

Lymphomes, LLC, maladie de Waldenström

SURVEILLANCE ACTIVE APRÈS LE DIAGNOSTIC : LE POINT DE VUE DES PATIENTS

P. Aumont ⁽¹⁾, T. Calvat ⁽²⁾, A. Renoult ⁽¹⁾, J. Emonot ⁽¹⁾, J.-F. Faloviez ⁽¹⁾, J. Grandin ⁽³⁾, F. Fontenay ⁽¹⁾, C. Roffiaen ⁽¹⁾ et Guy Bouguet ⁽¹⁾
⁽¹⁾ Association ELLyE, ⁽²⁾ Juris Santé, ⁽³⁾ Décodeur Digital

RÉSUMÉ DE L'ENQUÊTE

Les patients en surveillance active ont la particularité d'être malades sans être traités. Dans ce contexte, l'association ELLyE a souhaité mieux comprendre et faire connaître le vécu de ces patients, en s'intéressant plus particulièrement à ceux touchés par une leucémie lymphoïde chronique (LLC), une maladie de Waldenström (MW), un lymphome folliculaire ou tout autre type de lymphome indolent.

Cette enquête a été réalisée par ELLyE à l'aide d'un questionnaire autoadministré diffusé en ligne.

Elle a permis de recueillir 393 réponses, toutes considérées exploitables.

Les résultats globaux font principalement ressortir qu'une majorité de patients n'auraient pas souhaité être traités immédiatement si cela leur avait été proposé, mais cette absence de traitement est néanmoins source d'inquiétude chez un tiers d'entre eux.

Pourtant, l'offre de soutien psychologique reste exceptionnelle, alors qu'il existe une demande importante, notamment chez les patients plus jeunes.

INTRODUCTION

ELLyE - Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir - est une association de patients et de proches spécialisée dans les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) et la maladie de Waldenström (MW), créée en 2006.

ELLyE avait pour objectif de mieux comprendre et faire connaître le vécu des patients en surveillance active, qui ont la particularité d'être malades sans être traités.

L'association a ainsi conçu et réalisé une enquête, via un questionnaire en ligne (SurveyMonkey) destiné aux patients touchés par une LLC, une MW, un

lymphome folliculaire ou tout autre type de lymphome indolent. Le questionnaire a été envoyé par mail à la base de données d'ELLyE, qui en a également fait la publicité sur son site (ellye.fr) et sur les réseaux sociaux.

Les 393 réponses reçues entre le 15 février et le 3 avril 2023 ont toutes été considérées comme exploitables. L'analyse des données a été réalisée en collaboration avec T. Calvat et J. Grandin.

Des traitements de données secondaires ont permis d'isoler des différences entre les patients de moins de 70 ans et les patients de 70 ans et plus.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

PROFIL DES PATIENTS RÉPONDANTS

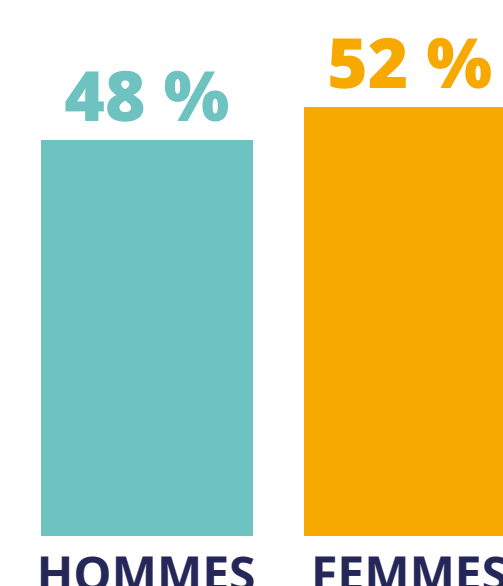
393 patients ont répondu au questionnaire

Pathologie des répondants

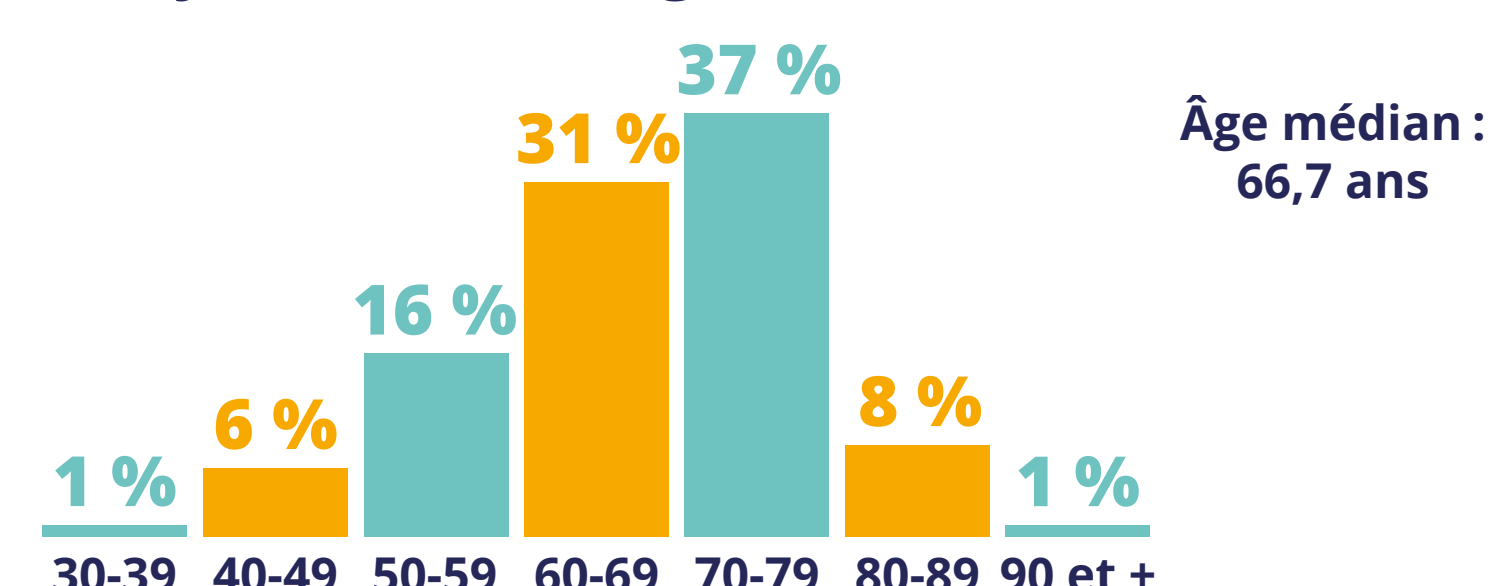
- 59 % leucémie lymphoïde chronique (LLC)
- 14 % maladie de Waldenström (MW)
- 16 % lymphome folliculaire
- 11 % autres types de lymphome indolent

Il ne ressort pas de différence significative dans les réponses en fonction de la pathologie des répondants (sauf pour l'accès à l'ALD).

Sexe

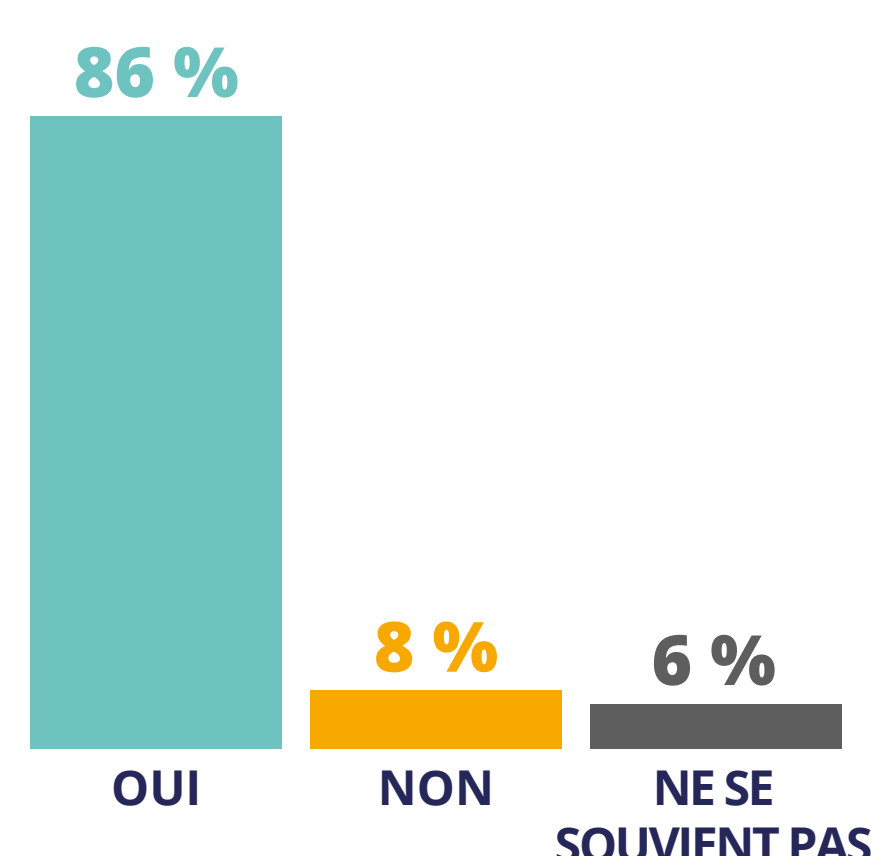


Pyramide des âges (en années)

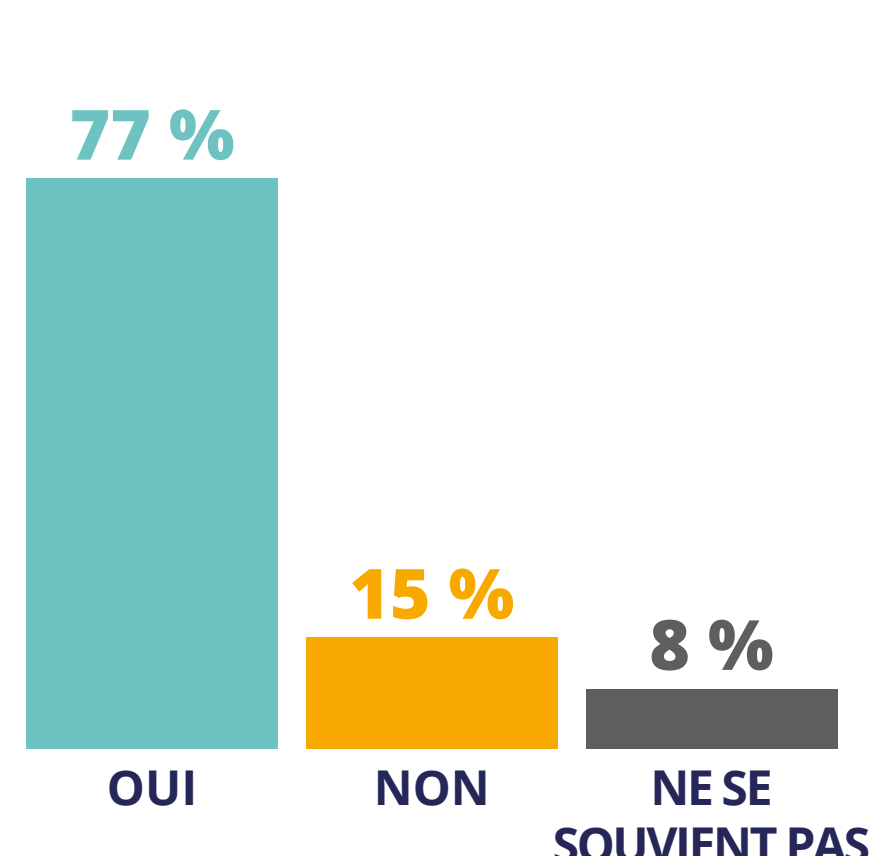


NIVEAU D'INFORMATION DES PATIENTS

Le médecin a expliqué pourquoi la surveillance active était la meilleure option



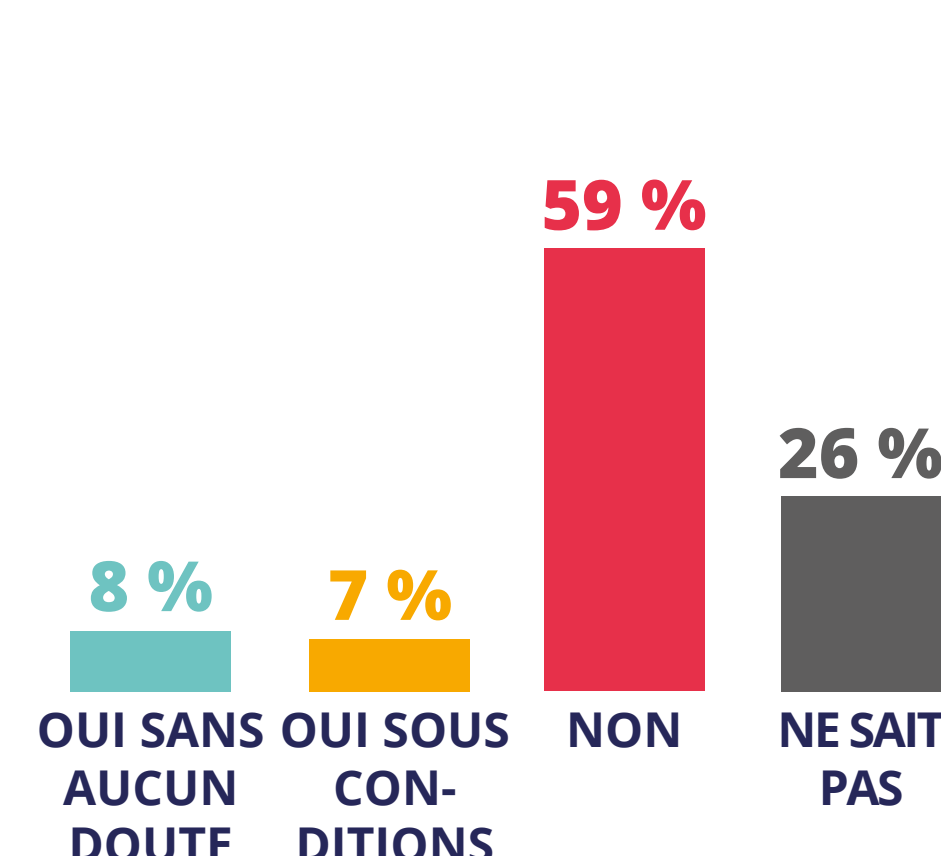
Le patient considère avoir été suffisamment informé sur la surveillance active



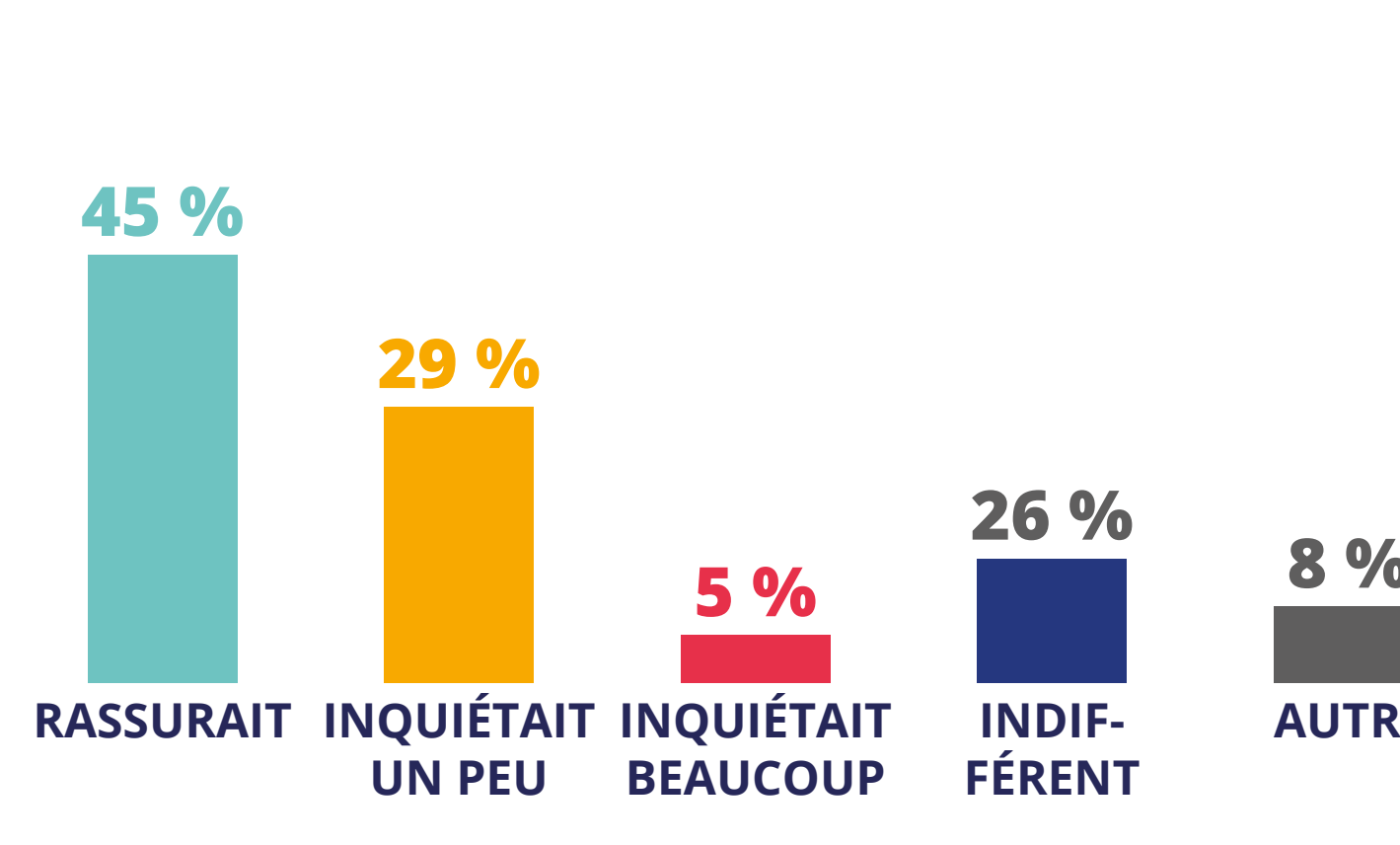
Une large majorité de répondants (86 %) ont reçu une information quant à l'intérêt de la surveillance en tant que meilleure option pour leur prise en charge. Ils estiment dans une proportion moindre (77 %) avoir été suffisamment informés sur ses objectifs, ses modalités et ses contraintes.

PRÉFÉRENCES DES PATIENTS

Le patient aurait préféré être traité immédiatement s'il avait eu le choix



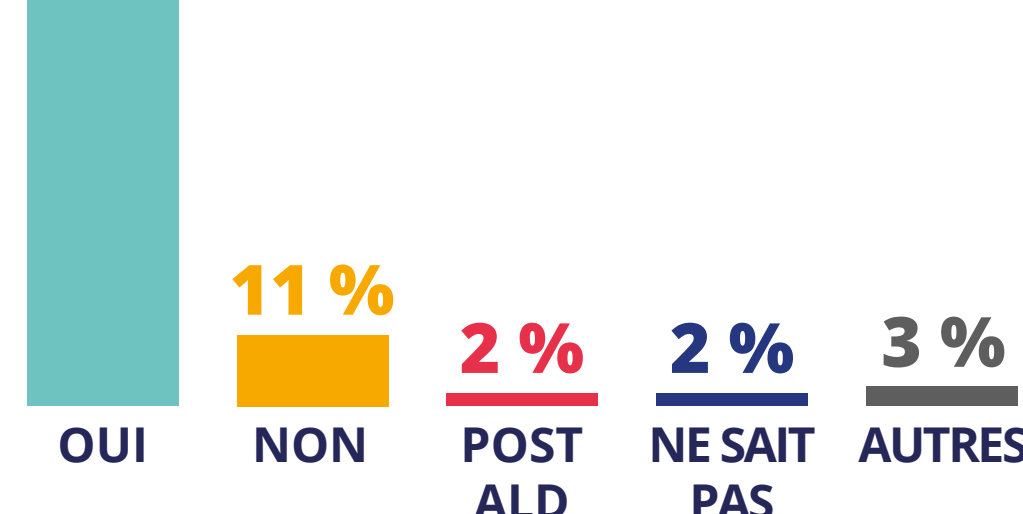
Inquiétude du patient relative au fait de ne pas recevoir de traitement



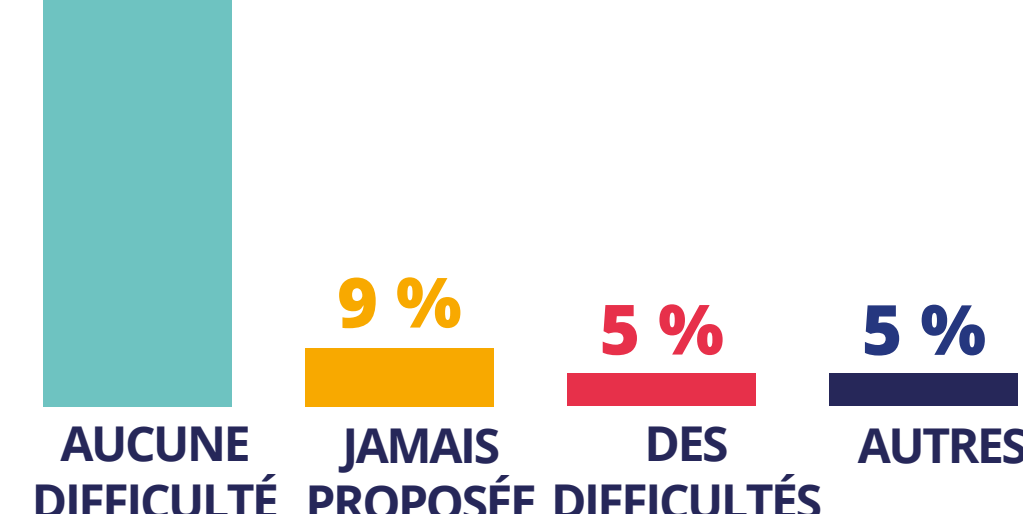
Une faible minorité de répondants (15 %) aurait préféré un traitement immédiat à la surveillance active. Si l'absence de traitement rassure une majorité de patients (45 %), elle constitue néanmoins un motif d'inquiétude pour plus d'un tiers d'entre eux (34 %).

PRISE EN CHARGE AU TITRE DE L'ALD

Prise en charge à 100 % au titre de l'ALD



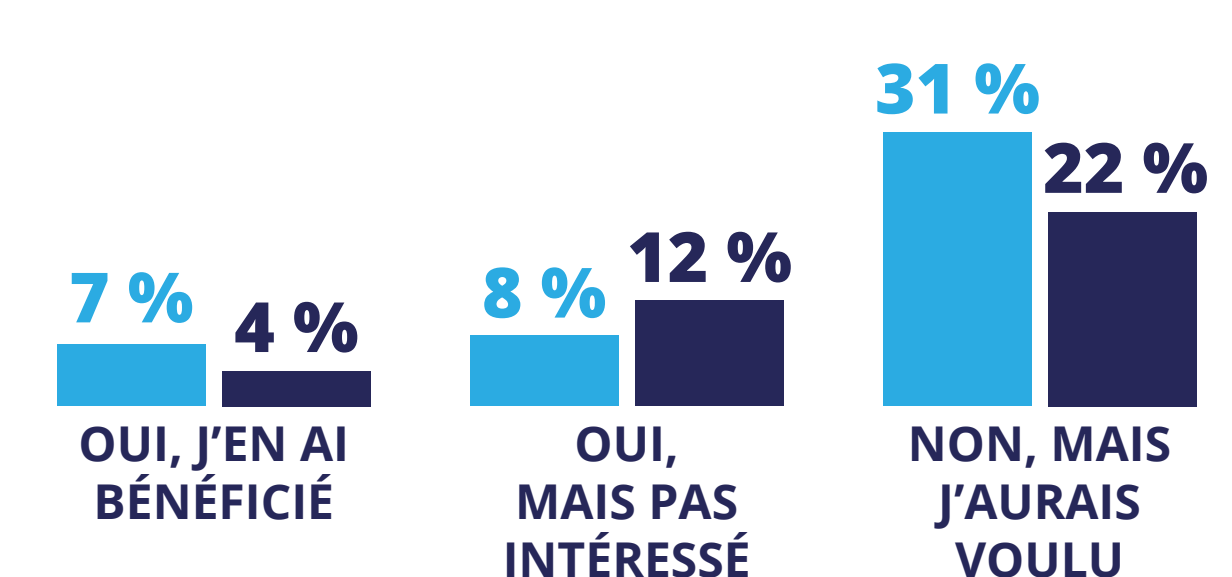
Difficulté à obtenir l'ALD



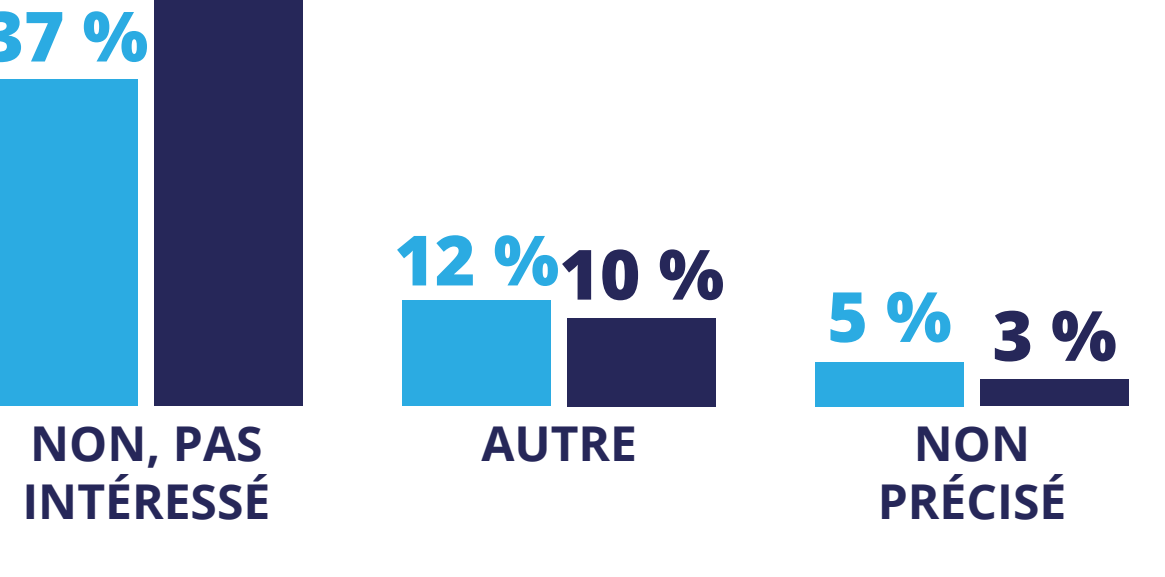
Une majorité des patients (82 %) a bénéficié d'une prise en charge dans le cadre de l'ALD au cours de la surveillance active. L'ALD n'a toutefois jamais été proposée à 9 % des répondants (22 % pour ceux atteints de la maladie de Waldenström) et 5 % ont rencontré des difficultés à l'obtenir.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE PROPOSÉ

212 patients de moins de 70 ans



181 patients de 70 ans et plus



Très peu de répondants (16 %) se sont vus proposer un soutien psychologique au cours de la surveillance active. Si 42 % des répondants n'en souhaitaient pas, on relève une demande non satisfaite importante chez les moins de 70 ans : près d'un tiers aurait souhaité pouvoir en bénéficier.

CONCLUSIONS

On relève un niveau d'information des patients satisfaisant concernant le choix de la surveillance active comme option de prise en charge. En revanche, la qualité et l'exhaustivité de l'information délivrée ne sont pas jugées suffisantes par près d'un quart des répondants.

Une grande majorité des patients n'auraient pas souhaité être traités immédiatement, dans l'hypothèse où ce choix leur aurait été proposé. Néanmoins, l'absence de traitement est un facteur d'inquiétude pour plus d'un tiers des répondants.

Cette inquiétude est à mettre en regard d'une proposition de soutien psychologique très insuffisante. Le soutien psychologique n'est proposé qu'à 16 % des patients, alors qu'il existe une demande non satisfaite importante, notamment chez les patients plus jeunes (moins de 70 ans).

Le fait que l'ALD ne soit pas systématiquement proposée à tous les patients en surveillance active ou que certains d'entre eux rencontrent des difficultés à l'obtenir doit par ailleurs constituer un point d'attention pour les équipes soignantes.

ELLyE remercie tous les patients qui ont participé à l'enquête