



12^e CONGRÈS
NATIONAL
des SOINS
ONCOLOGIQUES
de SUPPORT

"Gérer, ensemble les effets
de la maladie et des traitements"

8 et 9
OCTOBRE
2020

PALAIS
BRONGNIART
PARIS 2^e



af3m

Association Française des
Malades du Myélome Multiple

Les malades du myélome multiple et les soins de supports

Laurent GILLOT
Président de l'Af3m



@AFSOS_officiel
#CongresAFSOS

La journée Nationale du Myélome

Chaque année en octobre la journée Nationale du Myélome

- **Dans 26 villes**
- **2500 personnes**
- **En 2020 une JNM à distance le 10 et 16 octobre**

Une JNM en 2 parties

1. **Les questions médicales**
2. **Un thème: cette année Moi mon Myélome au quotidien**

**En appui à la partie 2:
Une enquête vivre avec le myélome**



Une enquête

389 malades, adhérents à l'Af3m
interrogés en février 2020
Questionnaires sur internet (20 minutes)

POUR



PAR

• **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



@AFSOS_officiel
#CongresAFSOS



Enquête vivre avec le myélome

E12844
Mars 2020



@AFSOS_officiel
#CongresAFSOS

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 ?

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

Traité ?

Non traité **65%**

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

Niveau d'impact ?

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

Traité ?

Non traité **33%**

Perte de muscles **54%** 

Niveau d'impact ?

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

Traité ?

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 combattifs 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 ...



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



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%**

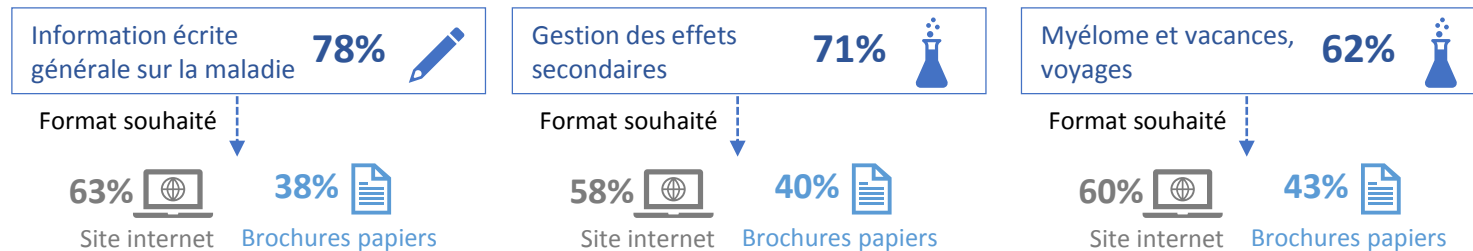
→ Le médecin m'a:

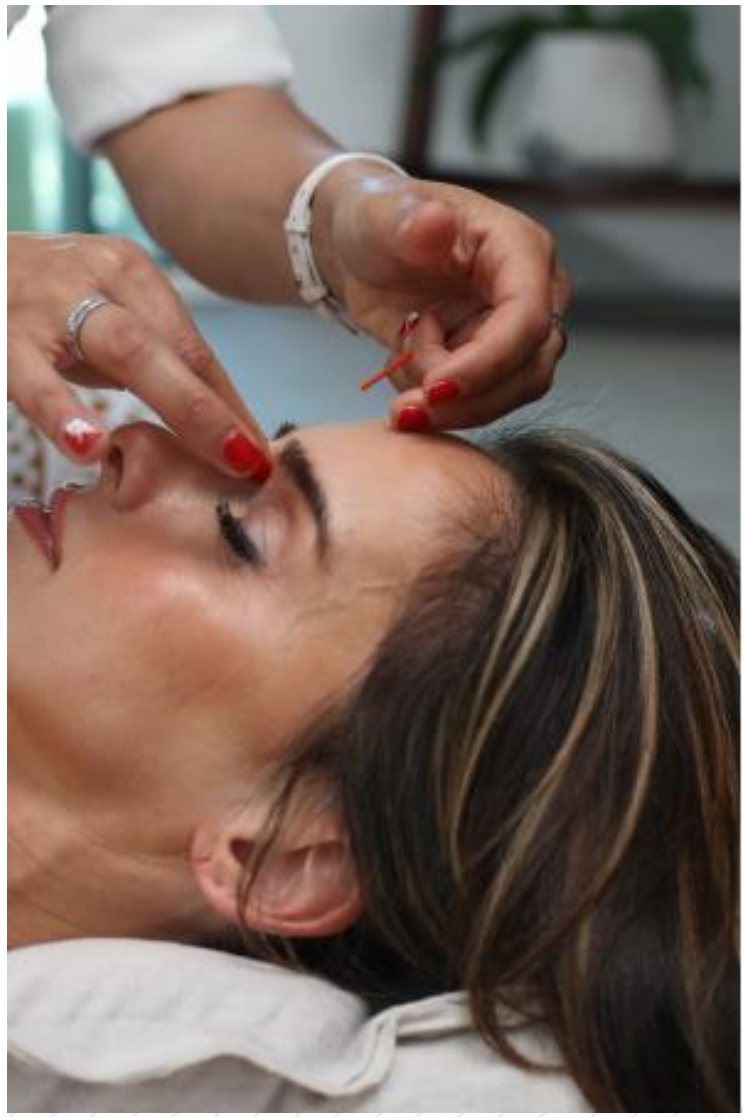
- ✓ Bien entouré lors de l'annonce de la maladie **57%**
- ✓ Bien informé sur les ES liés au traitement **53%**
- ✓ Posé régulièrement des questions sur mon moral **45%**

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:

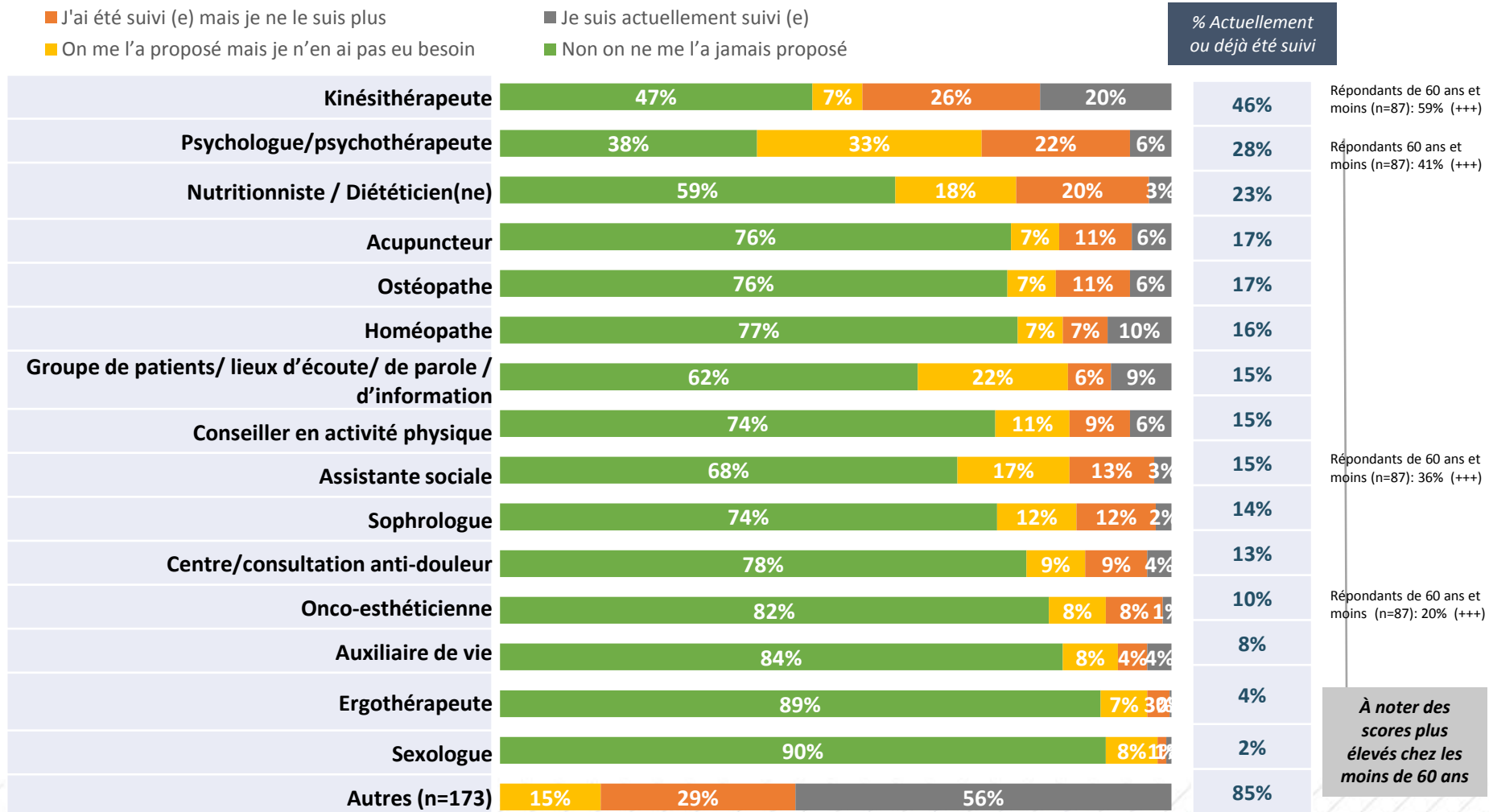




Le recours aux
soins de supports
et solutions
alternatives :

information,
utilisation,
satisfaction

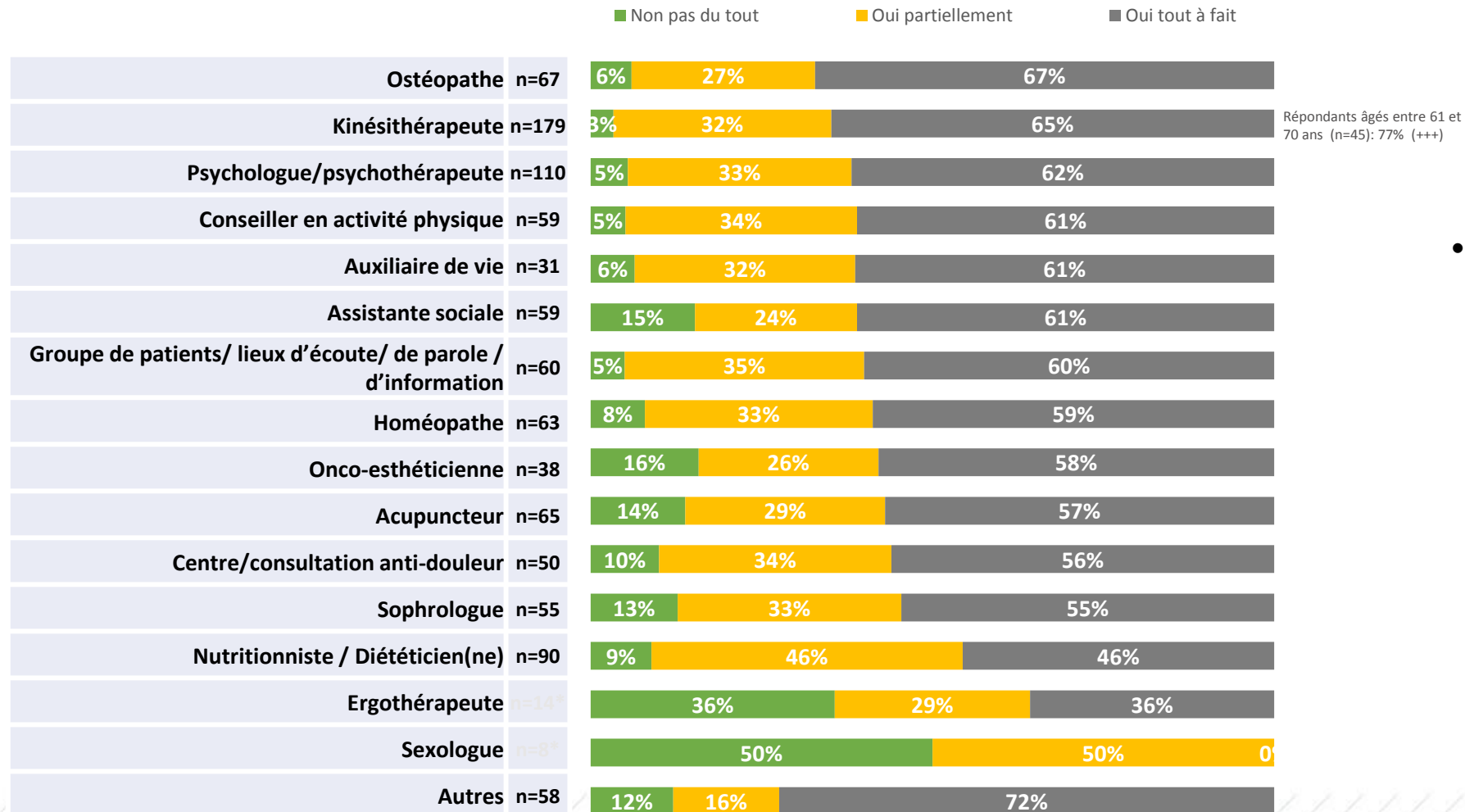
- Peu de soins de supports proposés si ce n'est le kinésithérapeute, le psychologue (refusé par 1/3 des répondants) et le nutritionniste/diététicien(ne)
 - Les soins de supports et les intervenants dans le suivi du myélome en dehors des médecins spécialistes



• 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 ?

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)



- Q4b. Cette aide/ cet accompagnement vous ont-ils été utiles

*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..
- La première source d'information concernant les soins de supports



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

- Q4c- Qui vous a parlé de cette aide/ cet accompagnement en premier ?

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

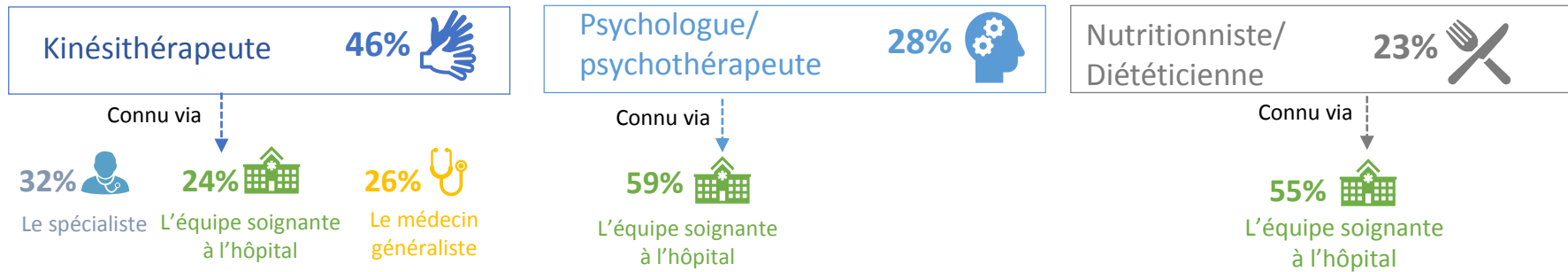
LES SOINS LES PLUS SOUVENT PROPOSÉS	Actuellement ou déjà été suivi	PERSONNES AYANT PROPOSÉ CE SOIN	UTILITÉ DU SOIN (%Oui tout à fait utile)
KINÉSITHÉRAPEUTE	46%	<ul style="list-style-type: none"> Le spécialiste 32%  Le médecin généraliste 26%  L'équipe soignante à l'hôpital 24%  	65%
PSYCHOLOGUE/ PSYCHOTHÉRAPEUTE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

• 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)

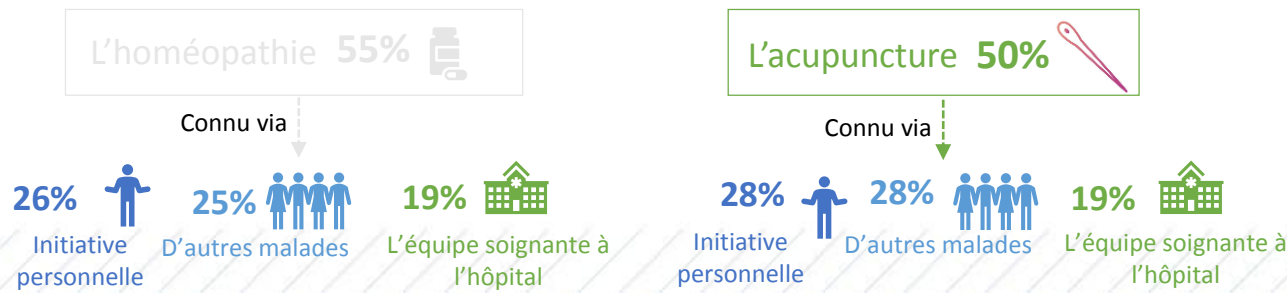
→ Trois intervenants qui ressortent plus que les autres: % Actuellement suivi ou déjà suivi



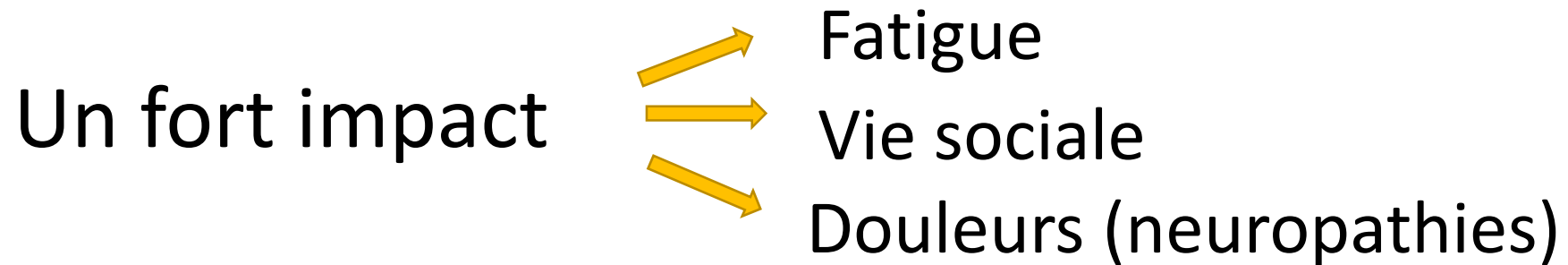
Le recours à des médecines alternatives

- 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



Les malades du myélome multiple en rémission ou en traitements



Les malades pas suffisamment informés sur les soins de support
Les principales sources : l'équipe hospitalière et les malades entre eux



Les malades qui ont accès aux soins de supports sont majoritairement satisfaits.

Les soins de supports apportent une amélioration réelle à la vie quotidienne des malades.

Les professionnels des soins de supports portent un regard global sur la personne (et non sur la maladie)

Ils permettent aux malades du myélome d'avoir les ressources pour être acteur dans l'amélioration leur qualité de vie



Informar les malades de l'existence des soins de supports est donc primordial.

- Un grand merci à L'AFSOS et aux équipes médicales et paramédicales qui œuvrent déjà dans ce sens
- L'Af3m continuera d'agir pour améliorer l'information et l'accès des malades aux soins de supports.