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] et C. Roffiaen[1]

[1] Association ELLyE ; [2] Juris Santé ; [3] Décodeur Digital

RÉSUMÉ

Les patients en surveillance active ont la particularité d'être malades sans être traités. Dans cette optique, cette enquête avait pour objectif de mieux comprendre et faire connaitre leur vécu, en s'intéressant plus particulièrement aux patients touchés par une leucémie lymphoïde chronique (LLC), une maladie de Waldenström (MW), un lymphome folliculaire ou tout autre type de lymphome indolent.

Elle a été réalisée par ELLyE à l'aide d'un questionnaire auto-administré diffusé sur la base de données de l'association.

Elle a permis de recueillir 438 réponses, dont 360 exploitables.

Sur la fraction de la population concernant les patients LLC et MW, les résultats font principalement ressortir qu'une majorité de patients n'auraient pas souhaité être traités immédiatement dans l'hypothèse où ce choix leur aurait été proposé.

De même, le niveau d'accès à l'Affection de Longue Durée (ALD) apparaît élevé mais avec des différences notables d'une pathologie à l'autre, les patients MW apparaissant comme les plus pénalisés.

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.

Ce projet d'enquête, né en janvier 2023, avait pour objectif de mieux comprendre et faire connaitre le vécu des patients en surveillance active, qui ont la particularité d'être malades sans être traités.

L'enquête a été intégralement conçue et réalisée par ELLyE, 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. Ce 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.

Parmi les 438 réponses reçues entre le 13 février et le 3 avril 2023, 360 ont été considérées exploitables. L'analyse des données a été réalisée en collaboration avec T. Calvat et J. Grandin.

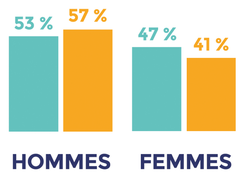
Des traitements de données secondaires ont permis d'isoler des différences entre les patients de moins de 70 ans et les patients de 70 ans et plus.

RÉSULTATS

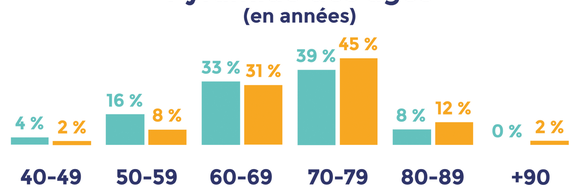
PROFIL DES PATIENTS RÉPONDANTS

L'enquête a permis d'interroger 360 patients, dont 49 patients vivant avec la maladie de Waldenström (MW, signalés en orange) et 212 patients vivant avec une leucémie lymphoïde chronique (LLC, signalés en vert). Les résultats présentés concernent ces deux sous-populations.

Sexe

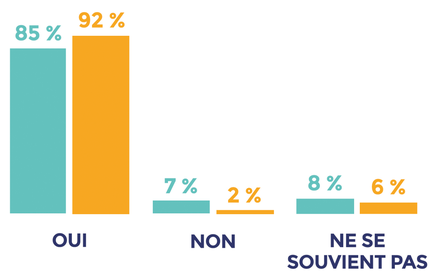


Pyramide des âges
(en années)

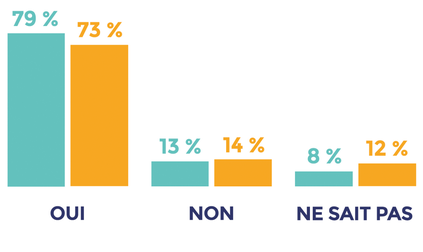


NIVEAU D'INFORMATION DES PATIENTS

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



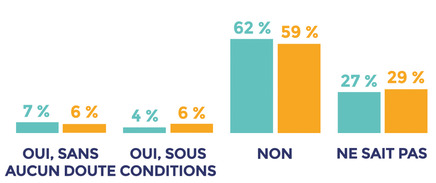
Le patient considère avoir été suffisamment informé sur les objectifs, modalités, contraintes de la surveillance active



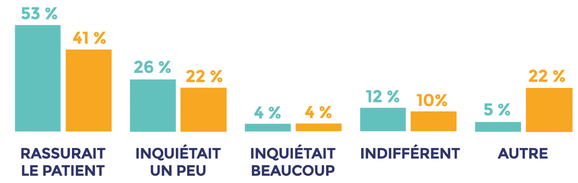
Une large majorité de répondants ont reçu une information quant à l'intérêt de la surveillance en tant que meilleure option pour leur prise en charge. Ils s'estiment dans une proportion moindre avoir été suffisamment informés sur ses objectifs, ses modalités et ses contraintes, s'agissant notamment des patients MW.

PRÉFÉRENCE DES PATIENTS

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



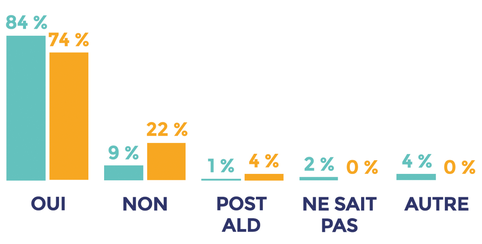
Inquiétude du patient relative au fait de ne pas être traité



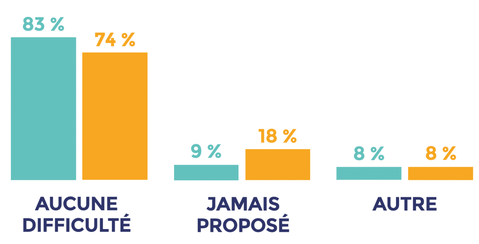
Une faible minorité de répondants aurait préféré un traitement immédiat à la surveillance active. Si l'absence de traitement rassure une majorité de patients (dans une moindre proportion pour ceux atteints de la MW, elle constitue un motif d'inquiétude pour plus d'un quart d'entre eux.

PRISE EN CHARGE AU TITRE DE L'ALD

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



Difficulté à obtenir l'ALD



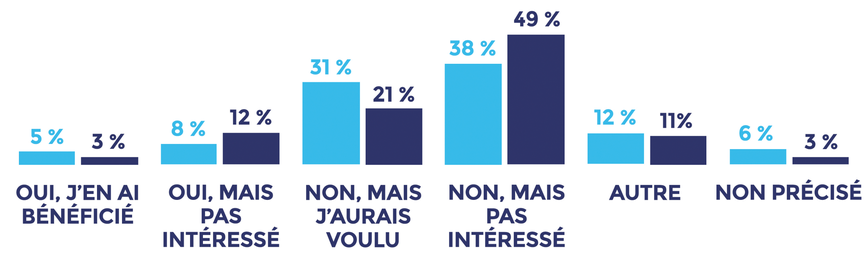
Une majorité des patients a bénéficié d'une prise en charge dans le cadre de l'ALD au cours de la surveillance active, notamment pour ceux atteints d'une LLC. L'ALD n'a toutefois jamais été proposée à près d'un patient MW sur cinq.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE PROPOSÉ AUX PATIENTS

MOINS DE 70 ANS — 132 patients répondants

70 ANS ET PLUS — 129 patients répondants

L'équipe soignante a proposé un soutien psychologique au patient durant la surveillance active



Très peu de répondants ont bénéficié d'un soutien psychologique au cours de la surveillance active. Si, au final, la majorité des répondants n'en souhaite pas, on relève que les moins de 70 ans sont davantage intéressés.

CONCLUSIONS

On relève un niveau d'information des patients plutôt satisfaisant concernant les objectifs, les modalités et les contraintes de la surveillance active, tant en termes de délivrance que de niveau de satisfaction, même si des efforts de pédagogie sont sans doute à réaliser s'agissant de la maladie de Waldenström.

La majorité des patients n'auraient pas souhaité être traités immédiatement, dans l'hypothèse où ce choix leur aurait été proposé. Au contraire, le fait de ne pas être traités semble les rassurer (ou est sans effet), notamment pour les patients atteints de LLC.

Le soutien psychologique n'est proposé qu'à moins d'un patient sur six, alors que 31 % des patients de moins de 70 ans n'en ayant pas bénéficié aurait souhaité pouvoir y avoir accès. Les patients plus âgés expriment ce besoin de façon moins marquée.

Si le niveau d'accès à l'ALD est élevé chez les patients en surveillance active, près d'un cinquième des patients en est néanmoins écarté. Les patients atteints de MW sont manifestement ceux qui ont le plus de difficultés à accéder à l'ALD, qui ne leur est pas systématiquement proposée.

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