

GIM | RELEVANCE COUNTS.

Enquête auprès des patients atteints de myélome multiple

sur leur qualité de vie et les traitements

P18-017

Zurich, 21.08.2018



GIM | RELEVANCE COUNTS.



MKgS
Myelom Kontaktgruppe Schweiz

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

➤ **Conception de l'étude**

Key findings & recommandations

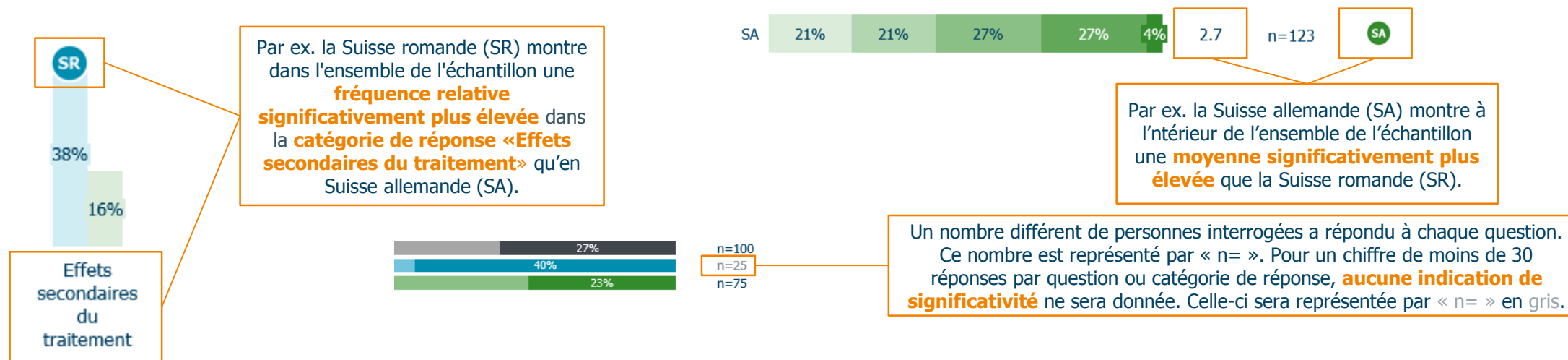
Partie générale

Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe

	2017	2018
	Enquête auprès des patients en Suisse allemande	Enquête auprès des patients en Suisse romande
Méthode	Enquête papier-crayon	Enquête papier-crayon
Échantillon	Personnes atteintes de myélome multiple	Personnes atteintes de myélome multiple
Répartition des sexes	53% d'hommes, 47% de femmes	53% d'hommes, 47% de femmes
Tranche d'âge	Personnes entre 36 et 86 ans (Ø 66 ans)	Personnes entre 43 et 84 ans (Ø 68 ans)
Région linguistique	Suisse allemande	Suisse romande
Taille de l'échantillon	N=136	N=58
Contenu	Le questionnaire contient 47 questions (réponses matricielles, multiples et simples), dans le présent rapport seules les questions et réponses analogues à l'enquête actuelle menée en Suisse romande sont présentées	Le questionnaire contient 49 questions (réponses matricielles, multiples et simples)
Durée de l'enquête	Environ 25 minutes	Environ 25 minutes
Période sur le terrain	du 01.02.17 au 08.03.17	du 01.04.18 au 30.08.18
Recrutement	Les participants ont reçu une lettre des organisations de patients SFK et MKgS	Le questionnaire en langue française a été remis aux patients par les médecins en Romandie et envoyé en plus par l'organisation de patients MKgS (environ 33 questionnaires).

Explication des différences significatives:



IMPORTANT: Les différences significatives ne sont signalées qu'à partir d'une probabilité de .05. Les significativités ne sont données qu'entre la Suisse allemande et la Suisse romande. Les différences concernant le sexe et l'âge ne sont pas indiquées, car le nombre par catégorie en Suisse romande comporte moins de 30 cas.

Dans les échelles ordinales et métriques (par exemple l'échelle « très mauvais – très bon »), le calcul des différences significatives se fait entre les moyennes à l'aide du test T. Dans les échelles nominales (par exemple indication de la thérapie médicamenteuse), les significativités entre les fréquences relatives sont calculées à l'intérieur des catégories de réponse au moyen du test Z.

Symboles et abréviations:

SR Suisse romande (SR)

Personnel soignant

Traitement oral

SA Suisse allemande (SA)

Médecin

Traitement intraveineux



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

➤ **Key findings & recommandations**

Partie générale

Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe

Partie générale

La maladie

Le diagnostic de myélome multiple est posé le plus souvent en Romandie par le médecin de famille. En Suisse allemande, il est plus souvent posé par l'oncologue. Les informations sur les traitements possibles sont données autant en Suisse romande qu'en Suisse allemande par les hématologues ou les oncologues.

Le temps écoulé entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic est à peu près le même dans les deux régions linguistiques et correspond à moins de 6 mois. La majorité des personnes interrogées vit depuis 2 à 10 ans avec le diagnostic.

- › La durée entre premiers symptômes et diagnostic confirmé est semblable dans les deux régions linguistiques et s'élève à moins de 6 mois. Et cela bien que le diagnostic soit posé plus souvent par le médecin de famille en Suisse romande, celui-ci étant vraisemblablement le premier interlocuteur. Ceci montre une bonne sensibilité des médecins généralistes romands à la maladie, ce qui a un effet positif sur les options thérapeutiques rapides et une courte durée d'incertitude et d'insécurité des patients.

Sources d'information

En général l'utilisation de sources d'information supplémentaires, comme événements, ateliers, brochures, littérature spécifique ou échange avec les autres patients, est plus élevée qu'en Suisse romande. Mais il n'y a cependant aucune différence dans le jugement des sources d'information utilisées: les Suisses allemands et romands jugent de la même manière positive toutes les sources utilisées. Seuls les forums sur Internet et la presse (question posée uniquement en Suisse romande) obtiennent une note moyenne.

Plus de la moitié des Suisses romands interrogés aimeraient avoir davantage de documentation écrite dans la vie quotidienne. Les Romands souhaiteraient aussi, plus souvent que les Suisses allemands, avoir davantage d'échanges avec les autres patients. Les visites à domicile d'un soignant ainsi que la livraison chez soi des médicaments n'éveillent cependant l'intérêt que ponctuellement.

- › Les différences d'utilisation des sources d'informations supplémentaires et la demande de prestations manquantes montrent qu'il existe un retard à combler en Suisse romande. En particulier en ce qui concerne la documentation écrite et l'échange avec les autres patients. Le soutien d'une interconnexion plus grande entre les patients suisses romands pourrait ici susciter l'intérêt.

Relations et communication

Alors qu'en Suisse romande la plupart des patients sont actuellement traités par un hématologue, le médecin traitant est plus souvent un oncologue en Suisse allemande.

La relation avec le médecin traitant, comme avec le personnel soignant, est jugée très bonne dans les deux régions linguistiques. Elle est même encore mieux notée en Suisse romande. Pour cette raison il y a donc peu de problèmes qui ne soient pas perçus à 100 % par la plupart des médecins. Tout juste 1/3 des personnes interrogées en Suisse romande cite à ce sujet la fatigue et l'intolérance au traitement ou les effets secondaires forts dus à la thérapie. En Suisse allemande, on cite également la fatigue et en plus les dépressions, mentionnées par environ 1/5 des personnes interrogées, ainsi que la gestion du quotidien.

Les médecins en Suisse allemande prennent tendanciellement moins de temps pour le diagnostic qu'en Suisse romande, où le médecin passe souvent plus de 60 minutes. C'est pourquoi il n'est pas étonnant que les Romands jugent le temps suffisant à pleinement suffisant, alors que les Suisses allemands indiquent qu'il est tout juste suffisant. Les médecins de Suisse romande donnent ainsi aux patients l'impression qu'ils consacrent l'attention nécessaire à leurs problèmes.

Dans l'ensemble tous les patients se sentent bien compris par le médecin dans les domaines les plus variés, en particulier pour les questions d'assurance et les problèmes de traitement. Les patient Suisses romands se sentent cependant tendanciellement un peu mieux compris que les Suisses allemands.

La durée de la prise en charge par le personnel soignant est également un peu plus élevée en Romandie qu'en Suisse allemande. Mais les patients des deux régions linguistiques indiquent de la même manière qu'ils ressentent cette durée comme suffisante à pleinement suffisante. Et cela bien qu'elle varie entre moins de 15 minutes et plus de 60 minutes.

Quoique la satisfaction envers le personnel soignant soit élevée dans les deux régions linguistiques, c'est le médecin qui est considéré comme le premier interlocuteur dans tous les domaines par la majorité. On demande plutôt conseil au personnel soignant pour les problèmes de tous les jours.

- › Une tendance se dessine selon laquelle le médecin, tout comme le personnel soignant, en Suisse allemande disposent de moins de temps ou prennent moins de temps pour le patient qu'en Suisse romande. C'est la raison pour laquelle la satisfaction envers le médecin et le personnel soignant est plus élevée en Suisse romande. Mais il faut signaler que des notes élevées de satisfaction ont été atteintes dans les deux régions.

Groupes d'entraide/associations de patients

La majorité des personnes interrogées n'a encore jamais sollicité un service psycho-oncologique. En Suisse romande encore beaucoup moins de patients qu'en Suisse allemande. Les expériences faites avec ce service sont jugées moyennes à bonnes.

Le plus souvent, on fait appel à un soutien privé. Les groupes d'entraide et les offres de la ligue contre le cancer sont utilisés plus fréquemment en Suisse allemande qu'en Romandie. Dans cette région, ce sont plutôt les services de soins à domicile qui le sont. Ils sont donc mieux appréciés en Suisse romande. D'autres offres (par ex. les groupes d'entraide et la ligue contre le cancer) sont aussi tendanciellement bien estimées dans les deux régions linguistiques. Seul le soutien ProSenectute n'est pas du tout utilisé en Romandie et ne l'est que par une minorité en Suisse allemande et est donc jugé plutôt moyen.

En Suisse romande seule une minorité des personnes interrogées font partie d'une association de patients. En Suisse allemande par contre, c'est le contraire.

ATTENTION: la comparaison ne peut être faite ici qu'avec réserve, car les questionnaires ont été envoyés par l'association de patients en Suisse allemande, alors qu'ils ont été remis par les médecins en Suisse romande.

C'est par l'Internet que l'attention des Suisses allemands a été attirée sur l'association de patients. Quant aux suisses romands, ils ont donné le manque d'intérêt et le manque de connaissance comme raisons contre une affiliation à une association de patients.

- › Les groupes d'entraide sont tendanciellement moins utilisés en Romandie qu'en Suisse allemande. De même seule une minorité des Romands indique faire partie d'une association de patients. Ce résultat peut être attribué à la manière différente dont les questionnaires ont été envoyés. Mais malgré tout, il semblerait que les patients romands souhaiteraient une présence plus grande des groupes d'entraide et associations de patients, car bon nombre d'entre eux ne font pas partie d'une association de patients parce qu'ils en ignorent l'existence.
- › **Participation à une étude**

Dans les deux régions, la disposition à participer à des études cliniques est élevée. Mais l'information à ce sujet est meilleure en Suisse allemande.

- › Des mesures de communication seraient sûrement utiles ici pour améliorer l'information sur les études cliniques en Suisse romande.

Qualité de vie

En raison de leur qualité de vie limitée, les personnes interrogées en Romandie indiquent plus fréquemment que les Suisses allemands qu'elles supportent mal le traitement et souffrent aussi plus souvent d'avoir une activité restreinte.

Des différences se manifestent entre les régions linguistiques quant aux mesures qu'il faut prendre pour se sentir mieux. Les Romands indiquent plus souvent qu'ils rencontrent des amis et essaient de beaucoup dormir. Les Suisses allemands préfèrent beaucoup d'activité physique et être en plein air.

Il y a également des différences dans le jugement des divers facteurs concernant la maladie. Les Suisses romands souffrent davantage du traitement continu et de leur dépendance à celui-ci, de la qualité de vie entravée, des limitations dans la vie quotidienne, ainsi que du fait qu'ils souffrent d'une maladie chronique et ont un avenir incertain. Ce qui les gêne le moins, c'est d'être considérés comme malades et de ne plus ou de moins travailler.

Les questions les plus importantes qui passent par la tête des patients lors du diagnostic tournent autour de l'évolution des symptômes, de savoir si la guérison est possible ou s'il faudra une chimiothérapie (la nécessité d'une chimiothérapie n'a fait l'objet d'une question qu'en Suisse romande).

- › Les différences entre les régions linguistiques se manifestent surtout dans ce paragraphe où il s'agit de qualité de vie et de la manière dont on vit avec la maladie. Bien que les Suisses allemands indiquent souvent des facteurs semblables comme gênants, ceux-ci sont jugés encore plus gênants par les Romands. Ce jugement pourrait aussi être dû à des différences culturelles dans la description et l'indication des symptômes. Il faut remarquer que le plus souvent ce sont des gênes analogues qui sont davantage signalées par tous les patients, ce qui permet de fournir des indications générales sur les thèmes qui sont centraux dans le déroulement de la maladie.

Partie spécifique au myélome multiple

Symptômes

Dans l'ensemble, les personnes interrogées souffrent le plus souvent de fatigue et de sentiments de faiblesse. En Suisse romande les patients indiquent plus rarement le symptôme fatigue que les Suisses allemands. Les patients indiquent que ce sont surtout la fatigue et les douleurs (dos, membres etc.), lorsqu'elles existent, qui représentent une forte entrave. La fièvre et la sensation de manque d'air sont citées plus rarement et gênent moins que les autres symptômes.

Traitements & effets secondaires

En majorité, les personnes interrogées sont soignées par un traitement médicamenteux, en Suisse romande comme en Suisse allemande. Les nombres de traitements déjà reçus ne se distinguent pas non plus de façon significative. La majorité des personnes interrogées est en ce moment, soit sous traitement médicamenteux par Revlimid ou Imnovid ou dexaméthasone, soit elles ne reçoivent aucun traitement. **ATTENTION**: les Suisses allemands sont au moment de l'enquête nettement plus souvent sans traitement que les Suisses romands.

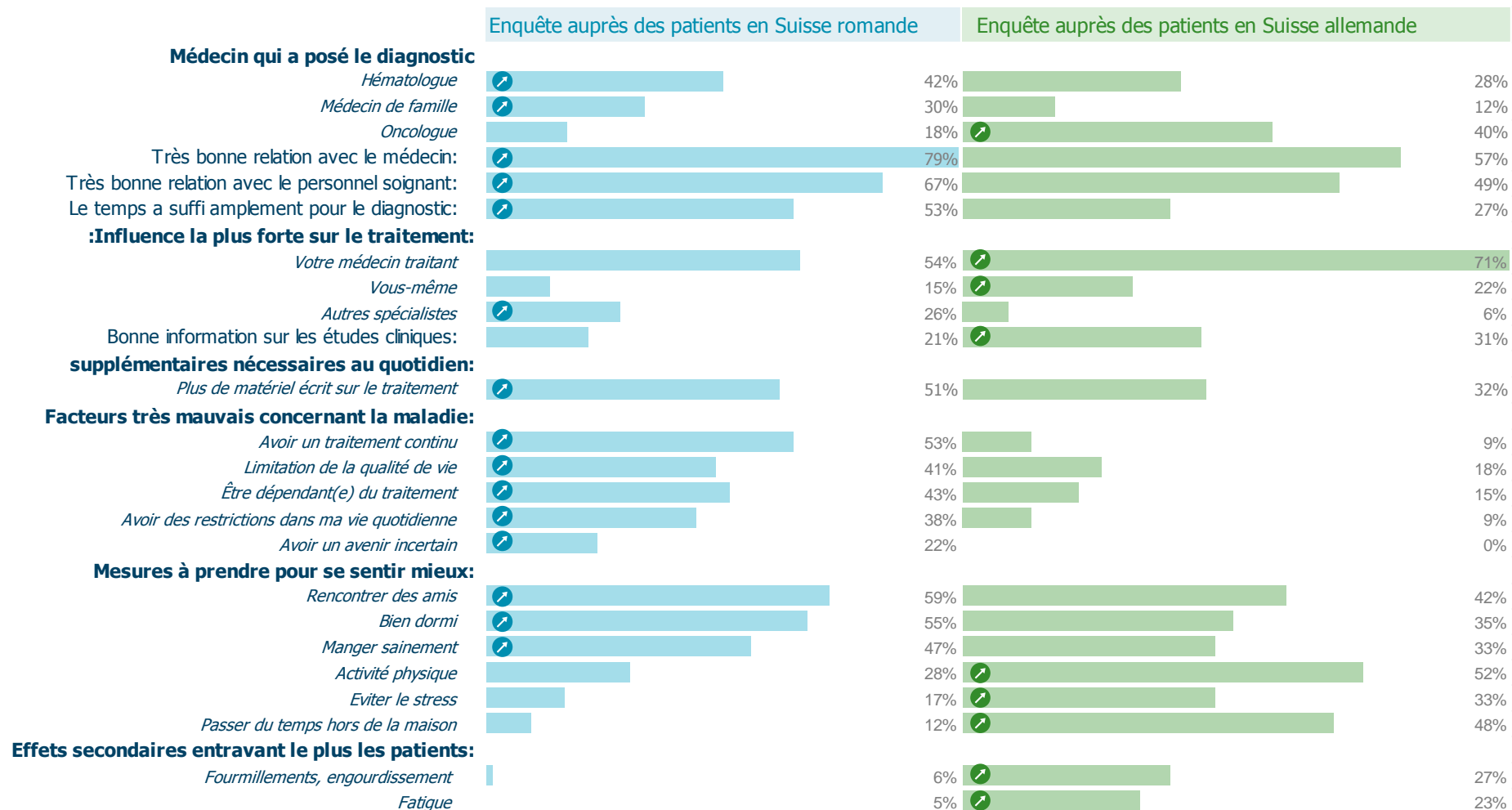
C'est le médecin traitant qui a l'influence la plus forte sur la décision thérapeutique dans les deux régions linguistiques. En Romandie, d'autres médecins spécialisés ont encore davantage voix au chapitre, tandis que ceux-ci n'ont que rarement une influence en Suisse allemande. Les patients estiment qu'ils ont eu suffisamment à totalement droit à la parole.

Les Suisses romands sont significativement plus rarement informés sur la greffe autologue de cellules souches que les Suisses allemands. Malgré tout, la majorité des patients en a été informée dans les deux régions. Les informations à ce sujet sont estimées moyennement à suffisamment suffisantes en Suisse romande et suffisantes en Suisse allemande.

Des différences entre les régions linguistiques se manifestent dans la perception du traitement oral ou intraveineux. Les Suisses romands attribuent certaines propriétés plutôt aux formes orales ou aux deux formes d'administration. Par exemple ils accordent une efficacité élevée plutôt aux deux traitements ou au traitement oral, alors que les Suisses allemands l'attribuent aux deux formes ou plutôt au traitement intraveineux. Il en va de même aussi pour les nombreux effets secondaires, la facilité dans la gestion des effets secondaires, les coûts élevés et le besoin d'un suivi intensif par le médecin.

Les Romands indiquent comme effets secondaires les plus fréquents la fatigue et la faiblesse, ainsi que les fourmillements et les engourdissements. Ils indiquent plus rarement qu'ils souffrent de nausées et de vomissements. Un tableau semblable apparaît en Suisse allemande. Mais le degré de gêne est indiqué de façon différemment élevée. Les Suisses allemands indiquent tendanciellement une gêne plus forte en raison des effets secondaires.

Les distinctions suivantes se manifestent entre les régions linguistiques:



Indication en fréquences relatives et Top-Boxes (%)



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relations et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation à une étude

Qualité de vie

Partie spécifique au myélome multiple

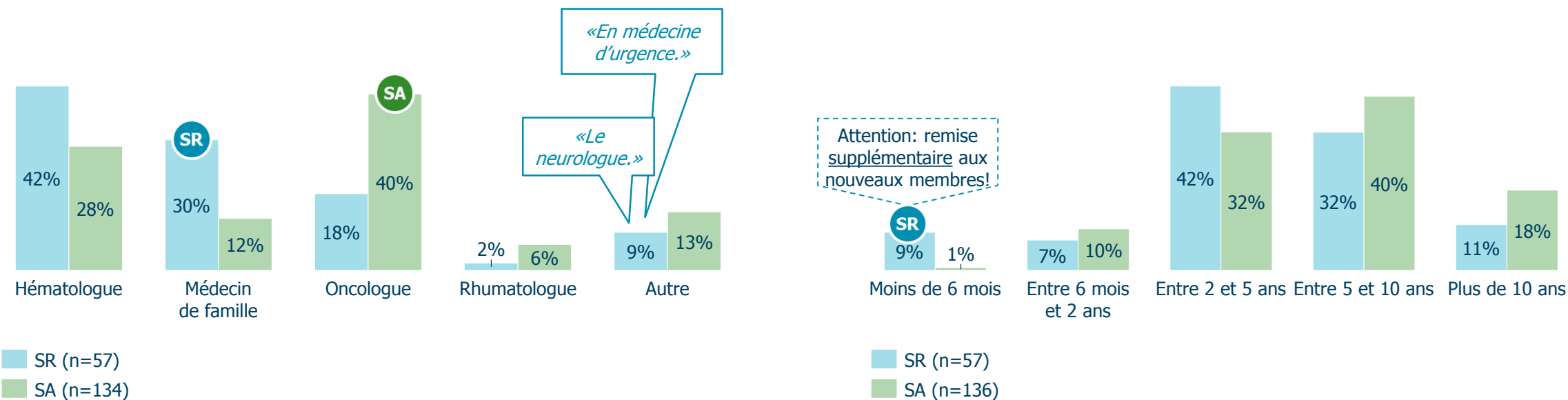
Sociodémographie & annexe



En Suisse romande, le médecin de famille pose nettement plus souvent le diagnostic qu'en Suisse allemande, où celui-ci est fait plus souvent par l'oncologue.

Q3: Quel médecin a posé le diagnostic ?

Q4: Depuis combien de temps cette maladie a-t-elle été diagnostiquée ?



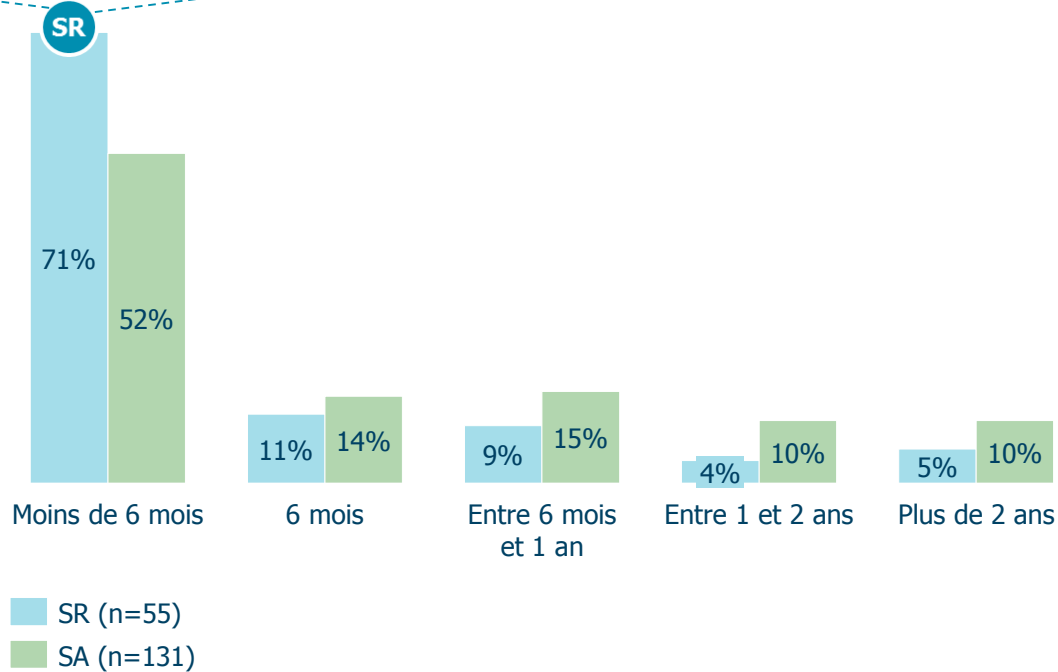
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
 Indication en fréquences relatives (%), par ordre de fréquence SR, p= .05



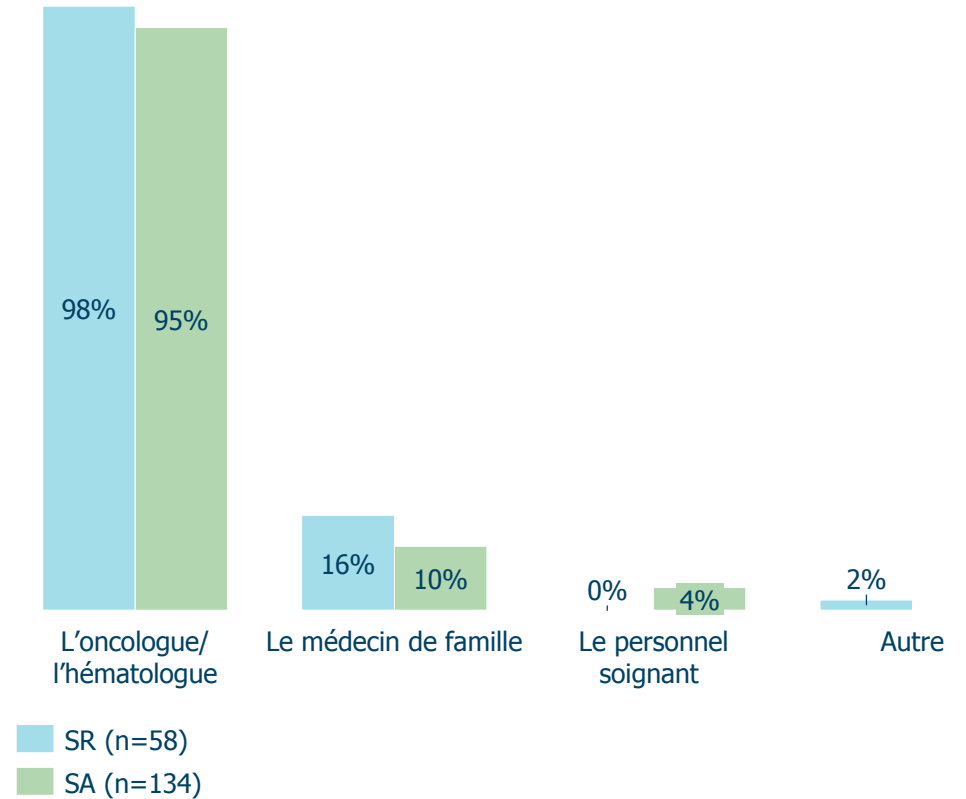
Pour la majorité des patients, il s'est écoulé moins de 6 mois entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic.

Q5: Combien de temps s'est écoulé entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic ?

Attention: remise supplémentaire aux nouveaux membres!



Q6: Qui vous a informé des possibilités thérapeutiques ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en fréquences relatives (%), par ordre de fréquence SR, p= .05



AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relation et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation à une étude

Qualité de vie

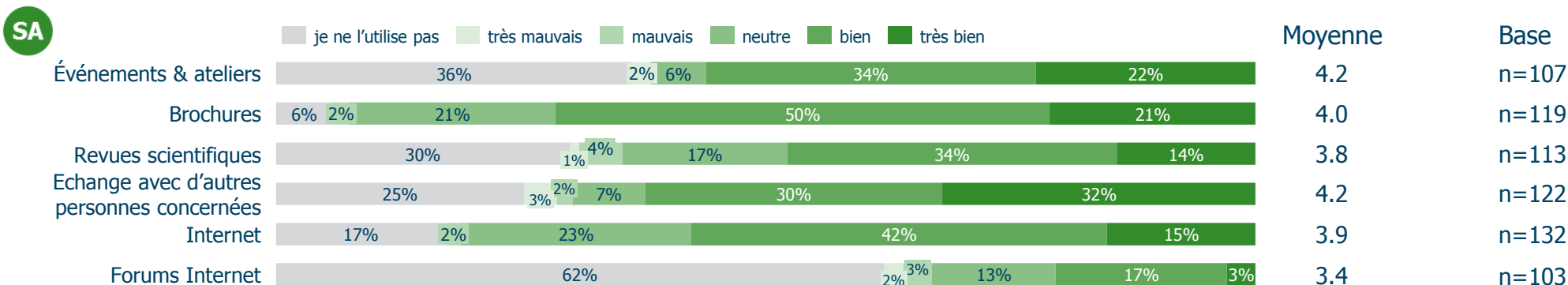
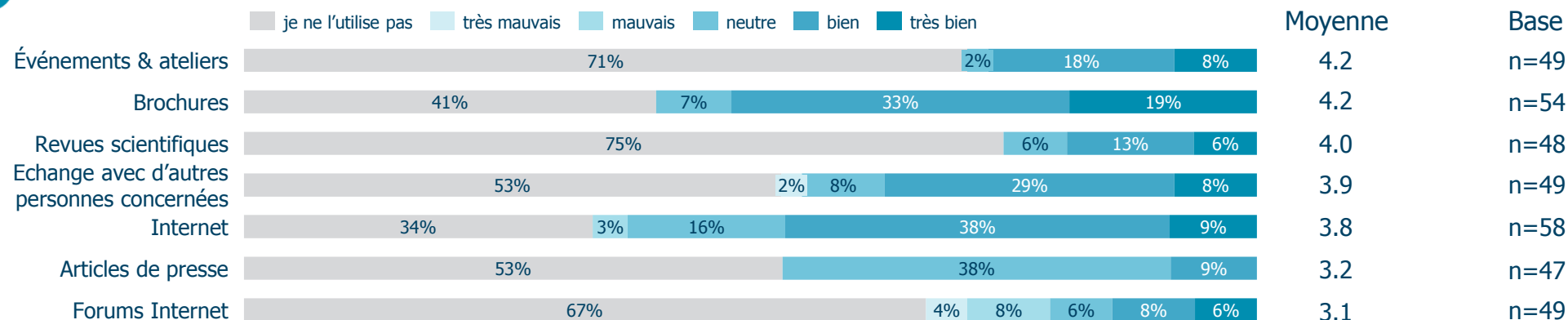
Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe



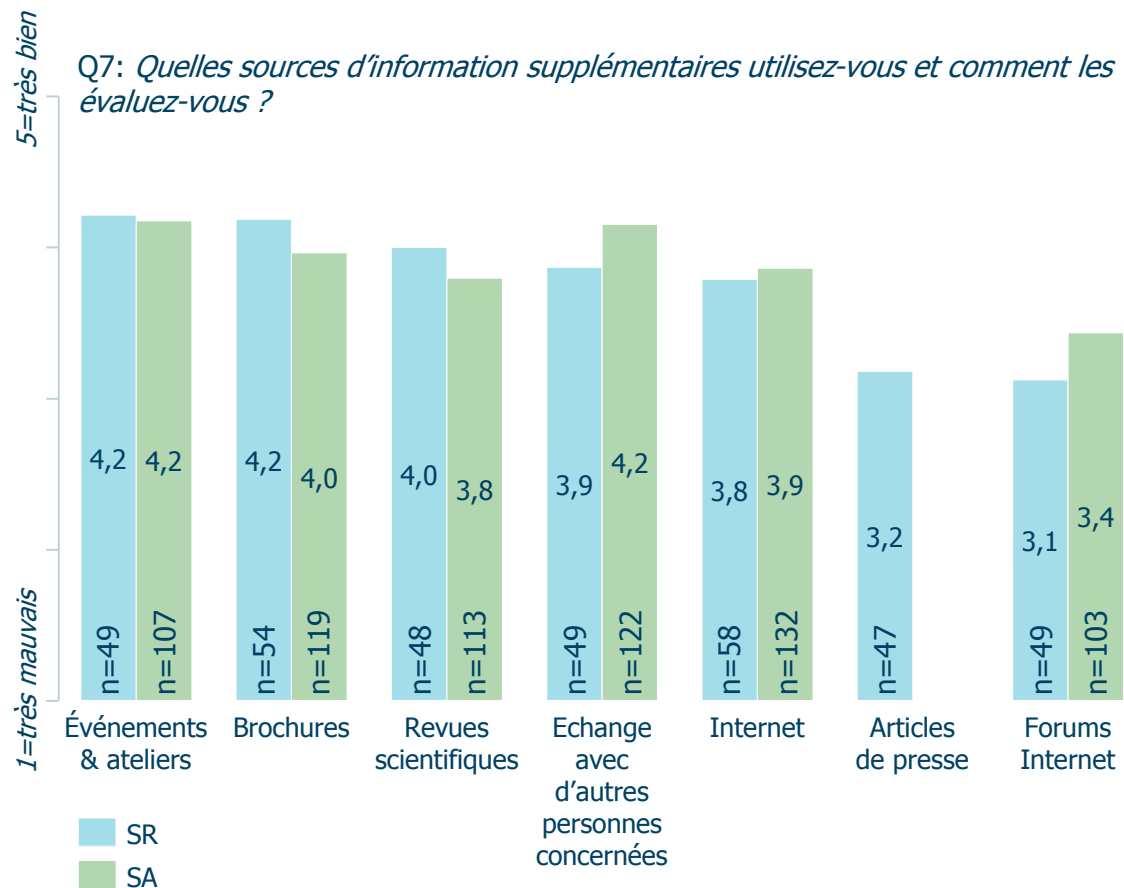
En général les Suisses allemands utilisent davantage les sources d'information, surtout les brochures et l'Internet.

SR Q7: Quelles sources d'information supplémentaires utilisez-vous et comment les évaluez-vous ?

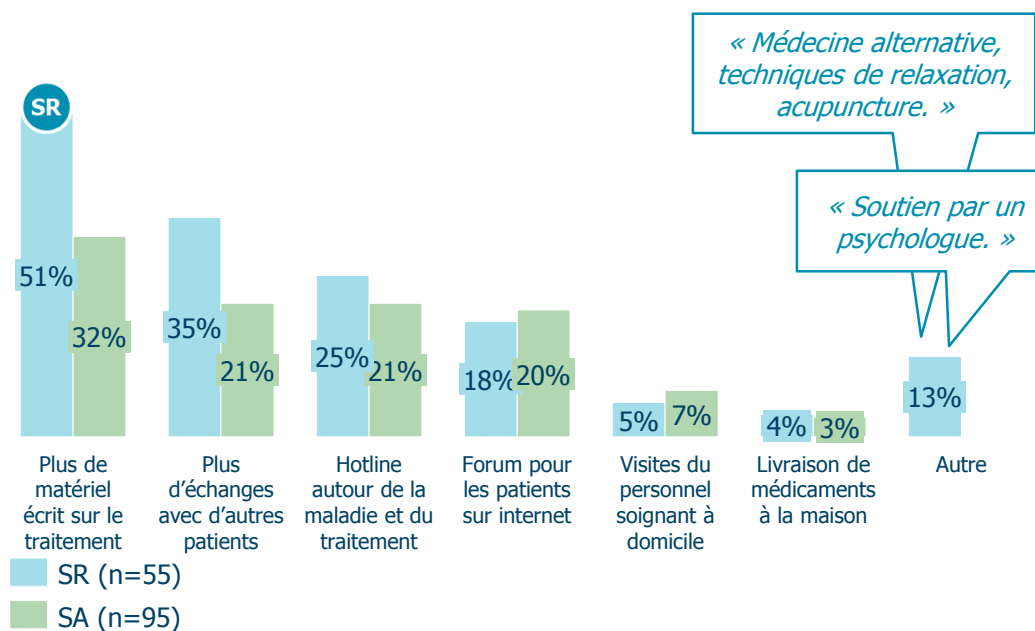


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR

Les Suisses romands voudraient davantage de matériel écrit dans la vie quotidienne. Une livraison à domicile des médicaments n'est souhaitée que par peu de personnes interrogées.



Q8: De quels moyens d'information auriez-vous besoin dans votre vie quotidienne ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
 Indication en moyennes et fréquences relatives (%), ordre de moyenne/fréquence SR, p= .05



AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relations et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation à une étude

Qualité de vie

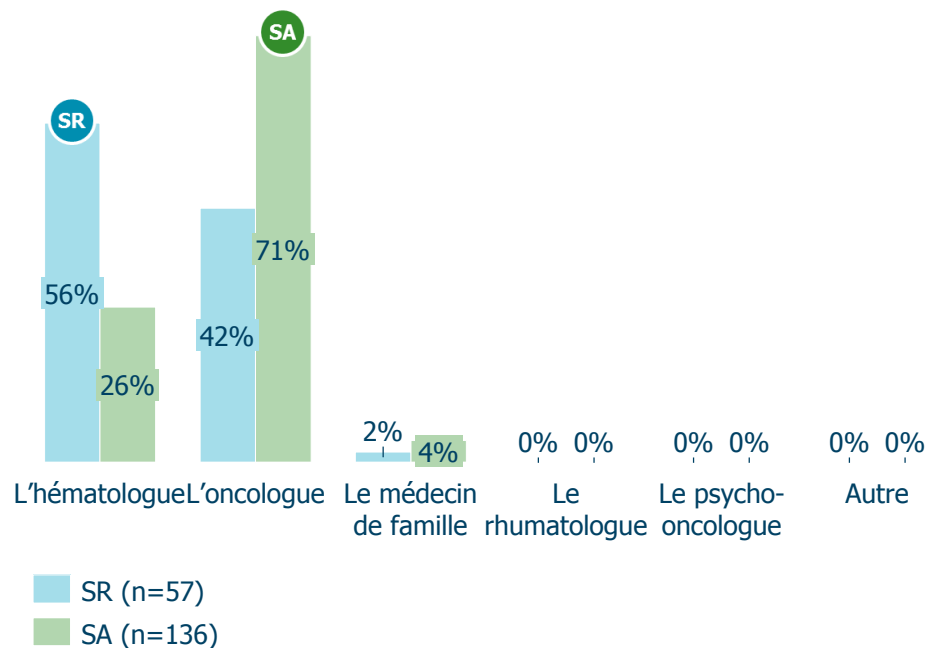
Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe

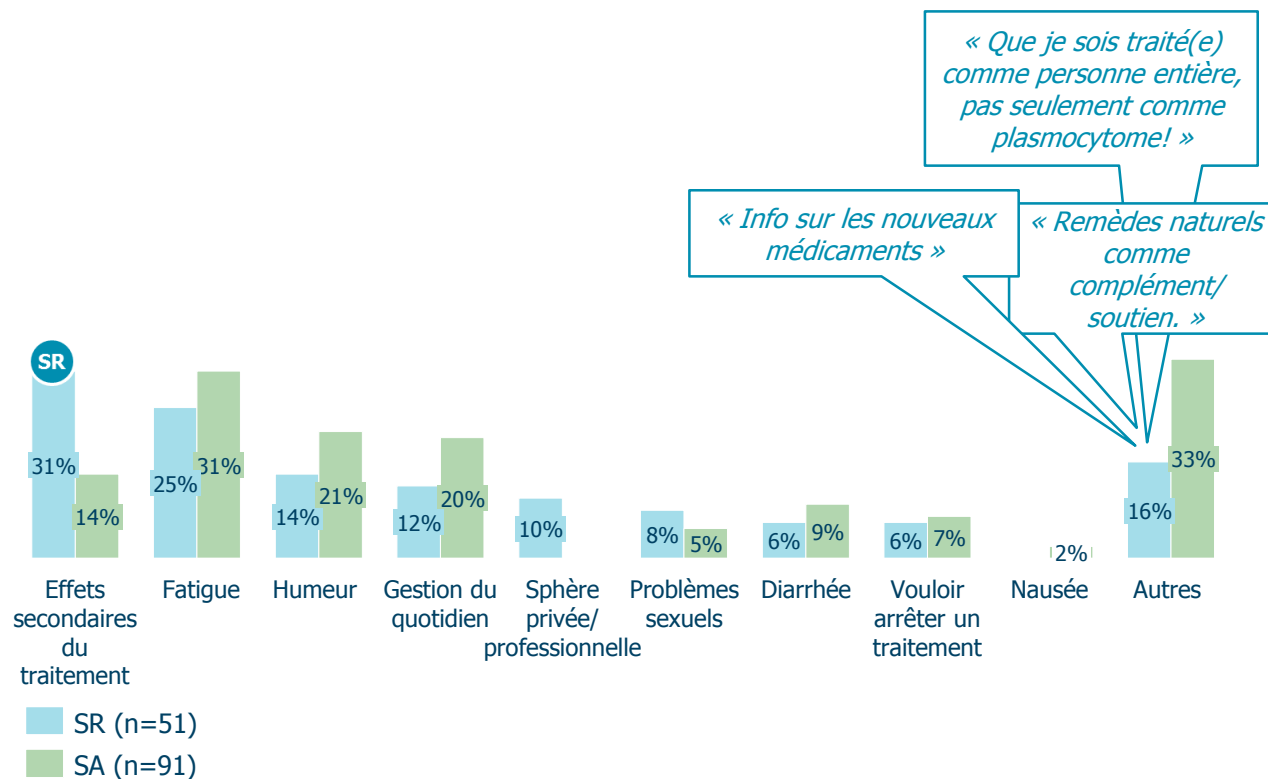


Les Suisses romands sont actuellement traités le plus souvent par un hématologue. Celui-ci ne perçoit pas la problématique des effets secondaires à 100 % pour beaucoup.

Q9: Quel médecin vous traite actuellement ?



Q17: Selon vous, quelle problématique n'est pas perçue à 100% par le médecin ?



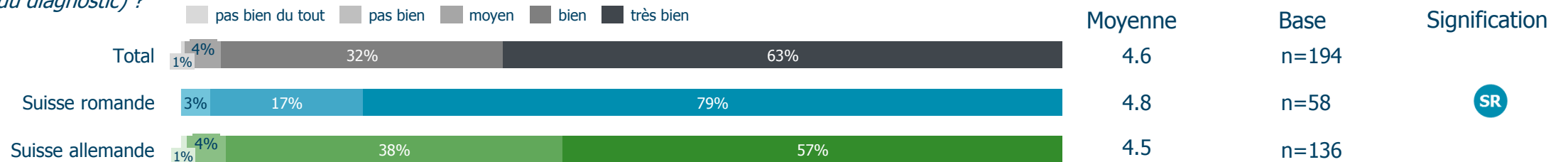
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR, p= .05



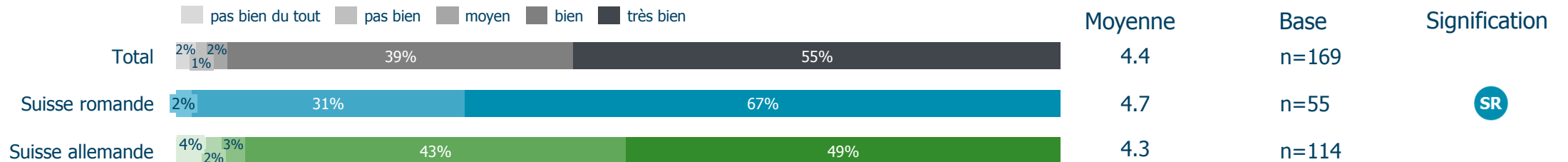
Autant la relation au médecin traitant qu'au personnel soignant est mieux évaluée par les patients romands que par les Suisses allemands.



Q10: Comment évaluez-vous votre relation avec votre médecin traitant (celui avec qui vous avez le plus de contact / votre premier interlocuteur après la confirmation du diagnostic) ?



Q11: Comment évaluez-vous votre relation avec votre personnel soignant ?

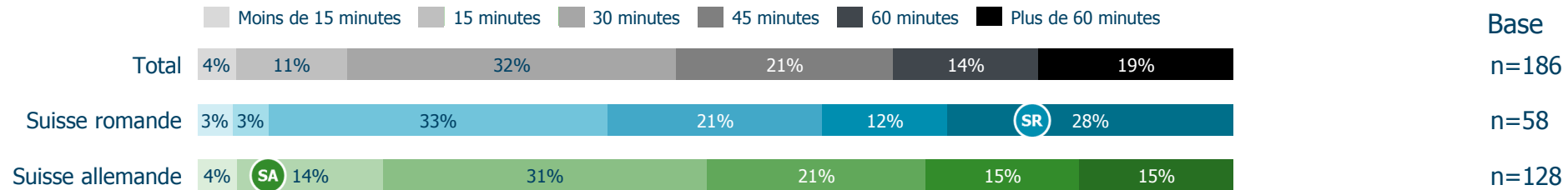


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05

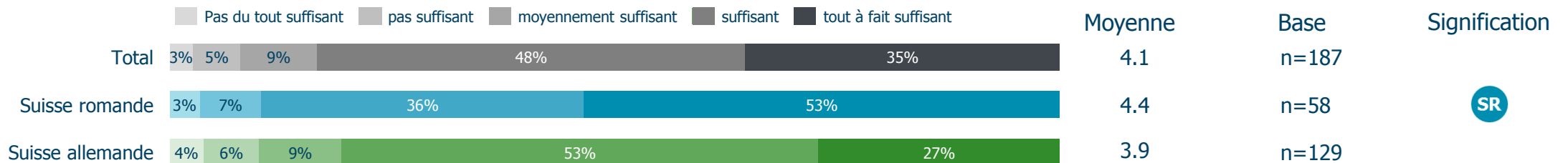
En Suisse romande, davantage de patients indiquent que le médecin a pris plus d'une heure pour le diagnostic et que c'était tout à fait suffisant pour eux.



Q12: Combien de temps le médecin vous a-t-il consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie ?



Q13: Comment évaluez-vous le temps que le médecin vous a consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie ?



Q14: Avez-vous l'impression que le médecin consacre l'attention nécessaire à vos préoccupations ?

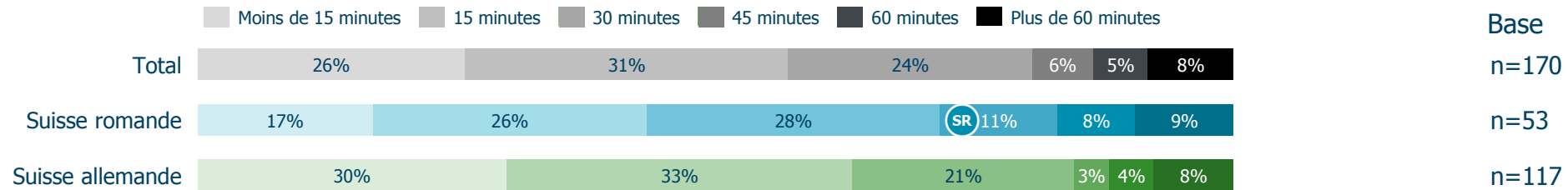


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05

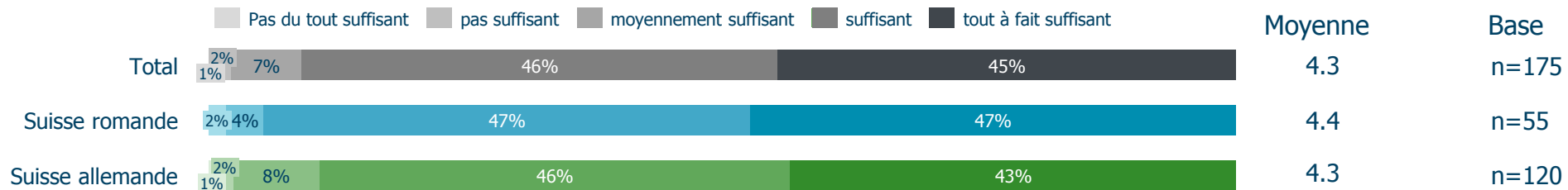
Dans l'ensemble tous les patients trouvent le temps que le personnel soignant leur consacre suffisant à tout à fait suffisant, bien que celui-ci soit plus ou moins long.



Q15: Combien de temps vous consacre le personnel soignant lors de vos visites médicales ?



Q16: Comment évaluez-vous le temps que le personnel soignant vous consacre ?

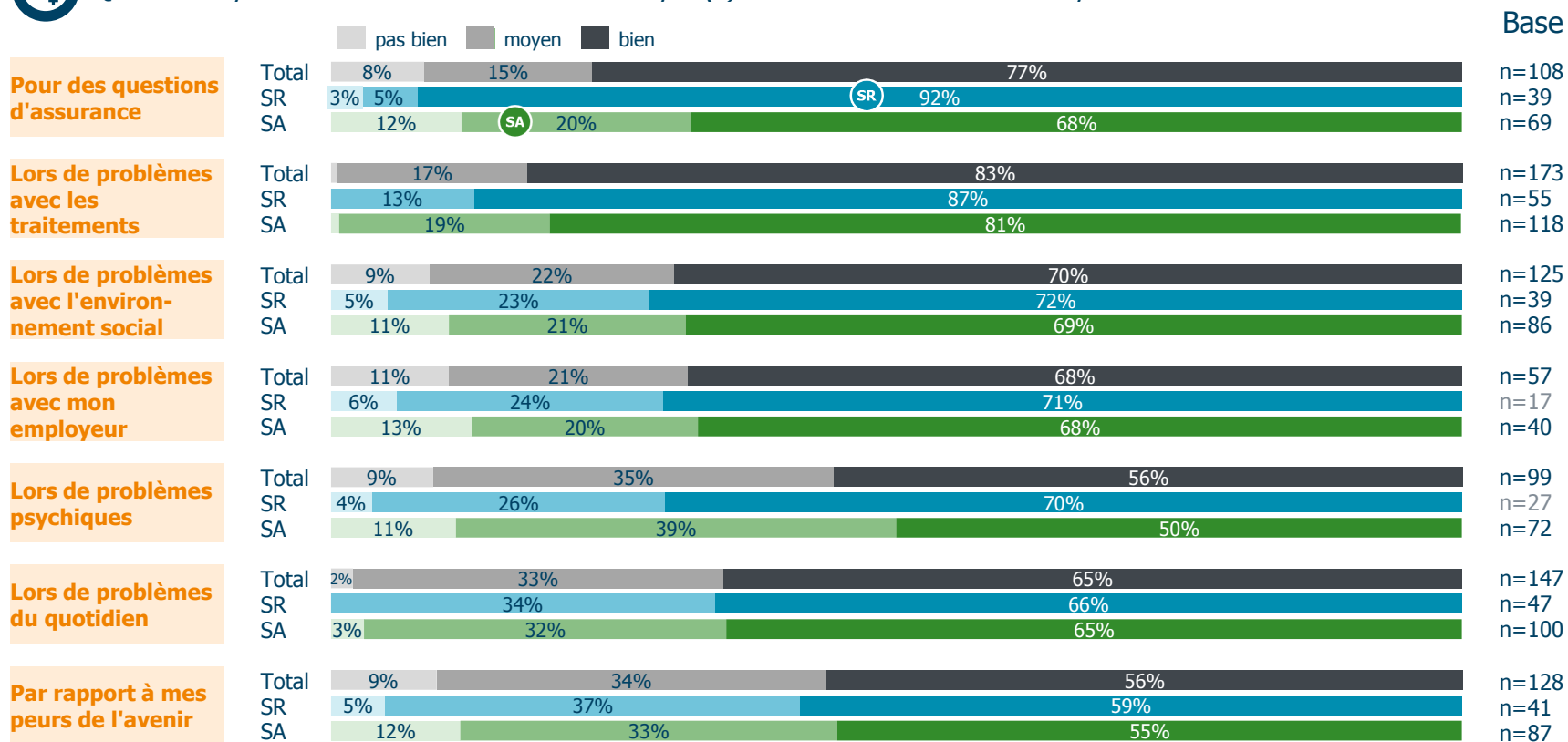


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05

Les Suisses romands se sentent tendanciellement mieux compris par leur médecin dans tous les domaines que les Suisses allemands.



Q18: Dans quelle mesure vous sentez-vous compris(e) dans les domaines suivants par votre **médecin**?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

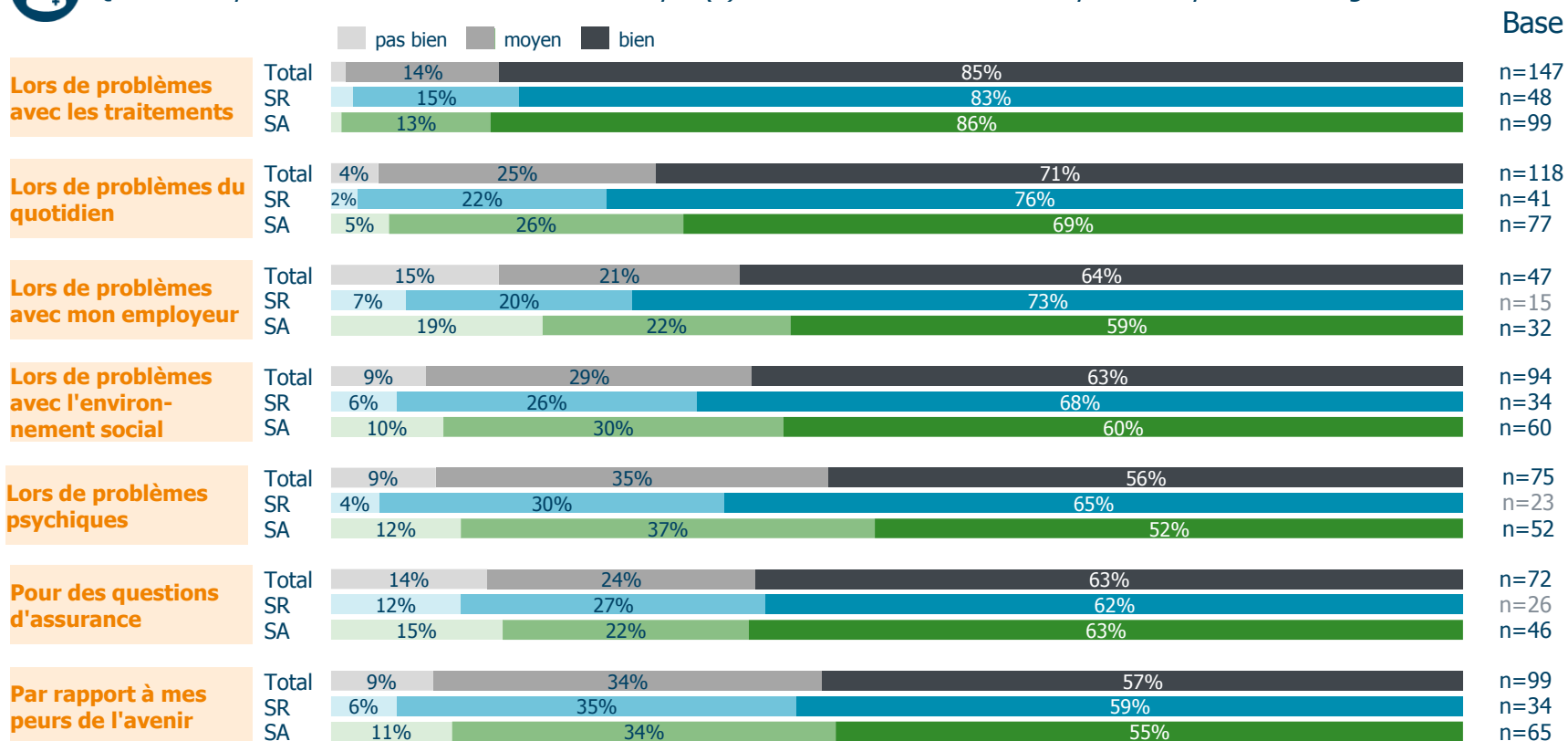
Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence «bien» SR, p= .05



Autant les Romands que les Suisses allemands se sentent très bien compris par leur personnel soignant dans tous les domaines.



Q18: Dans quelle mesure vous sentez-vous compris(e) dans les domaines suivants par votre personnel soignant ?



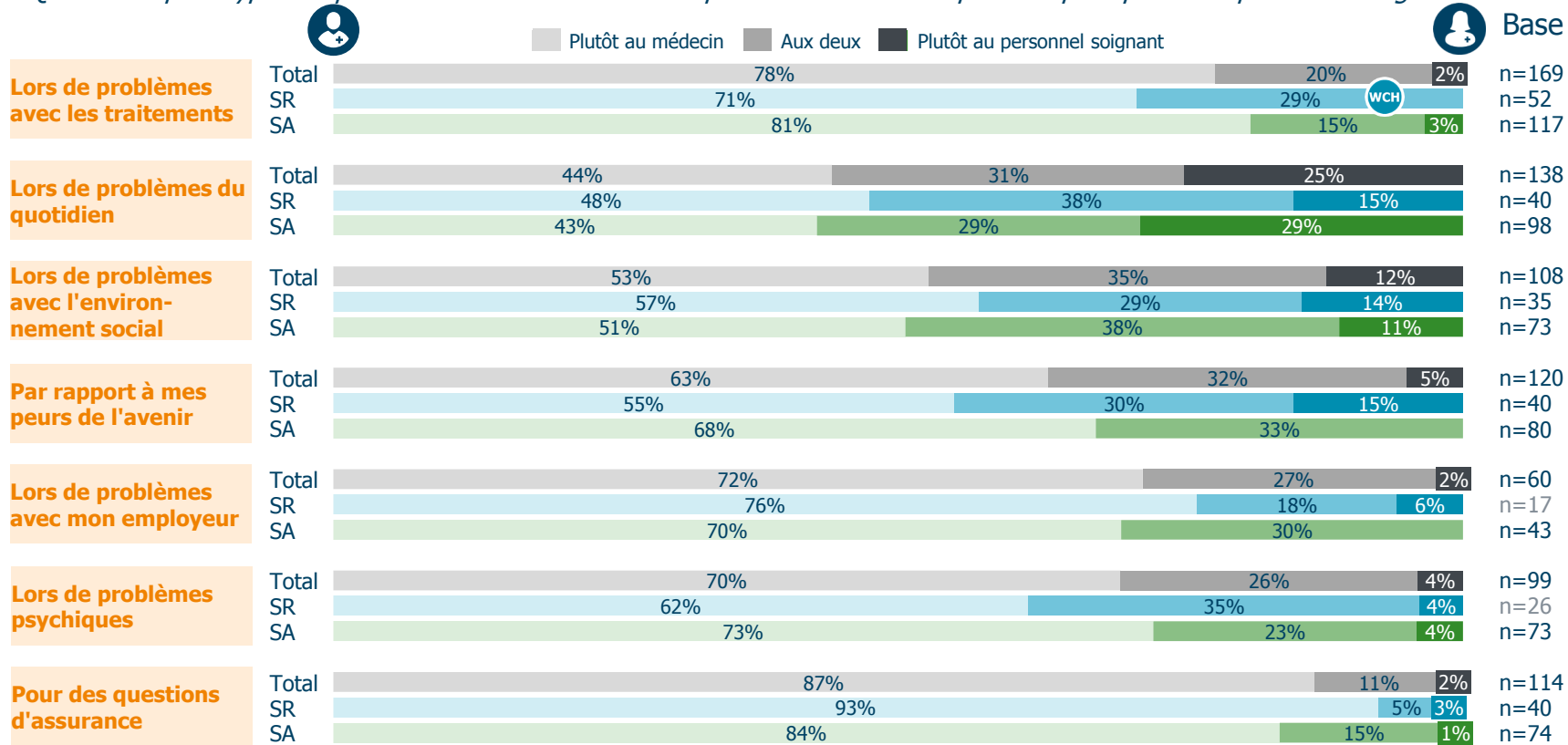
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence «bien» SR, p= .05



Les patients s'adressent au personnel soignant principalement pour les thèmes de tous les jours, les problèmes avec l'environnement social ou leurs peurs de l'avenir.

Q18: Pour quels types de problèmes vous adressez-vous plutôt au médecin et pour lesquels plutôt au personnel soignant ?

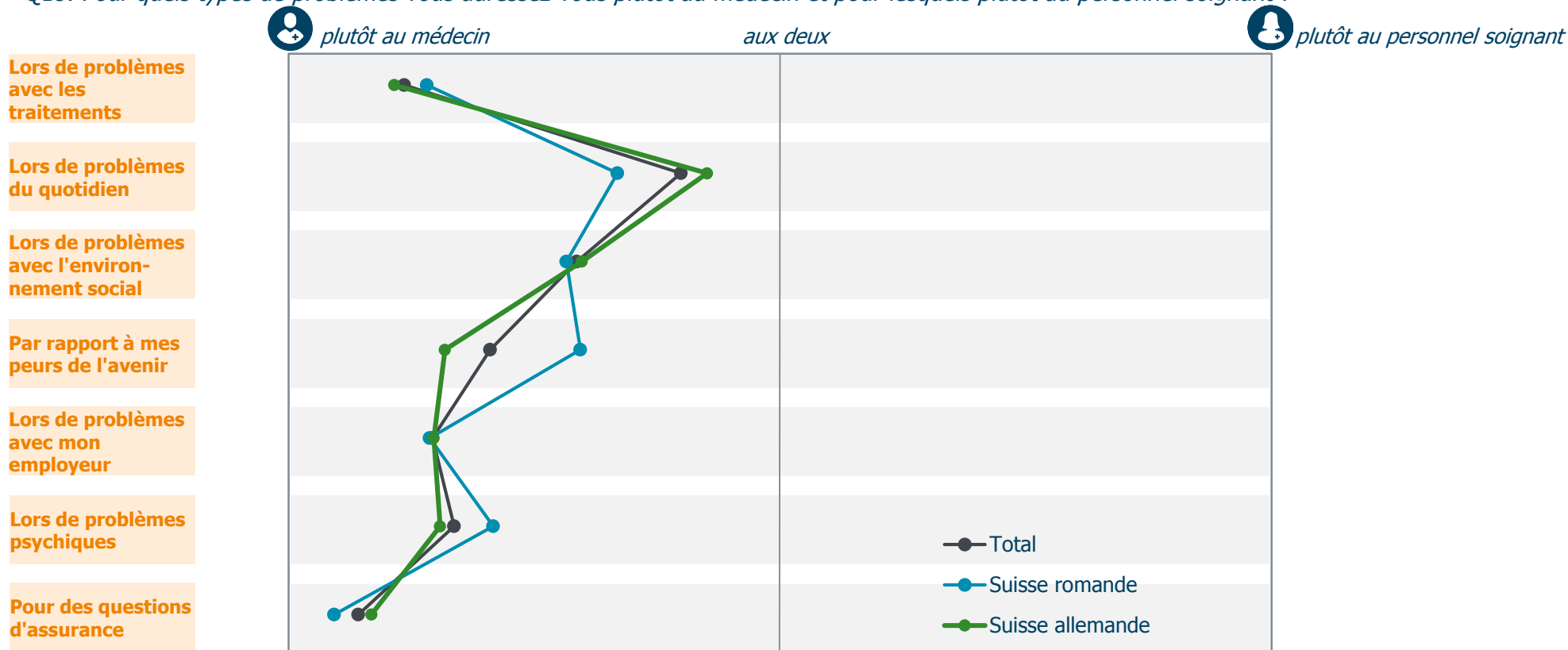


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), p= .05



Le médecin est le premier interlocuteur. Pour les problèmes de tous les jours, c'est plutôt le personnel soignant, auquel les Suisses romands s'adressent également pour leurs peurs de l'avenir.

Q18: Pour quels types de problèmes vous adressez-vous plutôt au médecin et pour lesquels plutôt au personnel soignant ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en index

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relation et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation A une étude

Qualité de vie

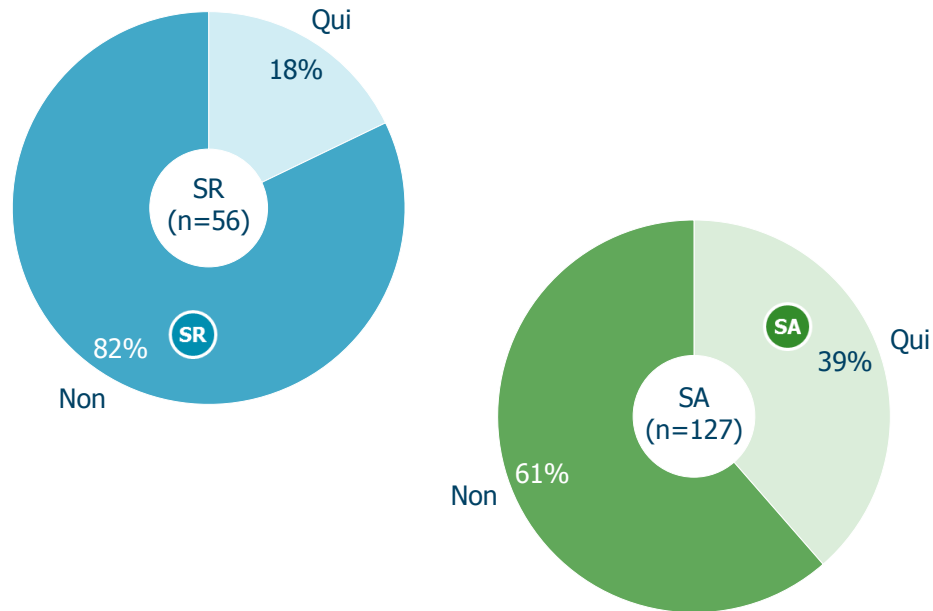
Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe

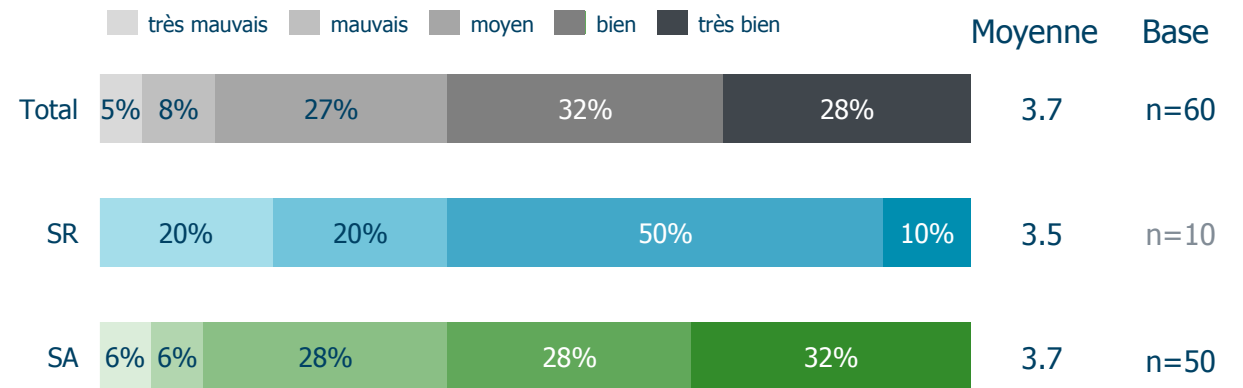


La majorité n'a encore jamais fait appel au service psycho-oncologique, avec encore beaucoup moins de patients en Suisse romande qu'en Suisse allemande.

Q20: Dans les grands hôpitaux et les cliniques, il existe un service psycho-oncologique. Avez-vous déjà utilisé ce service ?



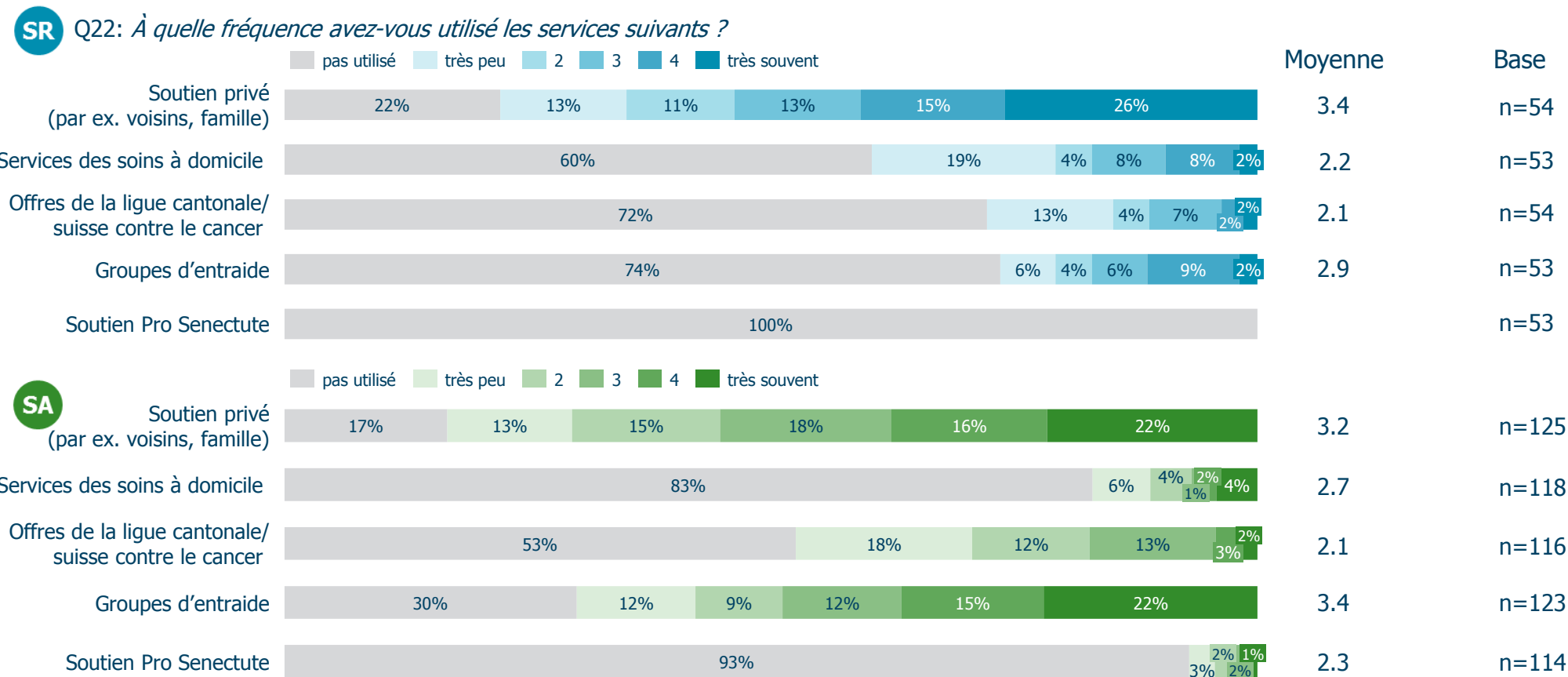
Q21: Quelles ont été vos expériences avec le service psycho-oncologique ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05



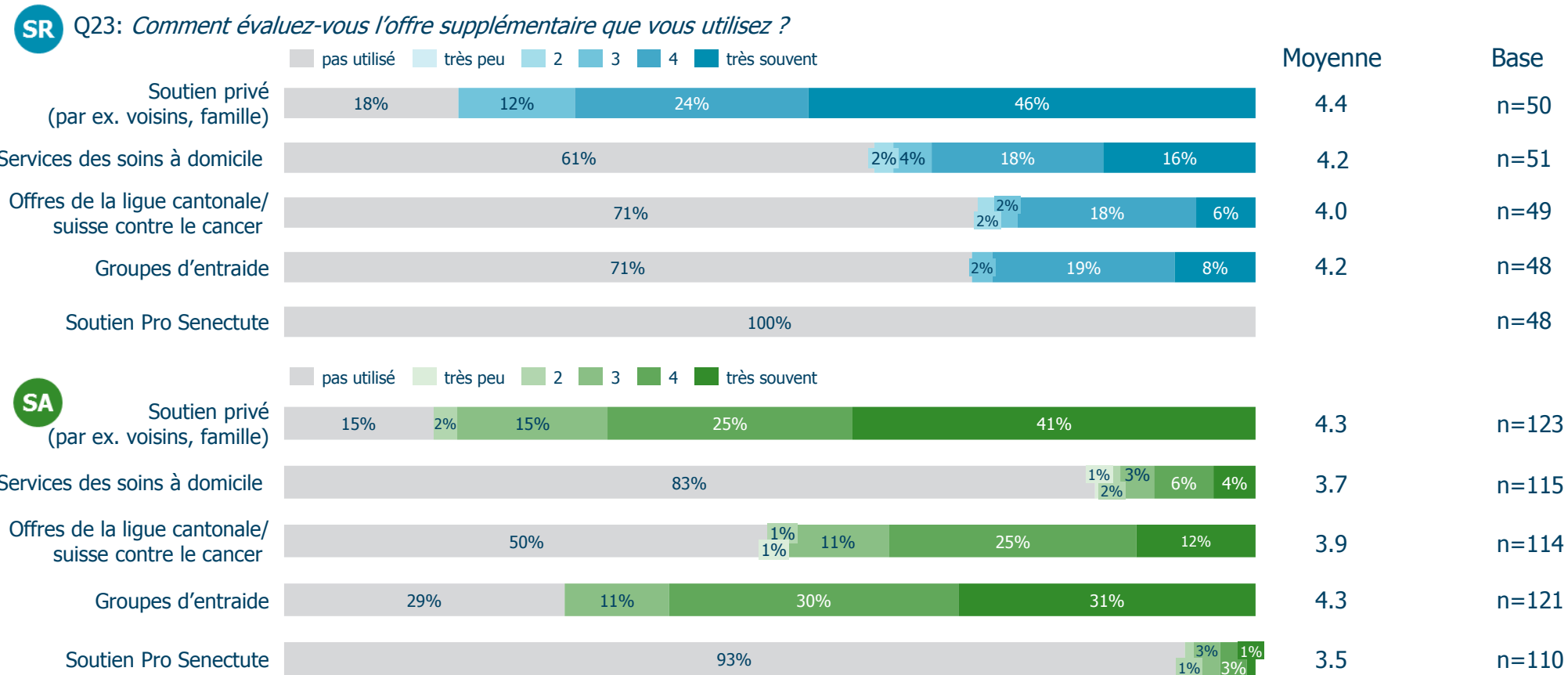
En Suisse allemande les groupes d'entraide et les offres de la ligue contre le cancer sont plus souvent utilisés qu'en Romandie, où on fait plutôt appel aux services de soins à domicile.



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), ordre de fréquence «utilisation» SR, p= .05

Les services de soins à domicile sont mieux appréciés en Romandie, les autres offres (groupes d'entraide, ligue contre le cancer etc.) ne montrent que des différences minimales.

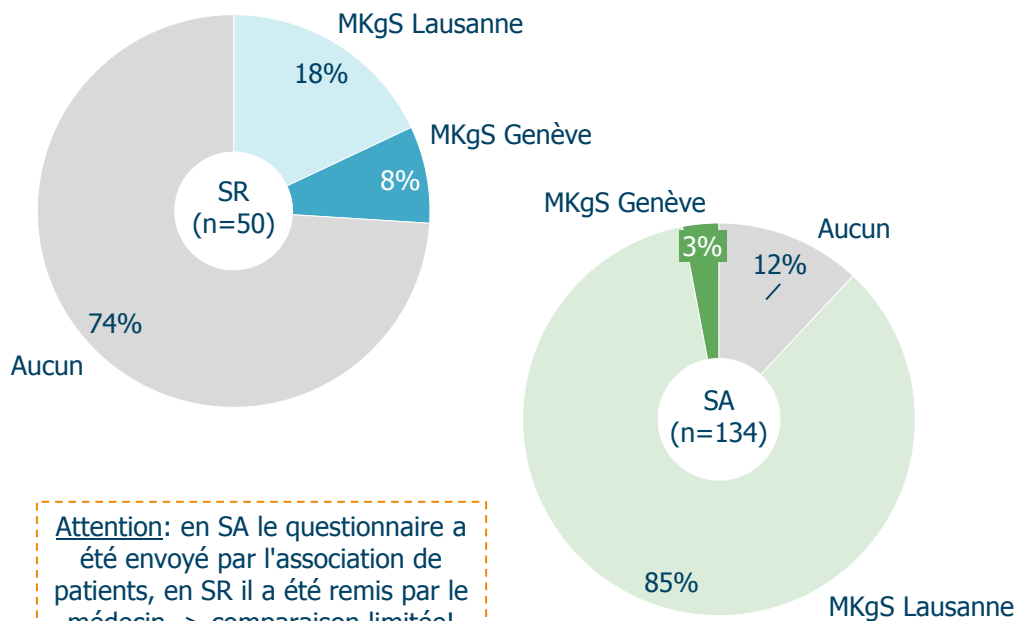


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

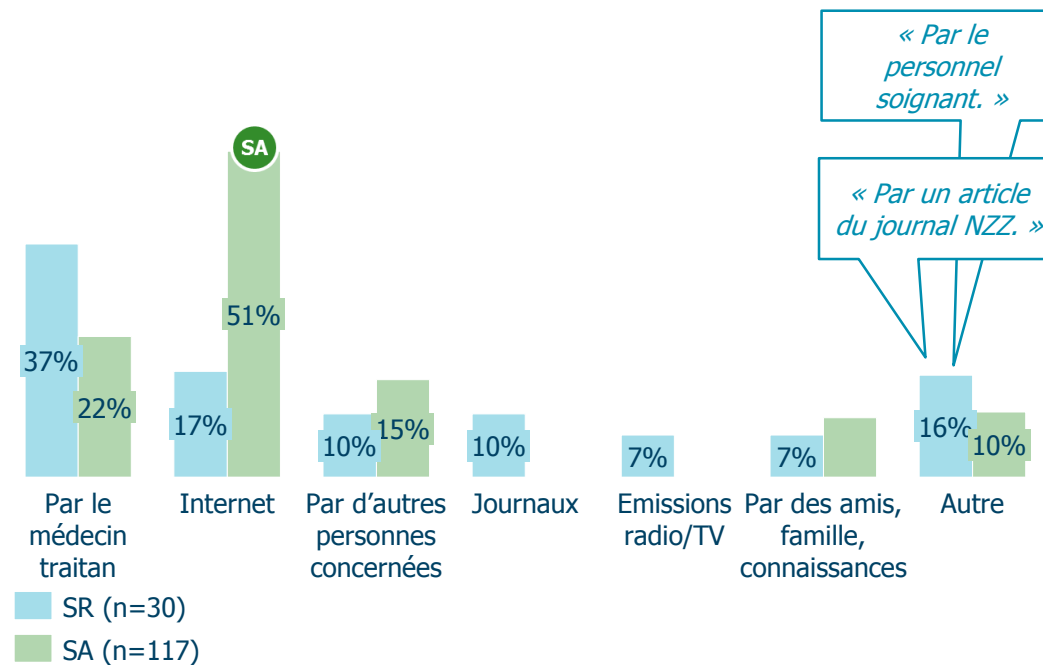
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), ordre de fréquence «utilisation» SR, p= .05

En Suisse allemande, les patients ont entendu parler des associations de patients beaucoup plus souvent par l'Internet.

Q24: À quels groupes d'entraide /associations de patients appartenez-vous ?



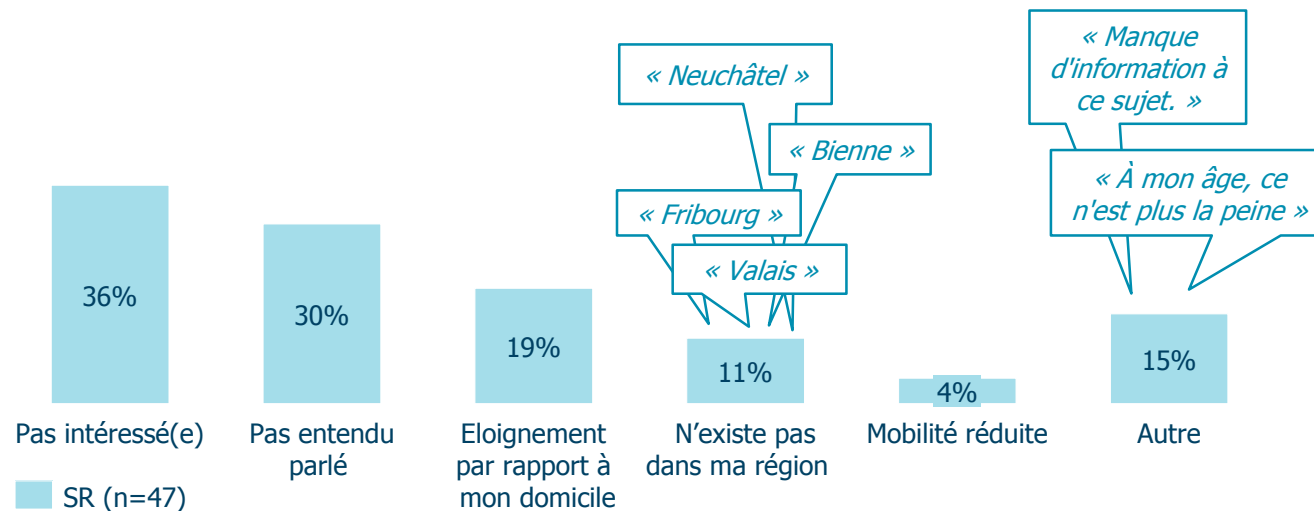
Q25: Comment avez-vous entendu parler de ces organisations ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR, p= .05

Les Suisses romands donnent comme raisons les plus fréquentes contre leur participation à une association de patients leur manque d'intérêt et d'information à ce sujet.

Q28: Quelles sont les raisons pour lesquels vous ne faites pas partie d'un groupe d'entraide/d'une association de patients ?

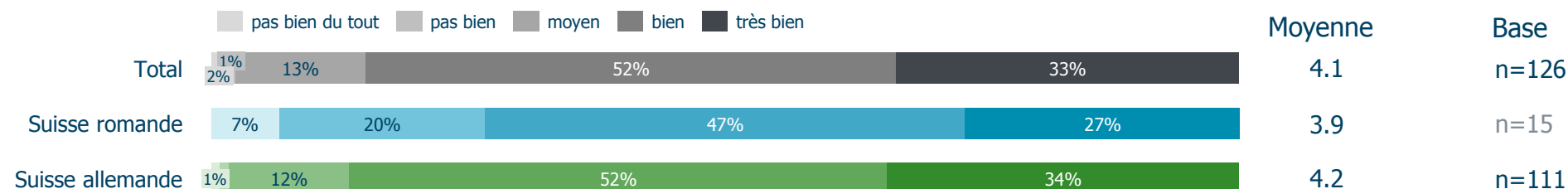


Base: SR n=58
Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR

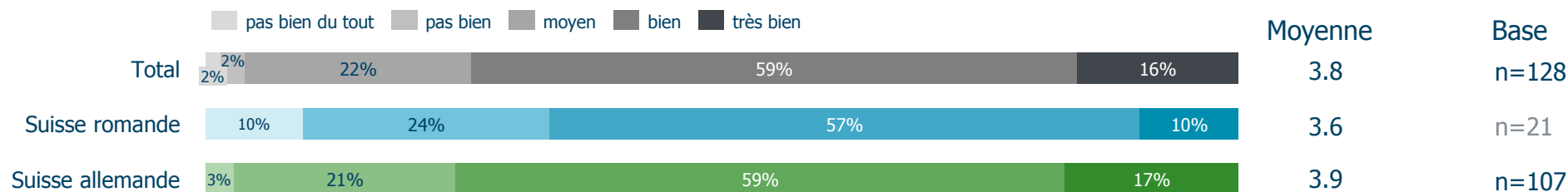


Autant la qualité que la quantité des offres des associations de patients sont estimées bonnes à très bonnes.

Q26: Comment évaluez-vous la qualité des offres des groupes d'entraide /des association de patients ?



Q27: Comment évaluez-vous la quantité des offres ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05

AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relation et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation à une étude

Qualité de vie

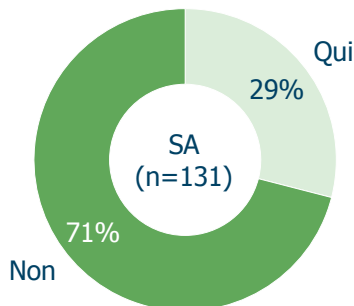
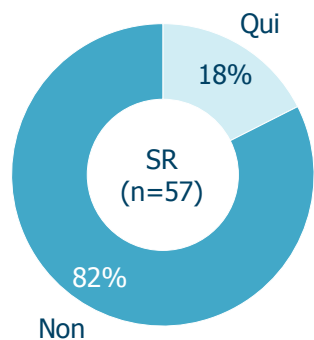
Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe

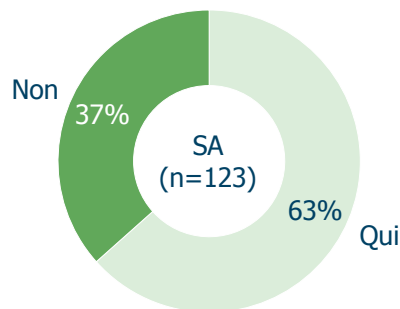
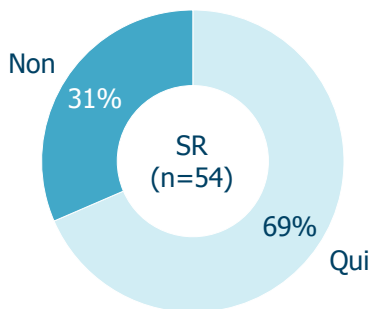


La disposition à participer aux études cliniques est élevée dans les deux régions, mais les Suisses allemands se sentent un peu mieux informés à ce sujet.

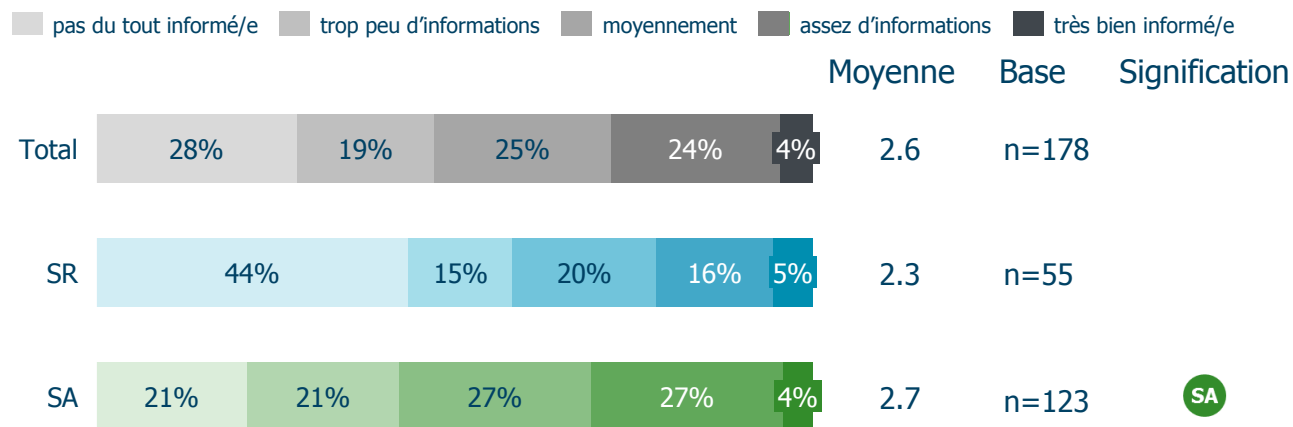
Q29: Avez-vous déjà participé à une étude clinique ?



Q30: Seriez-vous prêt(e) à participer à une (autre) étude clinique ?



Q31: Vous sentez-vous généralement bien informé(e) sur l'offre d'études cliniques, les objectifs et les procédures ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05



GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

➤ **Partie générale**

La maladie

Sources d'information

Relation et communication

Groupes d'entraide/associations de patients

Participation A une étude

Qualité de vie

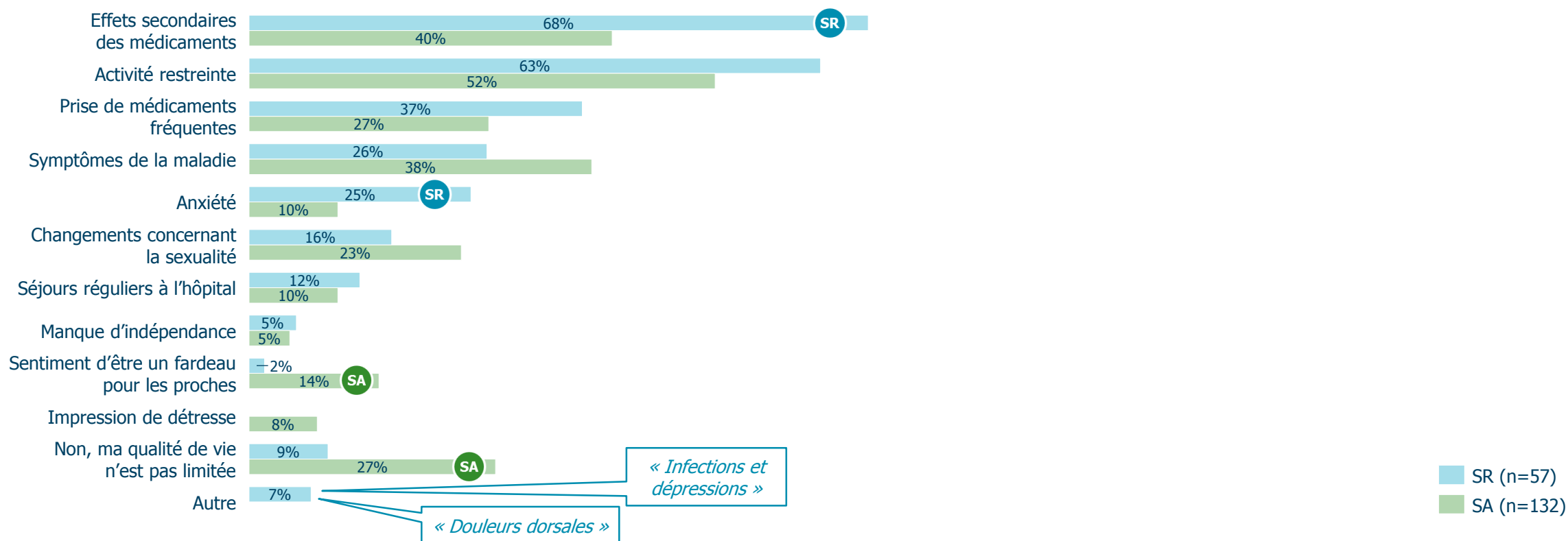
Partie spécifique au myélome multiple

Sociodémographie & annexe



Les personnes interrogées en Romandie indiquent plus souvent que leur qualité de vie est limitée parce qu'elles supportent mal le traitement.

Q32: Êtes-vous atteint(e) dans votre qualité de vie ? Si oui, pourquoi ?



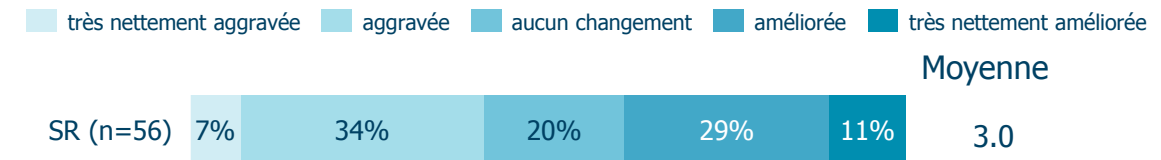
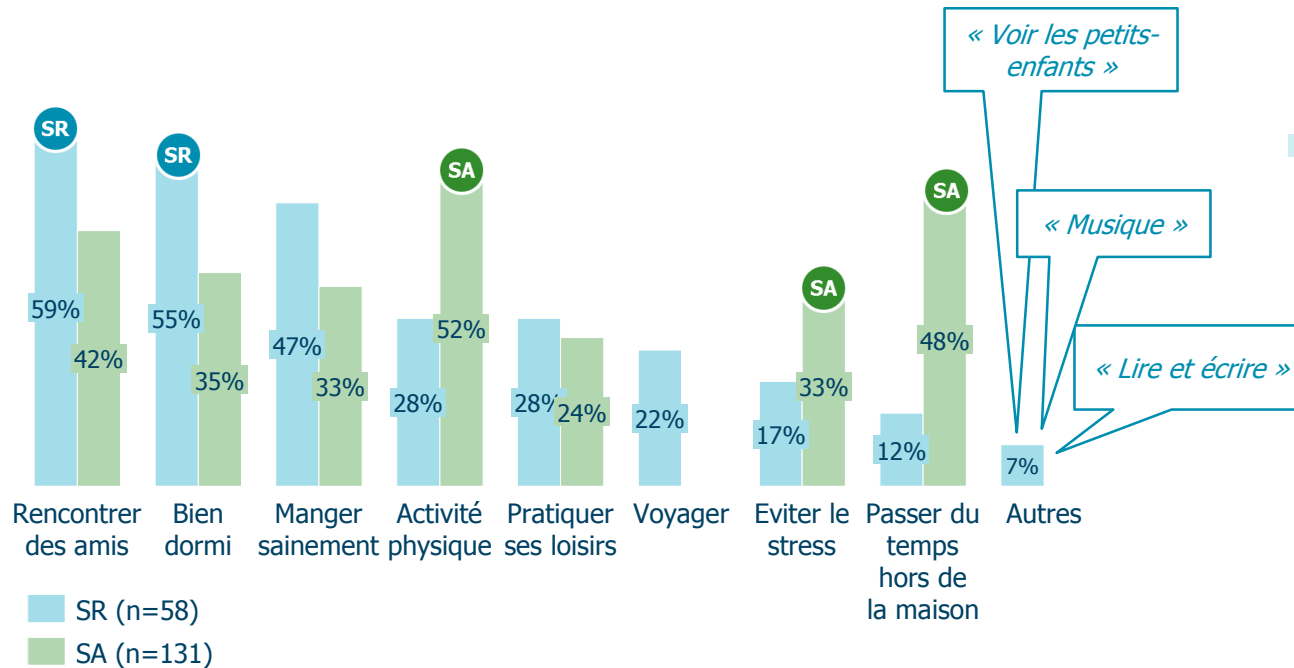
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR, p= .05

Les Romands rencontrent plus souvent des amis et dorment beaucoup pour se sentir mieux. Les Suisses allemands vont plutôt en plein air et ont une activité physique.

Q34: En dehors des traitements, qu'est-ce qui vous aide le plus à vous sentir mieux ?

Q33: Comment votre qualité de vie a-t-elle changée après avoir reçu le premier traitement ?

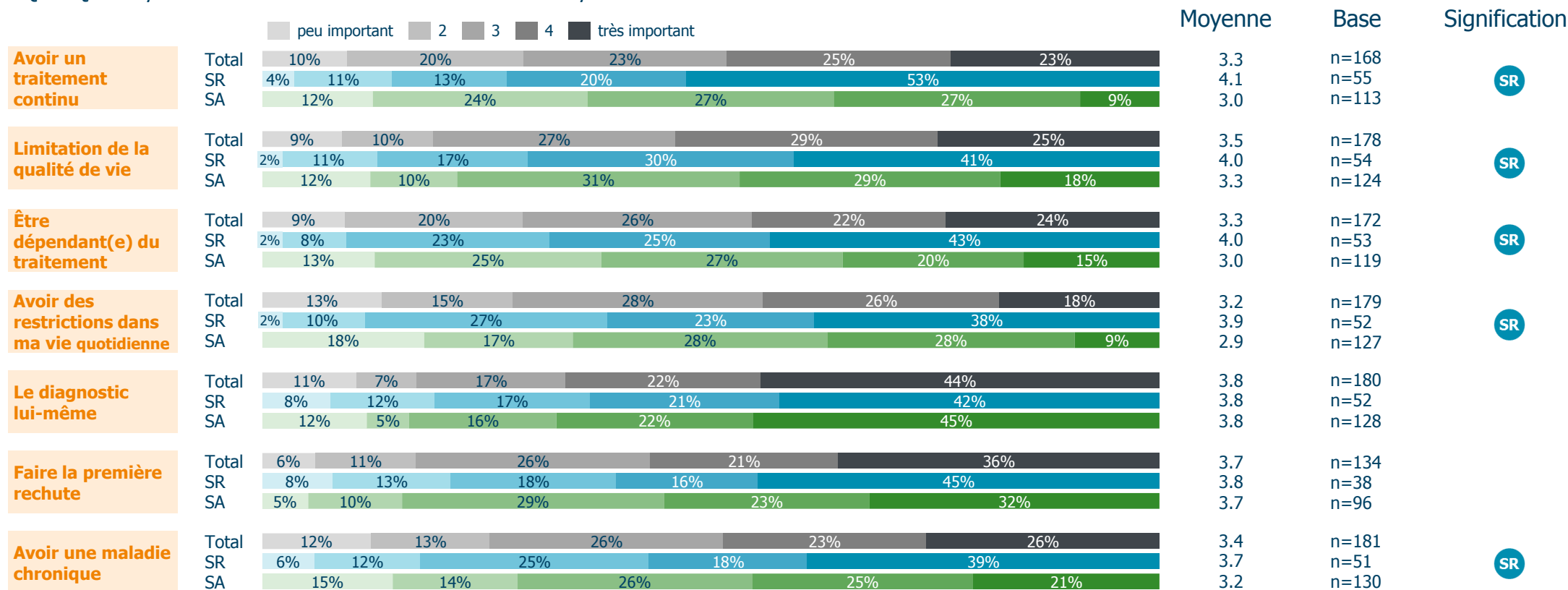


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR, p= .05

Les Romands ressentent plus mal certains facteurs de leur maladie que les Suisses allemands, par ex. le traitement continu et la qualité de vie limitée.

Q35: Quel impact les facteurs suivants ont-ils eu sur votre qualité de vie ?



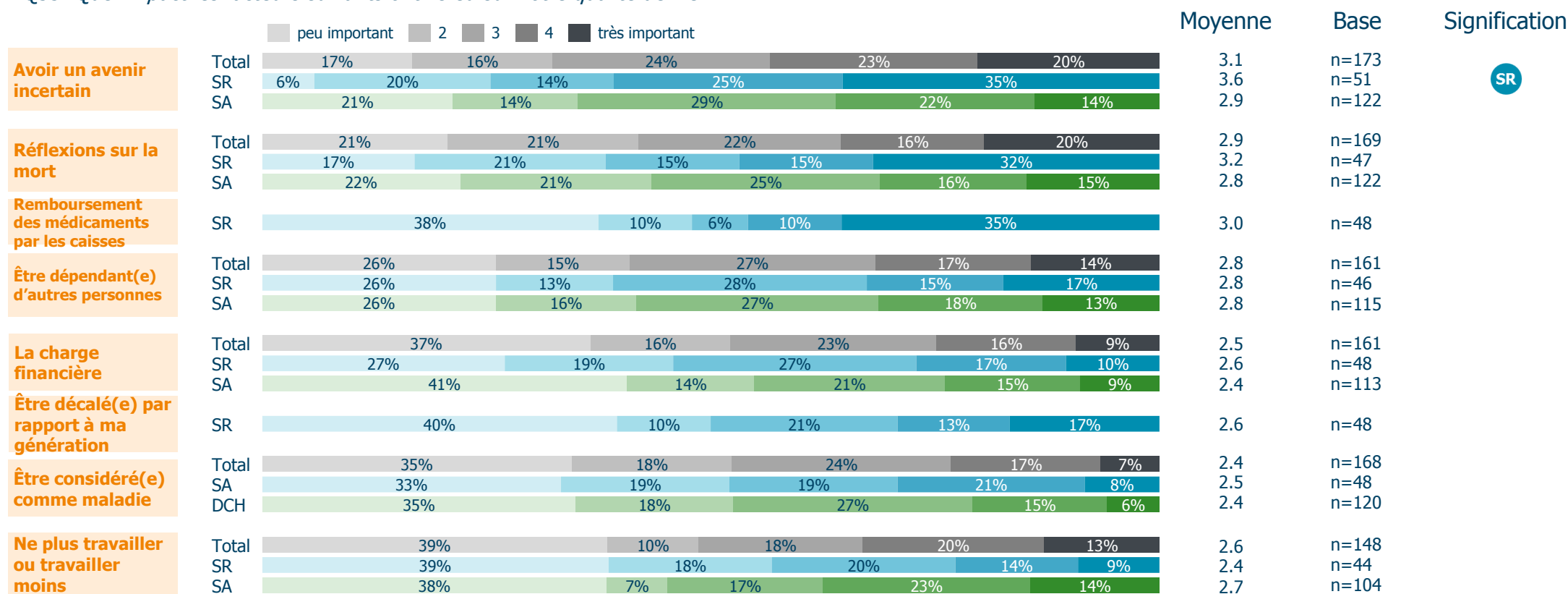
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR, p= .05



De même, les Romands ressentent leur maladie comme un fardeau plus lourd en raison de l'avenir incertain et des réflexions sur la mort.

Q35: Quel impact les facteurs suivants ont-ils eu sur votre qualité de vie ?

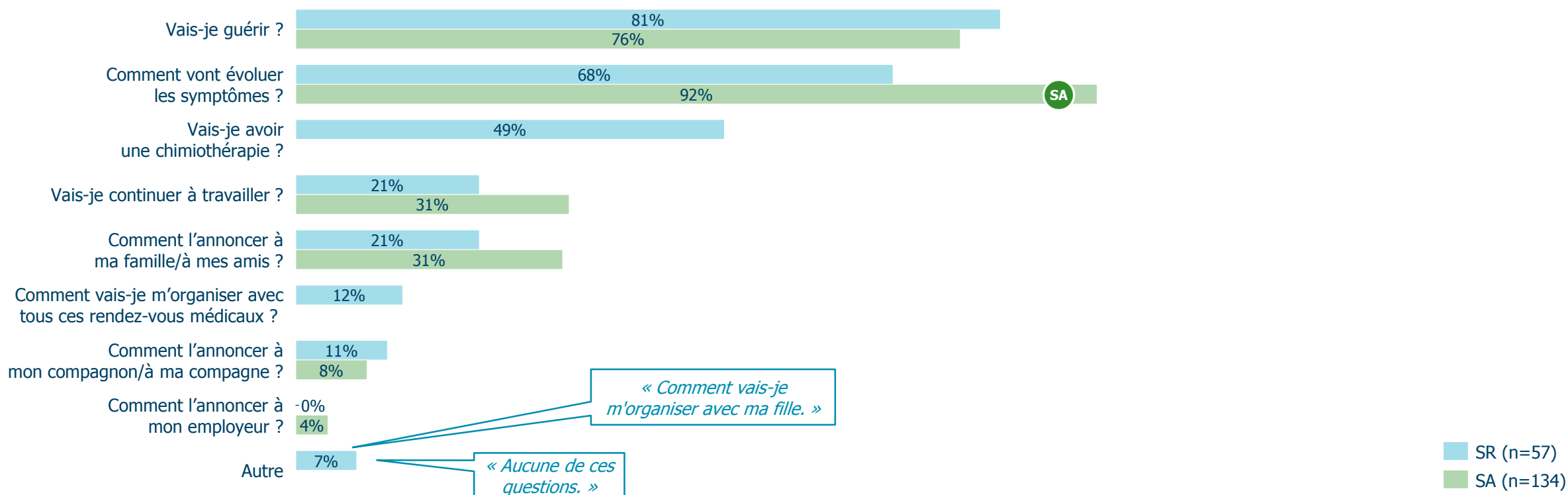


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR, $p = .05$

Les trois questions les plus importantes lors du diagnostic portent sur la possibilité d'une guérison, l'évolution des symptômes et la nécessité d'une chimiothérapie.

Q36: Lors du diagnostic, quelles ont été les 3 premières questions les plus importantes qui vous sont venues à l'esprit ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence SR, p= .05

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

Key Findings & recommandations

Partie générale

➤ **Partie spécifique au myélome multiple**

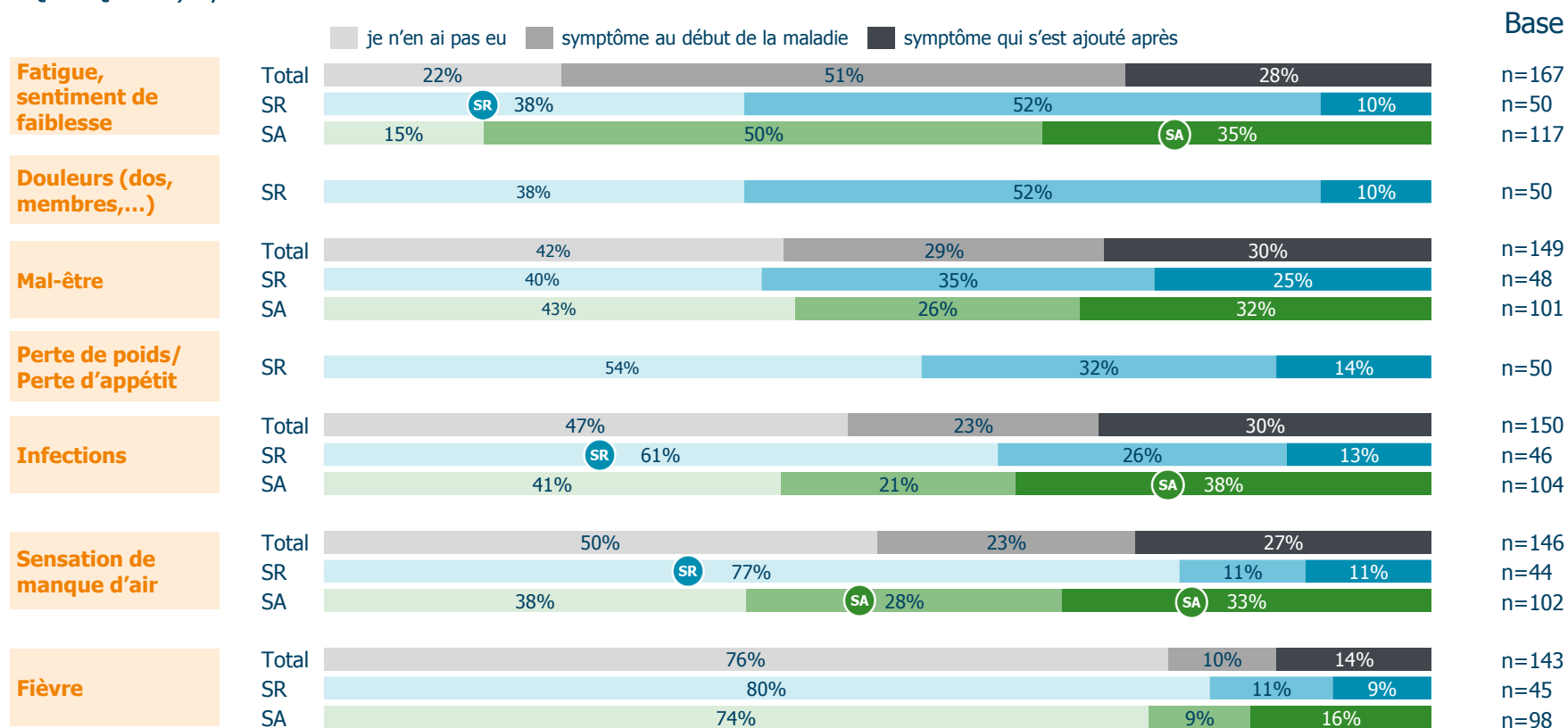
Symptômes

Traitements & effets secondaires

Sociodémographie & annexe

Les symptômes le plus souvent cités sont la fatigue et les douleurs. La fièvre et la sensation de manque d'air sont indiquées plus rarement.

Q37: Quels symptômes avez-vous eu au début de votre maladie avant de débuter le traitement ?



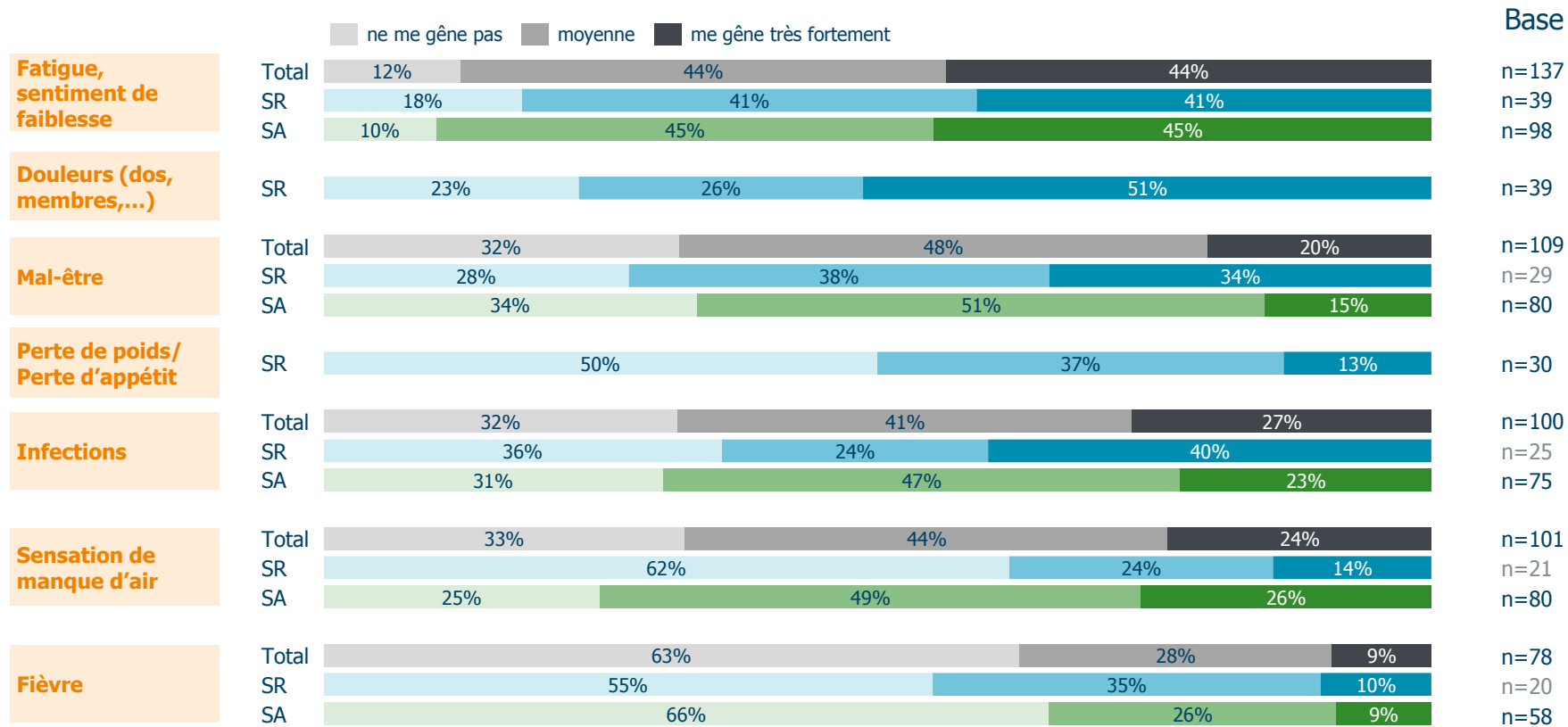
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence «symptôme est présent» SR, p= .05



Les patients sont le plus fortement gênés par les douleurs, la fatigue ou les infections. Les Suisses allemands souffrent aussi plus souvent de sensation de manque d'air.

Q37: Quels symptômes avez-vous eu au début de votre maladie avant de débiter le traitement ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en fréquences relatives (%), ordre de fréquence «symptôme est présent» SR, p= .05

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

Key findings & recommandations

Partie générale

➤ **Partie spécifique au myélome multiple**

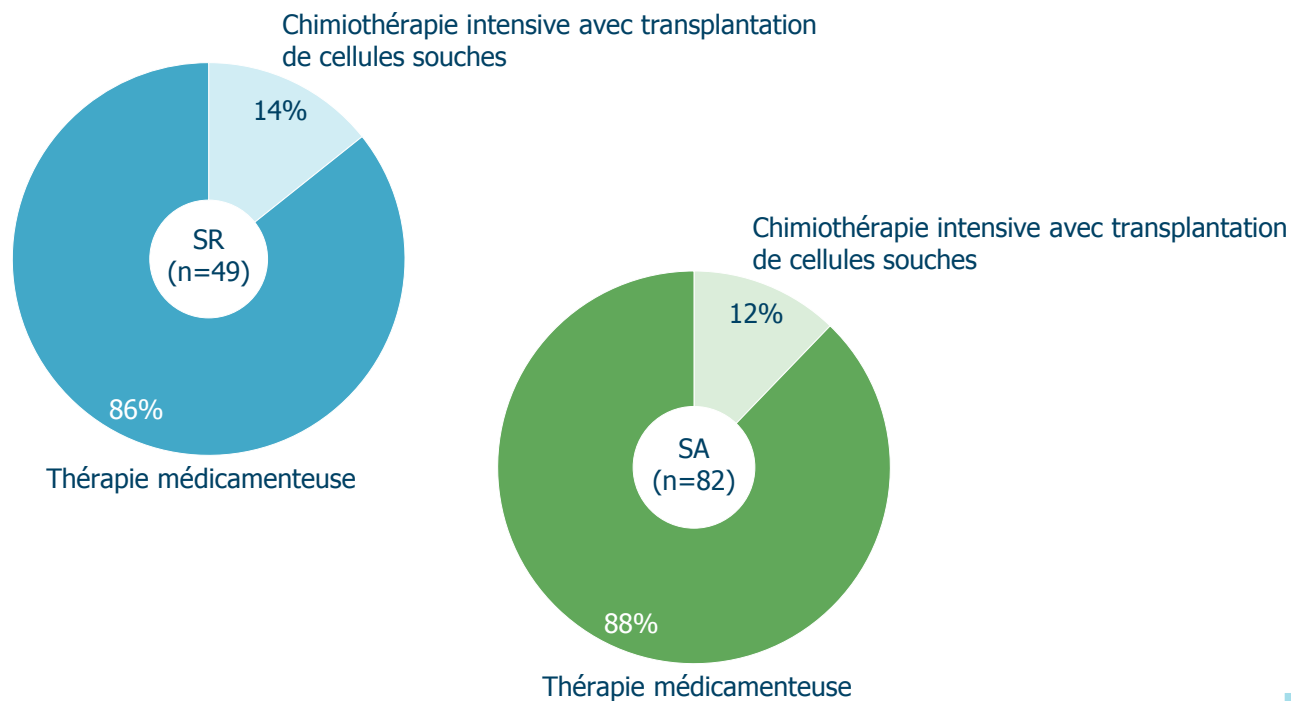
Symptômes

Traitements & effets secondaires

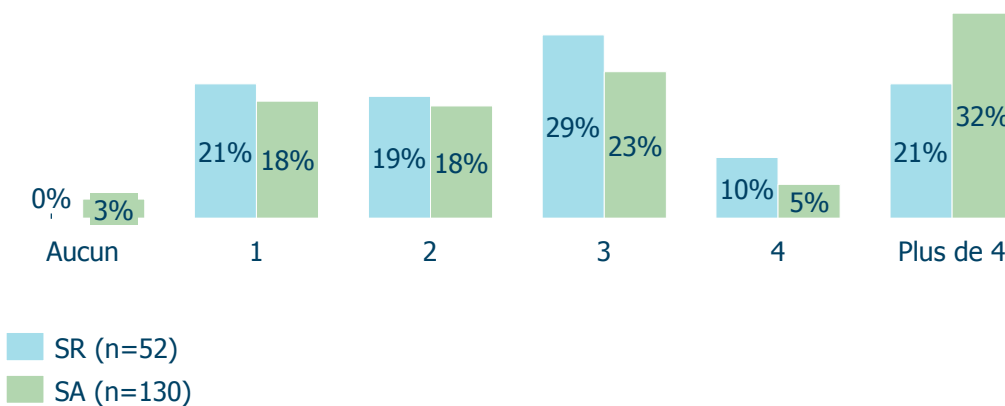
Sociodémographie & annexe

Plus de 80 % des personnes interrogées dans les deux régions linguistiques suivent actuellement un traitement médicamenteux.

Q38: Quel traitement suivez-vous actuellement ?



Q41: Combien de lignes de traitements différentes avez-vous déjà reçues ?

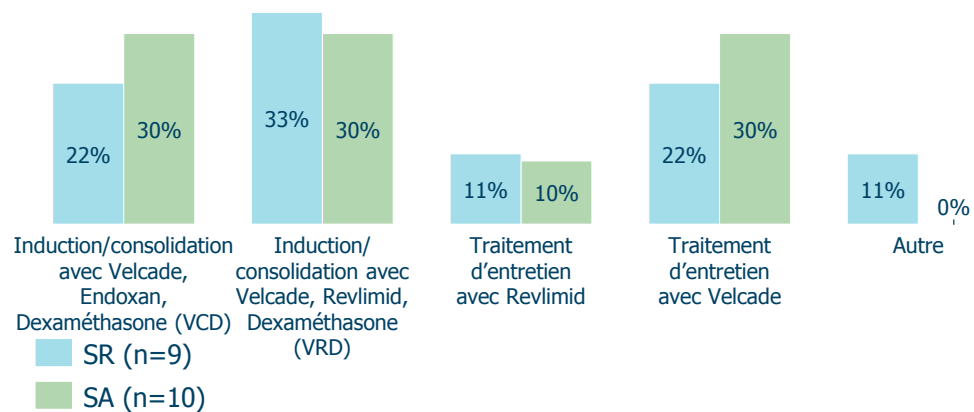


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), p= .05



La majorité des personnes interrogées est soit sous traitement par Revlimid-Dexaméthasone ou Imnovid-Dexaméthasone, soit actuellement sans traitement.

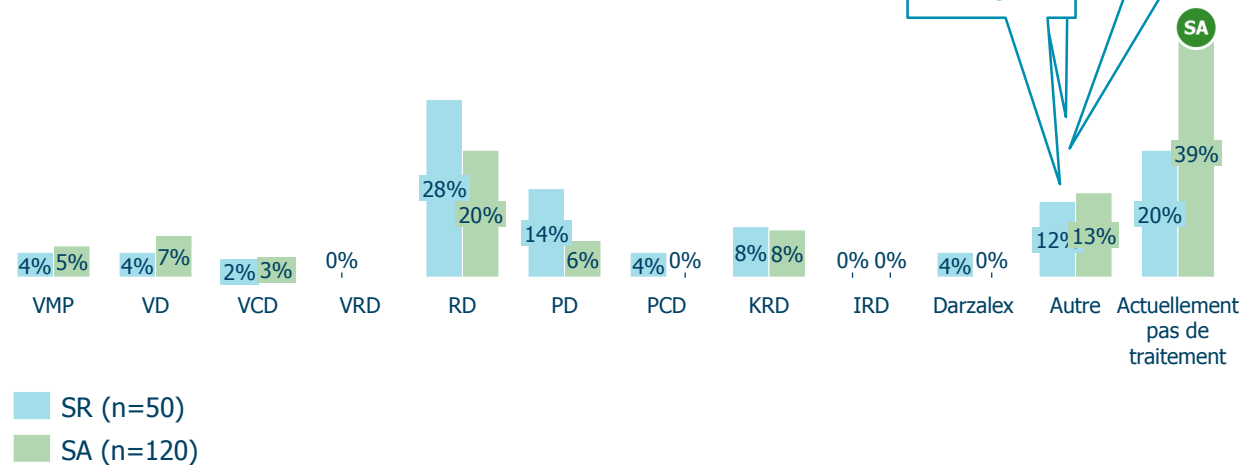
Q39: Chimiothérapie intensive avec transplantation de cellules souches :



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), p= .05

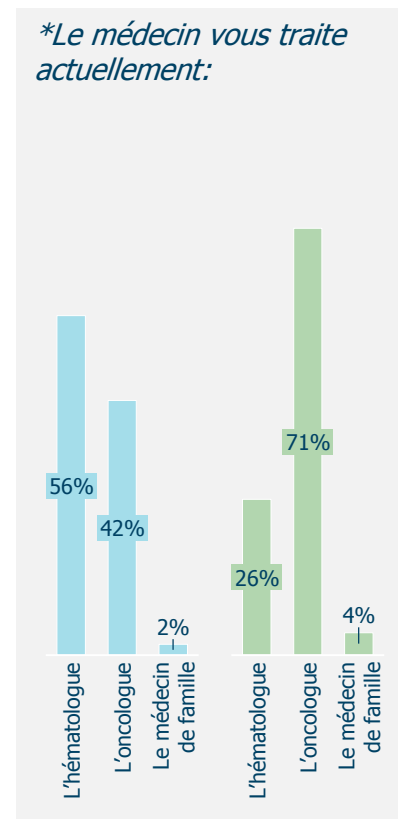
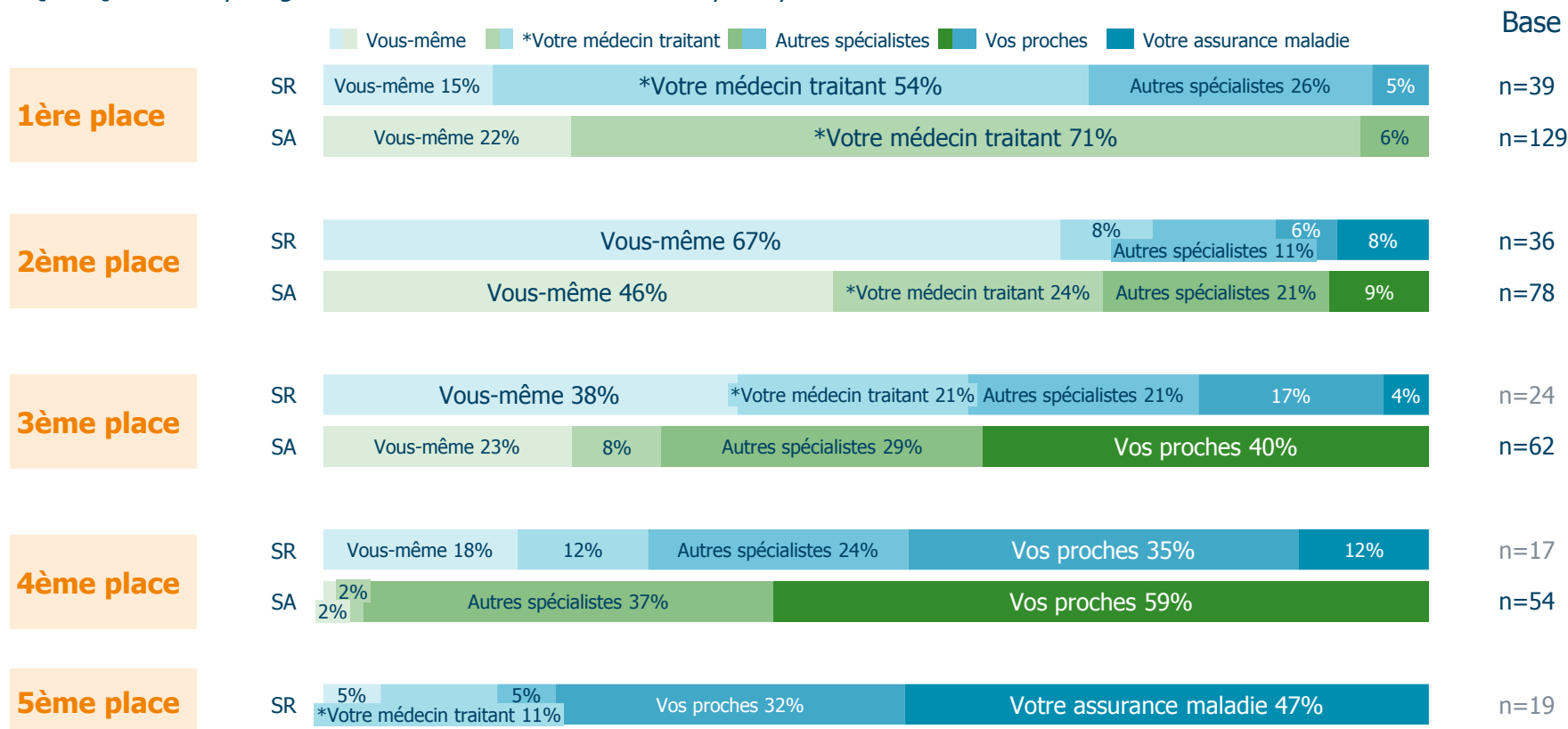
Q40: Traitement médicamenteux actuel :

VMP: Velcade-Alkeran-Prednison
 VD: Velcade-Dexaméthasone
 VCD: Velcade-Endoxan-Dexaméthasone
 VRD: Velcade_Revlimid-Dexaméthasone
 RD: Revlimid-Dexaméthasone
 PD: Imnovid-Dexaméthasone
 PCD: Imnovid-Endoxan-Examéthasone
 KRD: Kyprolis-Revlimid-Dexaméthasone
 IRD: Ninlaro-Revlimid-Dexaméthasone



En Romandie comme en Suisse allemande, c'est le médecin traitant qui a la plus grande influence sur la décision thérapeutique.

Q42: Qui a eu la plus grande influence sur la décision thérapeutique ?

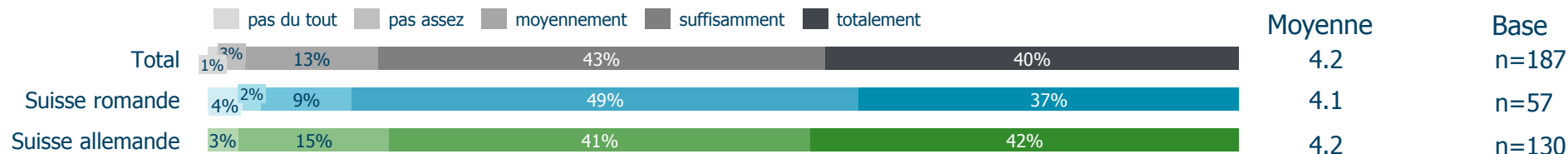


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en fréquences relatives (%), p= .05

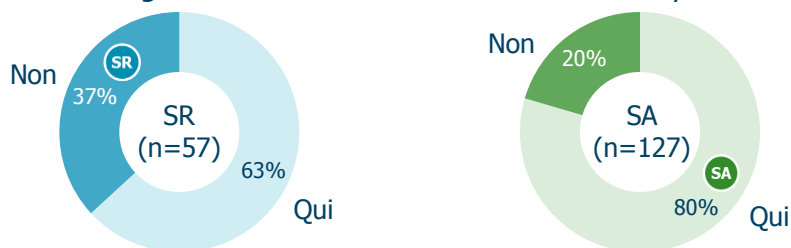


La majorité des personnes interrogées trouve qu'elle a pu s'exprimer suffisamment à totalement sur la décision thérapeutique.

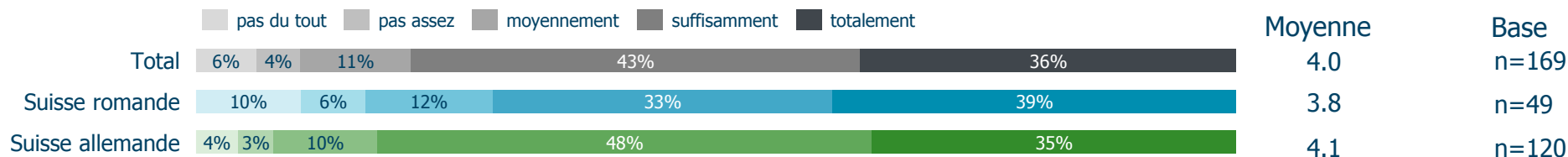
Q43: *Trouvez-vous que vous avez pu vous exprimer suffisamment sur la décision thérapeutique actuelle ?*



Q44: *Le sujet de la greffe autologue de cellules souches a-t-il été abordé par votre médecin traitant ?*



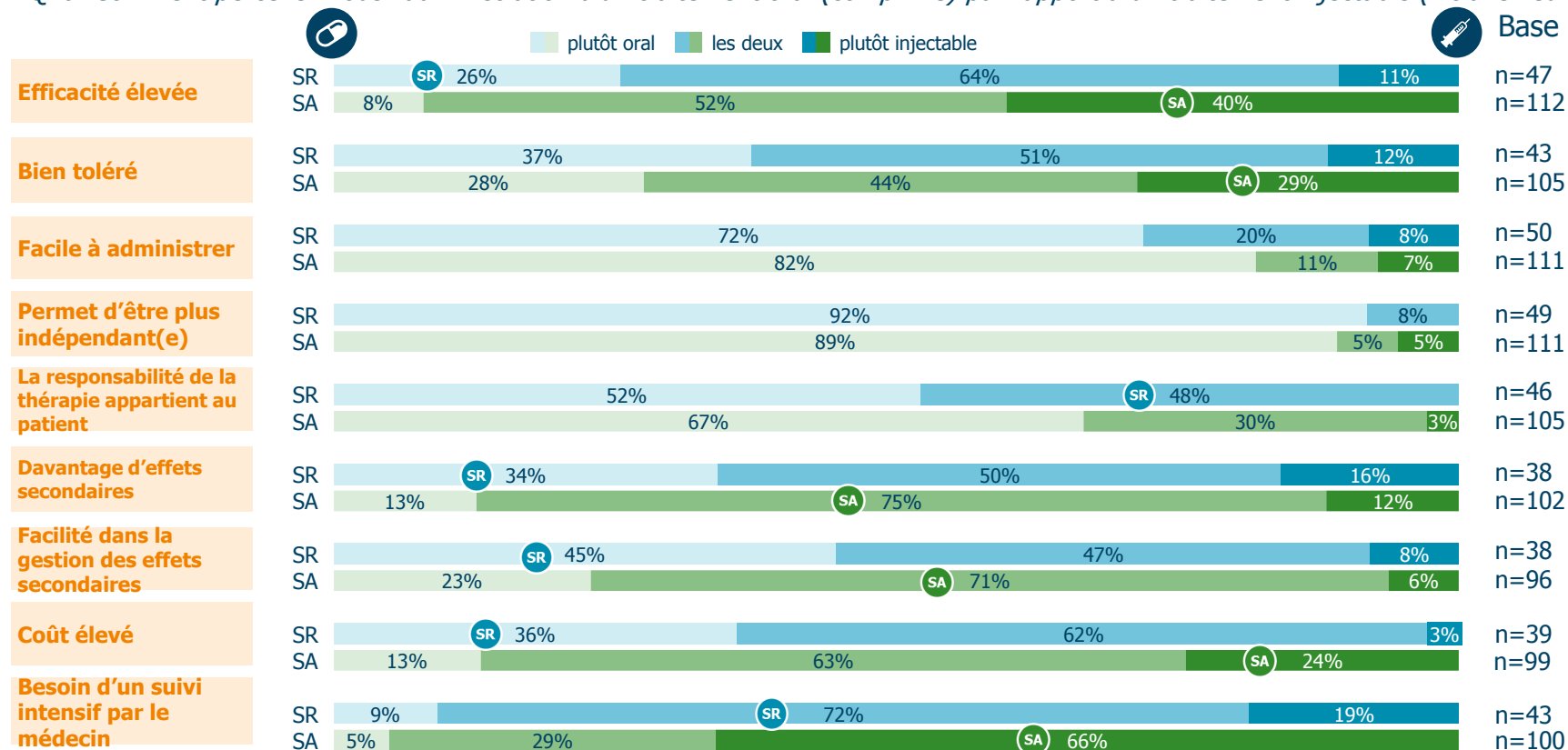
Q45: *Les informations sur la greffe autologue de cellules souches ont-elles été suffisantes pour vous ou auriez-vous souhaité d'avantage d'informations ?*



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en moyennes et fréquences relatives (%), p= .05

Les personnes interrogées attribuent une efficacité élevée au traitement intraveineux, mais considèrent aussi qu'un suivi intensif par le médecin est nécessaire.

Q46: Comment percevez-vous l'administration d'un traitement oral (comprimé) par rapport à un traitement injectable (intraveineux ou sous-cutané)?

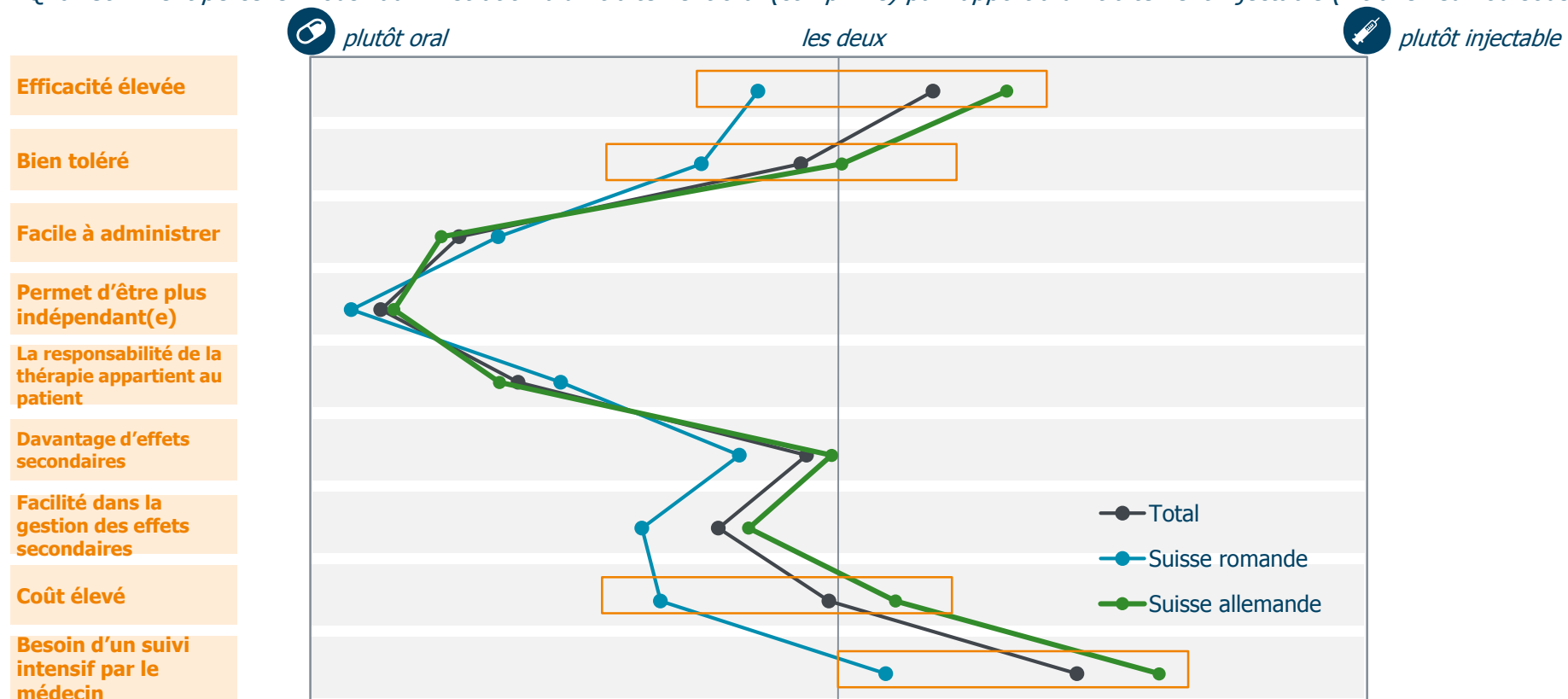


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
 Indication en fréquences relatives (%), p= .05



Les Romands attribuent certaines propriétés plutôt aux traitements oraux, tandis que les Suisses allemands les attribuent plutôt aux deux formes d'administration ou aux formes orales.

Q46: Comment percevez-vous l'administration d'un traitement oral (comprimé) par rapport à un traitement injectable (intraveineux ou sous-cutané)?

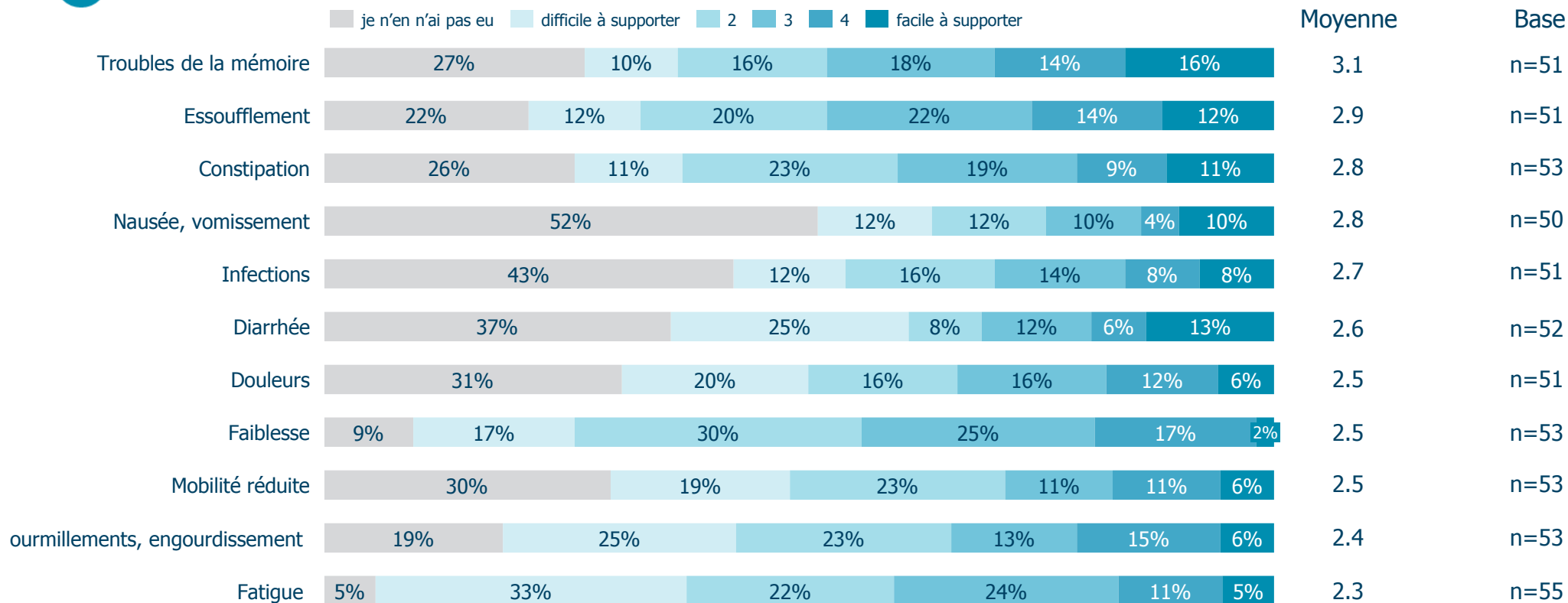


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en index



Les patients romands indiquent que les troubles de la mémoire les gênent le plus, 73 % d'entre eux en sont atteints.

SR Q47: Comment avez-vous supporté les effets secondaires causés par vos traitements ?



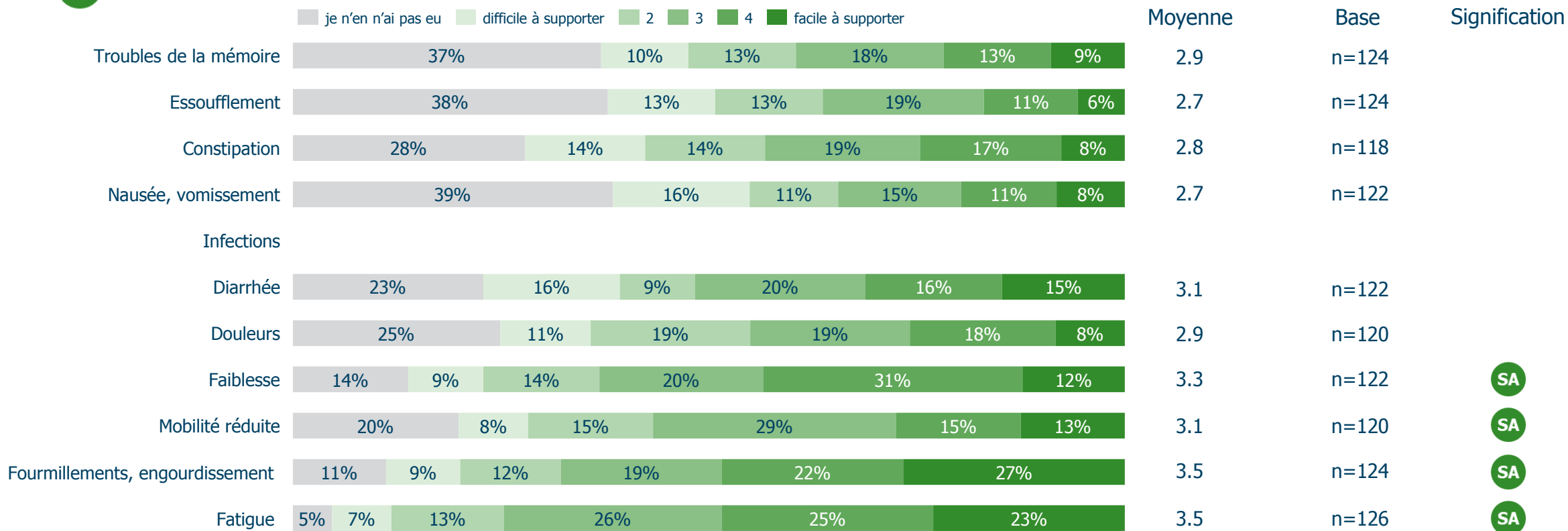
Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR, p= .05



Contrairement aux Romands, les patients suisses allemands souffrent le plus de fourmillements, d'engourdissement et de fatigue.

SA Q47: Comment avez-vous supporté les effets secondaires causés par vos traitements ?

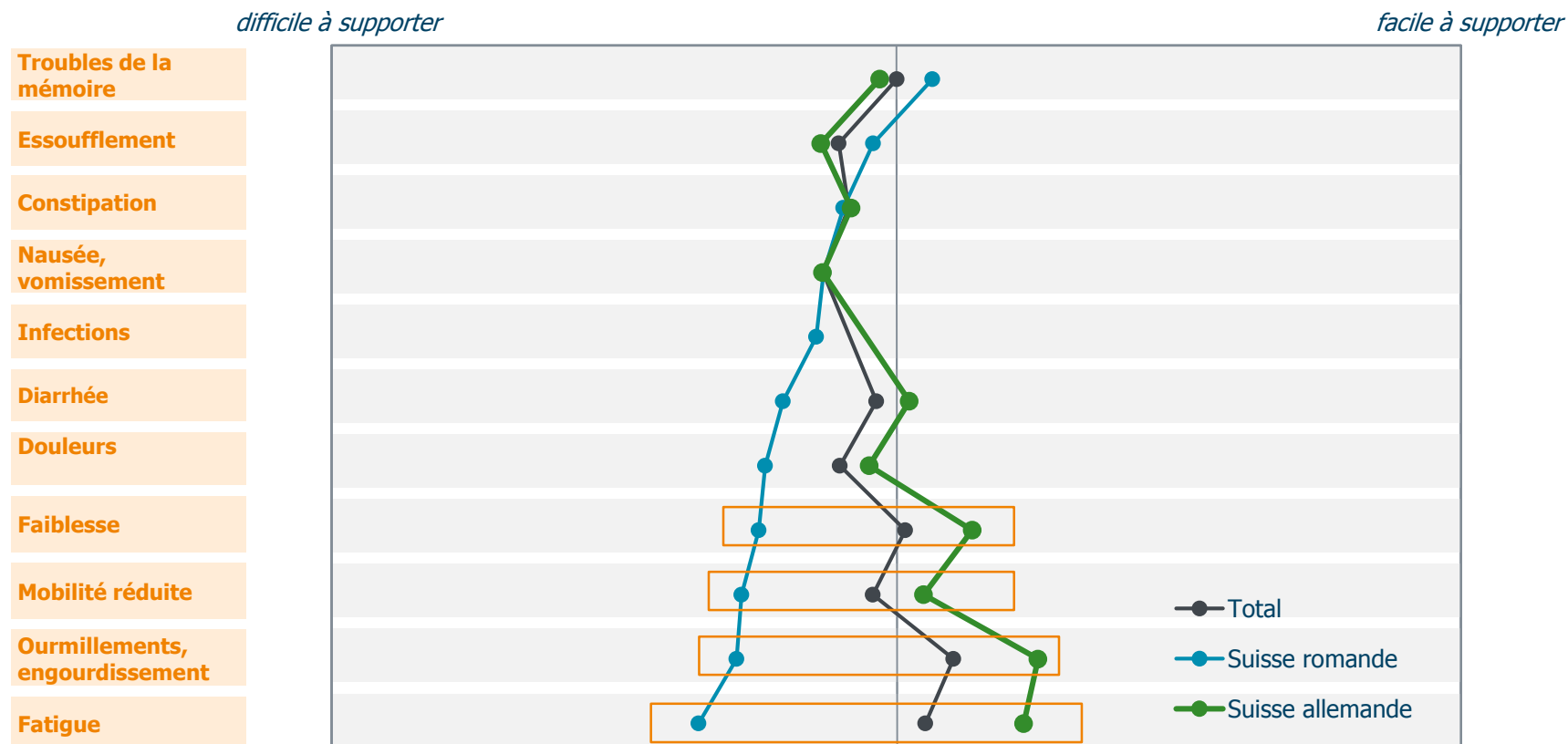


Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR, p= .05

Des différences se manifestent entre les régions linguistiques en ce qui concerne le degré de gêne due aux effets secondaires, comme la fatigue par exemple.

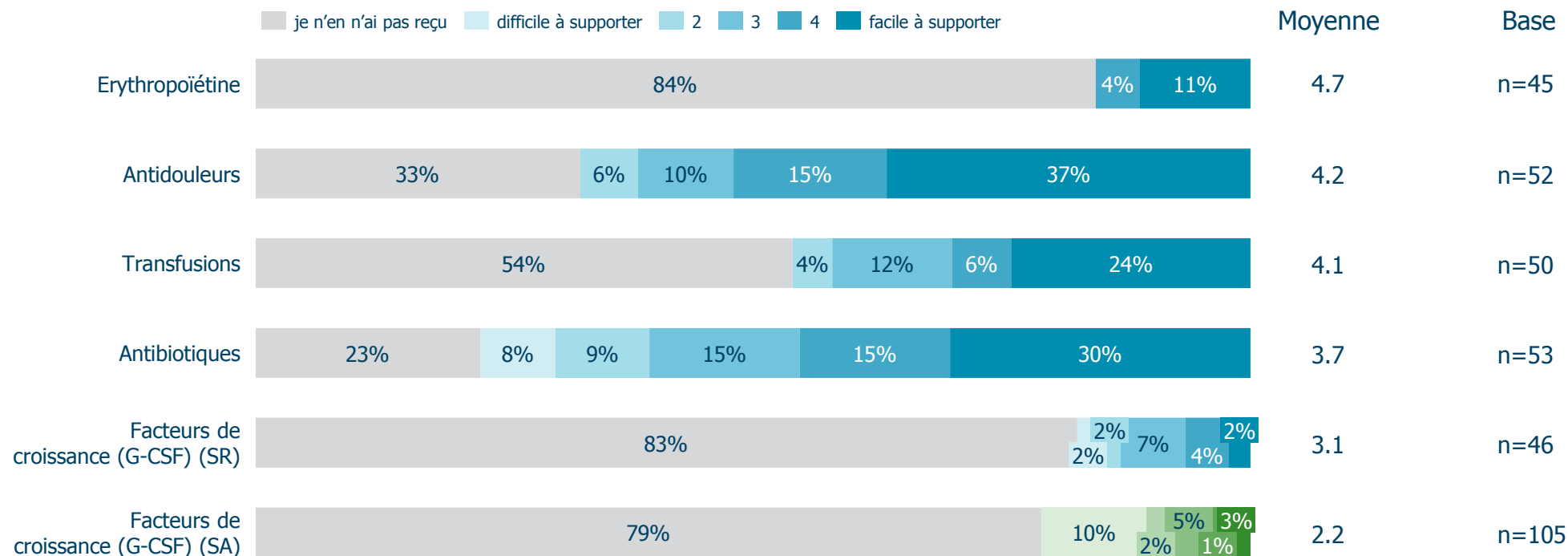
Q47: Comment avez-vous supporté les effets secondaires causés par vos traitements ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136
Indication en index

Les patients en Romandie reçoivent le plus souvent des antibiotiques comme médicaments de soutien à leur traitement.

Q48: Quels médicaments de soutien avez-vous reçus et comment ce traitement de soutien a-t-il affecté votre qualité de vie ?



Base: Total N=194, SR n=58, SA n=136

Indication en moyennes et fréquences relatives (%), par ordre de moyenne SR, p= .05



À la fin du questionnaire, plusieurs personnes ont fait une remarque, certains en relation avec leur traitement, le besoin d'être plus informé ou pour remercier.

SR Q49: Avez-vous d'autres observations/commentaires pour les organisations de patients ?

Traitement et efficacité

« Jusqu'à présent le traitement de ma maladie a été efficace. »

« J'ai des réactions allergiques aux additifs dans les médicaments. »

« J'ai été bien traité par un oncologue très qualifié, attentif et disponible. »

« Bel échange/belles rencontres. »

« Merci beaucoup pour cette étude qui essaie de mieux comprendre les patients. »

« Ma femme est un soutien très important. »

Soutien et remerciements

« Pas assez d'information sur les causes de cette maladie (si elles sont connues ?). »

« Je voudrais recevoir davantage d'informations personnelles sur les nouveaux traitements disponibles actuellement. »

« Manque d'information sur le bien-être. Médecine douce/alternative, conseils diététiques, yoga ou simplement une liste des personnes qui peuvent nous aider à vivre avec le cancer. »

Besoin d'information

GIM | RELEVANCE COUNTS.

AGENDA

Conception de l'étude

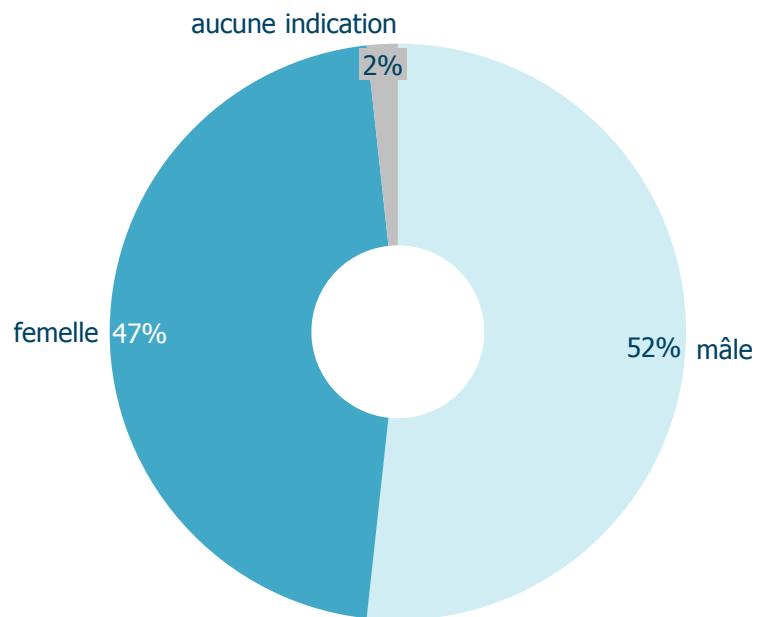
Key findings & recommandations

Partie générale

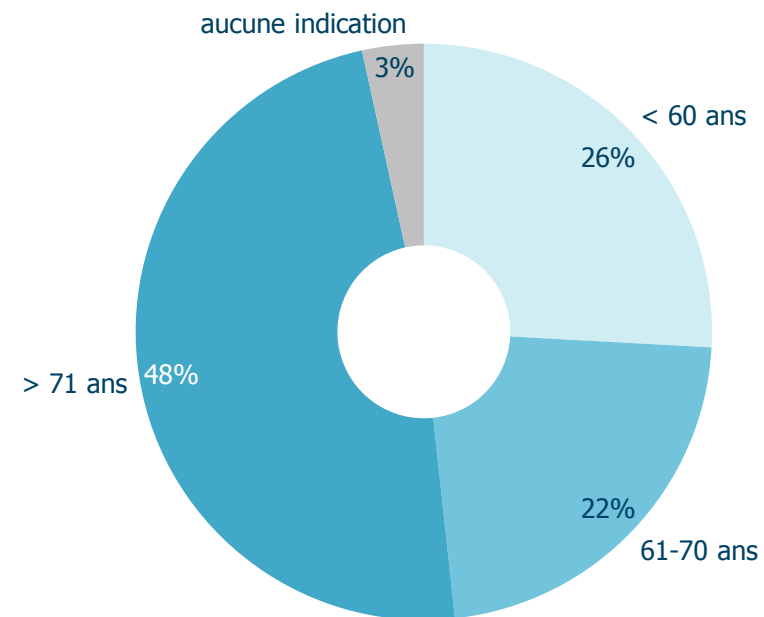
Partie spécifique au myélome multiple

➤ **Sociodémographie & annexe**

Sexe



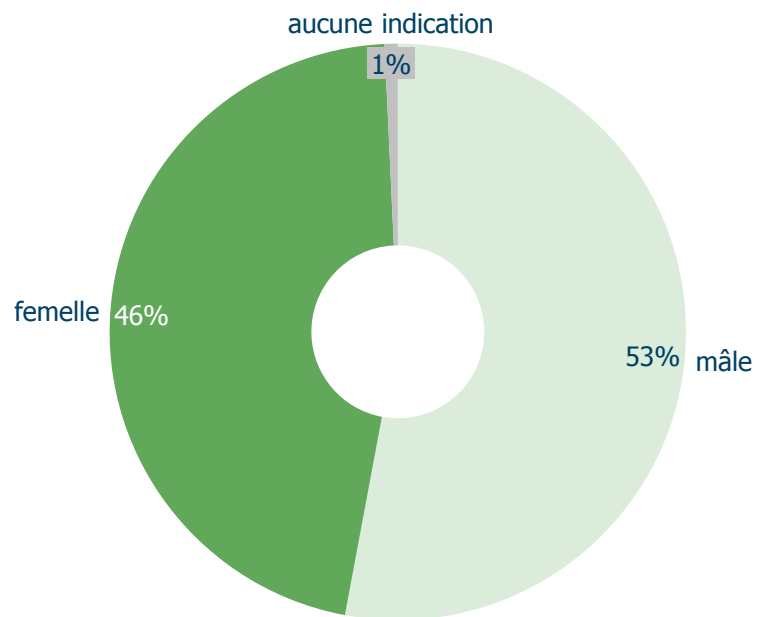
Âge



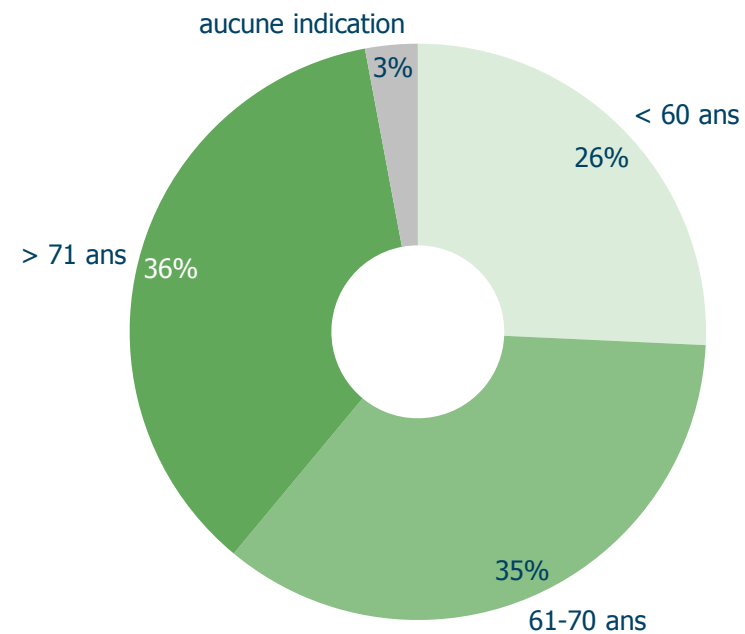
Base: SR n=58
Indication en fréquences relatives (%)



Sexe



Âge



Base: SA n=136
Indication en fréquences relatives (%)



Nombre	Question	Échelle
1	Quel âge avez-vous ?	Une seule réponse possible
2	Sexe :	Une seule réponse possible
3	Quel médecin a posé le diagnostic ?	Une seule réponse possible
4	Depuis combien de temps cette maladie a-t-elle été diagnostiquée ?	Une seule réponse possible
5	Combien de temps s'est écoulé entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic ?	Une seule réponse possible
6	Qui vous a informé des possibilités thérapeutiques ?	Plusieurs réponses possibles
7	Quelles sources d'information supplémentaires utilisez-vous et comment les évaluez-vous ?	Matrice
8	De quels moyens d'information auriez-vous besoin dans votre vie quotidienne ?	Plusieurs réponses possibles
9	Quel médecin vous traite actuellement (celui avec qui vous avez le plus de contact / votre premier interlocuteur) ?	Une seule réponse possible
10	Comment évaluez-vous votre relation avec votre médecin traitant (celui avec qui vous avez le plus de contact / votre premier interlocuteur après la confirmation du diagnostic) ?	Question classement
11	Comment évaluez-vous votre relation avec votre personnel soignant ?	Question classement
12	Combien de temps le médecin vous a-t-il consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie?	Une seule réponse possible
13	Comment évaluez-vous le temps que le médecin vous a consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie ?	Question classement
14	Avez-vous l'impression que le médecin consacre l'attention nécessaire à vos préoccupations ?	Question classement
15	Combien de temps vous consacre le personnel soignant lors de vos visites médicales ?	Une seule réponse possible
16	Comment évaluez-vous le temps que le personnel soignant vous consacre ?	Question classement

Nombre	Question	Échelle
17	Selon vous, quelle problématique n'est pas perçue à 100% par le médecin ?	Plusieurs réponses possibles
18	Dans quelle mesure vous sentez-vous compris(e) dans les domaines suivants par votre médecin ou par votre personnel soignant ?	Matrice
19	Pour quels types de problèmes vous adressez-vous plutôt au médecin et pour lesquels plutôt au personnel soignant ?	Matrice
20	Dans les grands hôpitaux et les cliniques, il existe un service psycho-oncologique. Avez-vous déjà utilisé ce service ?	Une seule réponse possible
21	Quelles ont été vos expériences avec le service psycho-oncologique ?	Question classement
22	À quelle fréquence avez-vous utilisé les services suivants ?	Matrice
23	Comment évaluez-vous l'offre supplémentaire que vous utilisez ?	Matrice
24	À quels groupes d'entraide /associations de patients appartenez-vous ?	Plusieurs réponses possibles
25	Comment avez-vous entendu parler de ces organisations ?	Plusieurs réponses possibles
26	Comment évaluez-vous la qualité des offres des groupes d'entraide /des association de patients ?	Question classement
27	Comment évaluez-vous la quantité des offres ?	Question classement
28	Quelles sont les raisons pour lesquels vous ne faites pas partie d'un groupe d'entraide/d'une association de patients ?	Plusieurs réponses possibles
29	Avez-vous déjà participé à une étude clinique ?	Une seule réponse possible
30	Seriez-vous prêt(e) à participer à une (autre) étude clinique ?	Une seule réponse possible
31	Vous sentez-vous généralement bien informé(e) sur l'offre d'études cliniques, les objectifs et les procédures ?	Question classement
32	Êtes-vous atteint(e) dans votre qualité de vie ? Si oui, pourquoi ?	Plusieurs réponses possibles

Nombre	Question	Échelle
33	Comment votre qualité de vie a-t-elle changée après avoir reçu le premier traitement ?	Question classement
34	En dehors des traitements, qu'est-ce qui vous aide le plus à vous sentir mieux ?	Plusieurs réponses possibles
35	Quel impact les facteurs suivants ont-ils eu sur votre qualité de vie ?	Matrice
36	Lors du diagnostic, quelles ont été les 3 premières questions les plus importantes qui vous sont venues à l'esprit ?	Plusieurs réponses possibles
37	Quels symptômes avez-vous eu au début de votre maladie avant de débiter le traitement ?	Matrice
38	Quel traitement suivez-vous actuellement ?	Une seule réponse possible
39	Chimiothérapie intensive avec transplantation de cellules souches :	Une seule réponse possible
40	Traitement médicamenteux actuel :	Une seule réponse possible
41	Combien de lignes de traitements différentes avez-vous déjà reçues ?	Une seule réponse possible
42	Qui a eu la plus grande influence sur la décision thérapeutique ?	Question classement
43	Trouvez-vous que vous avez pu vous exprimer suffisamment sur la décision thérapeutique actuelle ?	Question classement
44	Le sujet de la greffe autologue de cellules souches a-t-il été abordé par votre médecin traitant ?	Une seule réponse possible
45	Les informations sur la greffe autologue de cellules souches ont-elles été suffisantes pour vous ou auriez-vous souhaité d'avantage d'informations ?	Question classement
46	Comment percevez-vous l'administration d'un traitement oral (comprimé) par rapport à un traitement injectable (intraveineux ou sous-cutané)?	Matrice
47	Comment avez-vous supporté les effets secondaires causés par vos traitements ?	Matrice
48	Quels médicaments de soutien avez-vous reçus et comment ce traitement de soutien a-t-il affecté votre qualité de vie ?	Matrice
49	Avez-vous d'autres observations/commentaires pour les organisations de patients ?	Question en suspens

Nombre	Question	Échelle
1	Quel âge avez-vous ?	Une seule réponse possible
2	Sexe :	Une seule réponse possible
3	Quel médecin a posé le diagnostic ?	Une seule réponse possible
4	Depuis combien de temps cette maladie a-t-elle été diagnostiquée ?	Une seule réponse possible
5	Combien de temps s'est écoulé entre les premiers symptômes et la confirmation du diagnostic ?	Une seule réponse possible
6	Qui vous a informé des possibilités thérapeutiques ?	Plusieurs réponses possibles
7	Quelles sources d'information supplémentaires utilisez-vous et comment les évaluez-vous ?	Matrice
8	De quels moyens d'information auriez-vous besoin dans votre vie quotidienne ?	Plusieurs réponses possibles
9	Quel médecin vous traite actuellement (celui avec qui vous avez le plus de contact / votre premier interlocuteur) ?	Une seule réponse possible
10	Comment évaluez-vous votre relation avec votre médecin traitant (celui avec qui vous avez le plus de contact / votre premier interlocuteur après la confirmation du diagnostic) ?	Question classement
11	Comment évaluez-vous votre relation avec votre personnel soignant ?	Question classement
12	Combien de temps le médecin vous a-t-il consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie?	Une seule réponse possible
13	Comment évaluez-vous le temps que le médecin vous a consacré pour vous donner des explications au sujet de votre maladie ?	Question classement
14	Combien de temps vous consacre le personnel soignant lors de vos visites médicales ?	Une seule réponse possible
15	Comment évaluez-vous le temps que le personnel soignant vous consacre ?	Question classement
16	Selon vous, quelle problématique n'est pas perçue à 100% par le médecin ?	Plusieurs réponses possibles
17	Dans quelle mesure vous sentez-vous compris(e) dans les domaines suivants par votre médecin ou par votre personnel soignant ?	Matrice

Nombre	Question	Échelle
18	Pour quels types de problèmes vous adressez-vous plutôt au médecin et pour lesquels plutôt au personnel soignant ?	Matrice
19	Dans les grands hôpitaux et les cliniques, il existe un service psycho-oncologique. Avez-vous déjà utilisé ce service ?	Une seule réponse possible
20	Quelles ont été vos expériences avec le service psycho-oncologique ?	Question classement
21	À quelle fréquence avez-vous utilisé les services suivants ?	Matrice
22	Comment évaluez-vous l'offre supplémentaire que vous utilisez ?	Matrice
23	À quels groupes d'entraide /associations de patients appartenez-vous ?	Plusieurs réponses possibles
24	Comment avez-vous entendu parler de ces organisations ?	Plusieurs réponses possibles
25	Comment évaluez-vous la qualité des offres des groupes d'entraide /des association de patients ?	Question classement
26	Comment évaluez-vous la quantité des offres ?	Question classement
27	Avez-vous déjà participé à une étude clinique ?	Une seule réponse possible
28	Seriez-vous prêt(e) à participer à une (autre) étude clinique ?	Une seule réponse possible
29	Vous sentez-vous généralement bien informé(e) sur l'offre d'études cliniques, les objectifs et les procédures ?	Question classement
30	Êtes-vous atteint(e) dans votre qualité de vie ? Si oui, pourquoi ?	Plusieurs réponses possibles
31	Comment votre qualité de vie a-t-elle changée après avoir reçu le premier traitement ?	Question classement
32	En dehors des traitements, qu'est-ce qui vous aide le plus à vous sentir mieux ?	Plusieurs réponses possibles
33	Quel impact les facteurs suivants ont-ils eu sur votre qualité de vie ?	Matrice
34	Lors du diagnostic, quelles ont été les 3 premières questions les plus importantes qui vous sont venues à l'esprit ?	Plusieurs réponses possibles

Nombre	Question	Échelle
35	Quels symptômes avez-vous eu au début de votre maladie avant de débiter le traitement ?	Matrice
36	Quel traitement suivez-vous actuellement ?	Une seule réponse possible
37	Chimiothérapie intensive avec transplantation de cellules souches :	Une seule réponse possible
38	Traitement médicamenteux actuel :	Une seule réponse possible
39	Combien de lignes de traitements différentes avez-vous déjà reçues ?	Une seule réponse possible
40	Qui a eu la plus grande influence sur la décision thérapeutique ?	Question classement
41	Trouvez-vous que vous avez pu vous exprimer suffisamment sur la décision thérapeutique actuelle ?	Question classement
42	Le sujet de la greffe autologue de cellules souches a-t-il été abordé par votre médecin traitant ?	Une seule réponse possible
43	Les informations sur la greffe autologue de cellules souches ont-elles été suffisantes pour vous ou auriez-vous souhaité d'avantage d'informations ?	Question classement
44	Comment percevez-vous l'administration d'un traitement oral (comprimé) par rapport à un traitement injectable (intraveineux ou sous-cutané)?	Matrice
45	Comment avez-vous supporté les effets secondaires causés par vos traitements ?	Matrice
46	Quels médicaments de soutien avez-vous reçus et comment ce traitement de soutien a-t-il affecté votre qualité de vie ?	Matrice
47	Avez-vous d'autres observations/commentaires pour les organisations de patients ?	Question en suspens

MERCI BEAUCOUP!

GIM Suisse | Gesellschaft für Innovative Marktforschung

General-Wille-Strasse 10
8002 Zürich

Téléphone +41 (0)44 283 18 18

info@g-i-m.com
www.g-i-m.com



GIM | RELEVANCE COUNTS.