

RÉSULTATS ÉTUDE

Enquête auprès des malades du myélome multiple : vivre avec la maladie ⁽²⁾

L'AF3M a réalisé une enquête auprès de malades du myélome multiple en mars dernier afin de mieux comprendre comment ils vivaient avec leur myélome et quel en était l'impact sur leur quotidien.

Une qualité de vie altérée majoritairement par des symptômes physiques

Globalement, 40% des répondants estiment que la maladie a fortement affecté leur qualité de vie. Près de 80% des malades déclarent avoir rencontré des difficultés d'ordre physique, que ce soit pendant la période de traitement ou en rémission.

Parmi les difficultés d'ordre physique, **45%** citent les troubles du sommeil ⁽²⁾

Le symptôme le plus fréquemment ressenti au quotidien est un état de fatigue général (78%). Trois types de symptômes touchent plus de 50% des malades : les neuropathies (67%), les problèmes gastriques (62%) et la perte de muscles (54%). La perte de mobilité impacte également fortement le quotidien de plus de la moitié d'entre eux.

Une vie sociale dégradée

43% ont exprimé des difficultés dans leur couple (baisse du désir, problèmes

sexuels, ...) et 36% des difficultés d'ordre domestique (tâches ménagères, préparation des repas, garde des enfants, ...). La lassitude, le sentiment d'isolement concernent tout de même 27% des malades. Pour les actifs, la maladie a également eu un impact sur leur vie professionnelle, notamment arrêts maladie, perte d'emploi, temps partiel ou encore invalidité (21%).

Des effets secondaires rarement pris en charge, peu de soins de supports proposés

Même si les douleurs gastriques ont été majoritairement prises en charge, la plupart des malades déclare que les neuropathies, la perte de muscle, les douleurs osseuses, les problèmes de mémoire ou de perte de mobilité n'ont pas été traités.

Un tiers des malades a eu recours notamment à l'acupuncture et à l'homéopathie ⁽²⁾

Seuls les soins d'un kinésithérapeute, d'un psychologue ou d'un diététicien/nutritionniste ont été proposés

significativement aux malades. Plus de 76% d'entre eux ne se sont pas vu proposer les soins d'un acupuncteur, ostéopathe, homéopathe ou un rendez-vous dans un centre anti-douleur.

Si les malades ont eu recours à des médecines complémentaires/alternatives, c'est de leur propre initiative ou sur les conseils d'un malade.

Des malades bien informés sur la maladie et les traitements

Les malades s'estiment globalement très bien informés sur la maladie et sa prise en charge, les soignants ayant pris le temps d'expliquer la maladie et ses traitements. 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 s'avèrent insuffisants.



47%
s'estiment
entourés, écoutés (2)

Bien que 64% des malades interrogés pensent à la maladie tous les jours, deux tiers d'entre eux déclarent mener une vie active malgré la maladie. Même si plus de 50% estime que la maladie les empêche de mettre en place des projets

et que l'anxiété persiste avant chaque bilan ou consultation, ils expriment garder un esprit combatif (59%), lucide (49%) et optimiste (46%).

Les activités qui améliorent le quotidien du malade sont la promenade (63%), la sieste (60%), les sorties, le temps passé en famille (59%), avec les amis (44%), mais aussi pour plus de 40% d'entre eux, s'occuper de sa maison, pratiquer une activité physique ou encore les sorties culturelles.

Profiter de la vie, continuer à vivre normalement malgré la maladie est la plus grande victoire face au myélome pour 75% des malades.

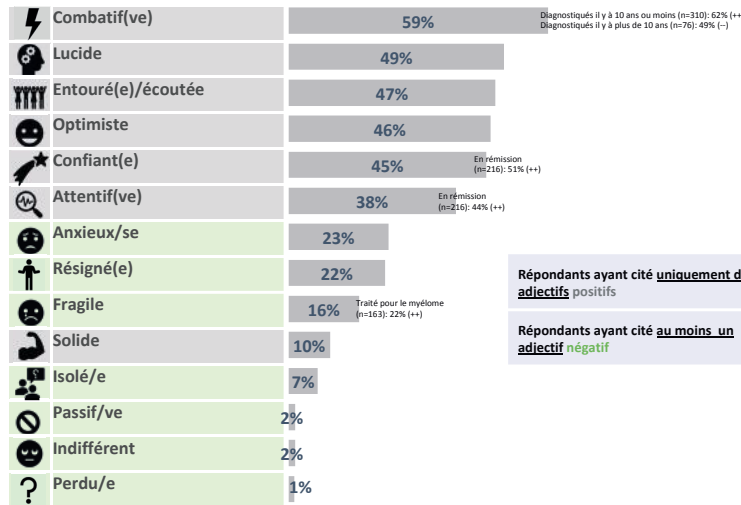
Aller + loin

Retrouvez ces analyses lors de la JNM 2020 (voir page 20).

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



Répondants ayant cité uniquement des adjectifs positifs	53%
Répondants ayant cité au moins un adjectif négatif	47%

(2) Etude APLUSA, réalisée auprès de 389 malades du myélome multiple : 381 membres de l'association, 8 répondants au questionnaire sur le site de l'AF3M, du 19 février au 09 mars 2020.