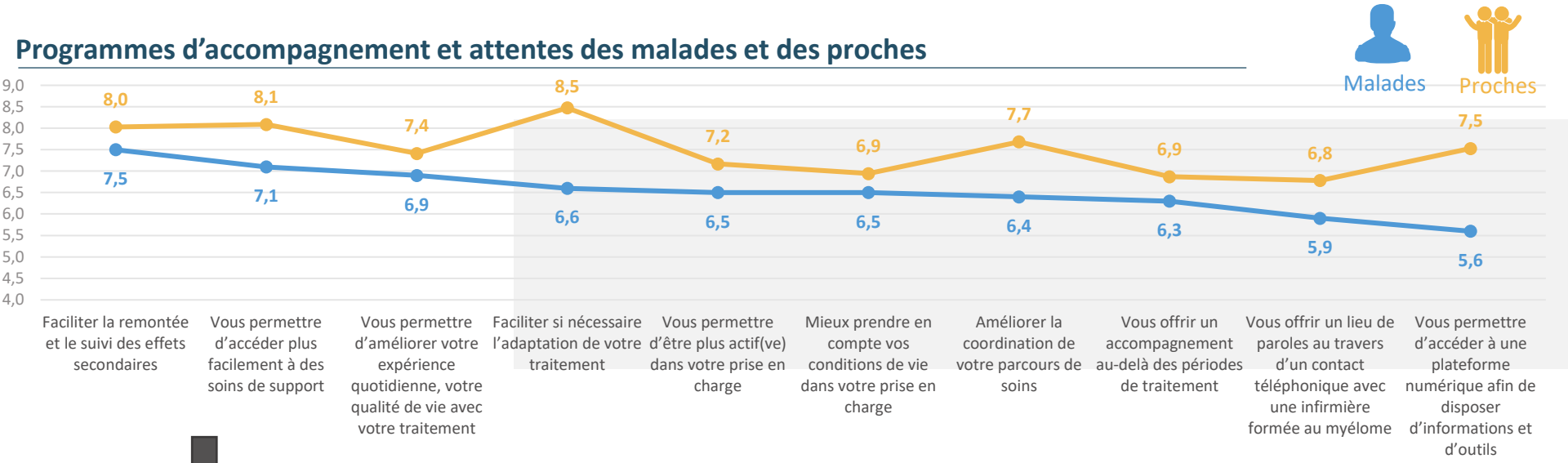
- **La JNM pour quasiment tous les malades et 3 proches sur 4**
- De plus, 7 malades sur 10 ont déjà participé à la JNM (seulement 44% des proches)
- **Les webconférences:** 1 malades sur 2 y a déjà participé vs 1 proche sur 3
- **Le MOOC:** 43% des malades y ont déjà participé vs 33% des proches



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

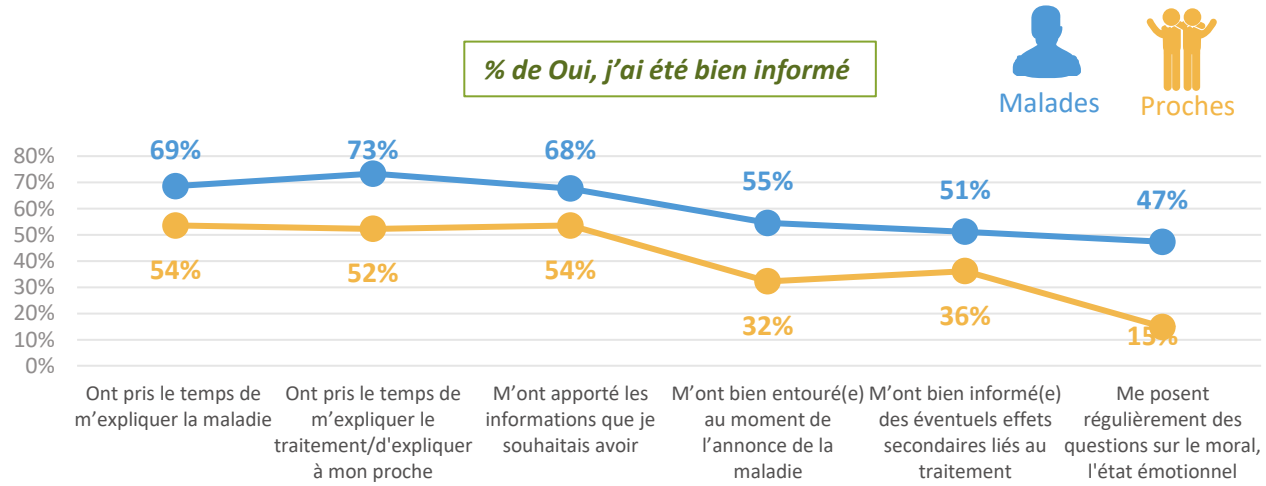
- Des **malades mieux informés** par les équipes soignantes et qui montrent donc **moins d'intérêt dans les programmes d'accompagnement**
- Et à l'inverse **des proches moins bien informés** et qui montrent **plus d'intérêt sur l'ensemble de ces programmes d'accompagnement**

Programmes d'accompagnement et attentes des malades et des proches



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

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



HEALTHCARE MARKET RESEARCH WORLDWIDE

New York Metro

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

+1 (862) 327-9667

Los Angeles

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

+1 (862) 327-9667

London

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

+44 (0) 208 899 6590

Paris

159 rue Gallieni
92641 Boulogne Cedex
France

+33 (0) 146 035 452

Lyon

2 avenue Lacassagne
69003 Lyon
France

+33 (0) 478 622 323

Munich

Max-Planck-Str. 4
85609 Dornach
Germany

+49 (0) 89 716 718 797

Shanghai

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

+86 (21) 6326 6621