

CONQUER™

DÉCEMBRE 2017 | NUMÉRO SPÉCIAL

the patient voice

Découverte des besoins non satisfaits des personnes atteintes du myélome multiple



conquer-magazine.com

AONN Magazine officiel pour les patients de
Academy of Oncology
Nurse & Patient Navigators

— Financé en partie par les cotisations des membres de l'AONN+ —

Table des matières

- 4 Aperçu du myélome multiple
- 5 Besoins non satisfaits des personnes atteintes du myélome multiple
- 10 Amélioration de la communication entre les patients et leur équipe de traitement
- 11 Amélioration de l'adhésion aux traitements du myélome multiple
- 12 Méthodes pour surmonter les difficultés rencontrées pendant le parcours du patient
- 13 Conclusion

Le magazine CONQUER: the patient voice™, ISSN 2475-823X (impression) ; ISSN 2475-8248 (en ligne) est publié 6 fois par an par la société à responsabilité limitée Green Hill Healthcare Communications, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, États-Unis. Tous droits réservés © 2017 Green Hill Healthcare Communications, LLC. Tous droits réservés. Le logo de CONQUER: the patient voice est une marque déposée de la société à responsabilité limitée Green Hill Healthcare Communications, LLC. Aucune partie de la présente publication ne peut être reproduite ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit actuel ou futur, de façon électronique ou mécanique, y compris la photocopie, l'enregistrement ou tout système de récupération et de stockage d'informations, sans l'autorisation écrite de l'éditeur. Imprimée aux États-Unis d'Amérique.

Les idées et opinions exprimées dans CONQUER ne reflètent pas nécessairement celles du comité de rédaction, des rédacteurs ou de l'éditeur. La parution d'une publicité ou la publication d'un autre produit mentionné dans CONQUER ne doit pas être interprétée comme la promotion de ce produit ou les prétentions du fabricant. Les lecteurs sont invités à contacter les fabricants quant aux caractéristiques ou limites des produits mentionnés. Ni les rédacteurs ni l'éditeur n'assument la responsabilité quant à des blessures et/ou des dommages aux personnes ou aux biens découlant d'une utilisation du matériel mentionné dans la présente publication ou liée à celle-ci.

Les COURRIERS À LA RÉDACTION doivent être adressés à la DIRECTRICE DE LA RÉDACTION, CONQUER, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, États-Unis. Adresse électronique : editorial@conquer-magazine.com. Téléphone : 732-992-2214. Les courriers concernant une autorisation de reproduire en totalité ou en partie un article publié dans cette revue doivent être adressés au SERVICE DES AUTORISATIONS DE REPRODUCTION, Green Hill Healthcare Communications, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, États-Unis.

RECEVEUR DES POSTES : les courriers concernant les abonnements ou les changements d'adresse doivent être envoyés au DIRECTEUR DE LA DIFFUSION, CONQUER, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, États-Unis. Fax : 732-656-7938. FRAIS D'ABONNEMENT ANNUELS : États-Unis et possessions : particuliers : 50,00 \$; institutions : 90,00 \$; un seul exemplaire : 5,00 \$. Les abonnements seront facturés au prix pour les particuliers tant que la preuve du statut n'est pas confirmée. Les prix sont susceptibles de changer sans notification préalable.

Financé en partie par les cotisations des membres de l'AONN+.

Ce numéro spécial et la première table ronde annuelle internationale sur le myélome multiple du Patient Leadership Council (Conseil de direction des patients) ont été parrainés et dirigés par Takeda Oncology.

Takeda Oncology est la marque de l'unité commerciale d'oncologie de la société Takeda Pharmaceutical Company Limited. Toutes les marques déposées appartiennent à leurs propriétaires respectifs. ©2017 Millennium Pharmaceuticals, Inc., filiale en propriété exclusive de la société Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Vice-président directeur / éditeur du groupe
Russell Hennessy
rhennessy@the-lynx-group.com

Vice-président / directeur des ventes
et du marketing
Joe Chanley
jchanley@the-lynx-group.com

Directeur des services à la clientèle
Travis Sullivan
tjsullivan@the-lynx-group.com

Adjointe aux ventes et au marketing
Savannah Patten
spatten@the-lynx-group.com

Directrice principale de la rédaction
Dalia Buffery
dbuffery@the-lynx-group.com

Rédactrice en chef adjointe
Lilly Ostrovsky

Réviseur
Adam Buffery

Chef de la conception
Lora LaRocca


the lynx group

Président / PDG
Brian Tyburski

Vice-président directeur / éditeur du groupe
Nicholas Englezos
nenglezos@the-lynx-group.com

Vice-président directeur / éditeur du groupe
John W. Hennessy
jhennessy2@the-lynx-group.com

Vice-président directeur des ventes et du marketing
Philip Pawelko
ppawelko@the-lynx-group.com

Vice-présidente des finances
Andrea Kelly

Directrice des ressources humaines
Mara Castellano

Directeur de l'élaboration de méthodes
et de programmes
John Welz

Infirmière en chef
Directrice principale des initiatives
et de la planification stratégique

Danelle Johnston, RN (infirmière diplômée),
MSN (diplômée d'une maîtrise ès sciences en soins
infirmiers), ONN-CG (infirmière-pivot généraliste
diplômée en oncologie), OCN (infirmière agréée
en oncologie), CBCN (infirmière agréée spécialisée
en soins des cancers du sein)

Vice-présidente directrice des opérations du groupe
Marion Murray

Directrice du contrôle de la qualité
Barbara Marino

Directrice de la production et de la fabrication
Alaina Pede

Directrice de la création et de la conception
Robyn Jacobs

Directrice du marketing numérique
Samantha Weissman


STRATEGIX
a division of the lynx group

Présidente
Abigail Adair

Vice-président exécutif des ventes
et du marketing
Shannon Sweeney

Directrice médicale
Sandy Cho

Stratège scientifique
Nikkia Scott

Vice-présidents, chargés de comptes
Alex Charles
Deanna Martinez

Découverte des besoins non satisfaits des personnes atteintes du myélome multiple : du diagnostic à la rechute de la maladie ou à la maladie réfractaire



Alfonso Aguaron

Patient, chef de projet de Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe) en Espagne



Mira Armour

Aidante et défenseur des droits des patients, directrice de Mijelom Croatia (Patients atteints du myélome en Croatie) et trésorière de Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe) en Croatie



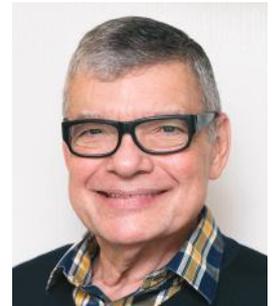
Yelak Biru

Patient, responsable d'un groupe de soutien aux personnes atteintes du myélome au nord du Texas ; membre de la International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome) ; président du comité consultatif du Global Myeloma Action Network (Réseau international d'action contre le myélome)



Natacha Bolaños

Défenseur des droits des patients, spécialiste de la réadaptation après cancer, patiente et chef des affaires publiques pour le GEPAC (Groupe de patients atteints d'un cancer en Espagne) et l'AEAL (Association espagnole pour les patients atteints d'un lymphome, d'un myélome et d'une leucémie) en Espagne



Aldo Del Col, licencié en sciences (BScPhm), titulaire d'une maîtrise en administration des affaires (MBA)

Patient, cofondateur et président de Myeloma Canada (Patients atteints du myélome au Canada).



Viorica Cursaru

Aidante et défenseur des droits des patients, fondatrice et présidente de Myeloma Euronet Romania (Réseau euronet des patients atteints du myélome en Roumanie)



Anne Delmond-Davanture, docteure (PhD)

Ingénieure en électronique, patiente, représentante internationale, administratrice du site Web, membre du Conseil d'administration de l'AF3M (Association française des malades du myélome multiple)



Nadia Elkebir

Défenseur des droits des patients, directrice de la division Europe de la International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome)



Anita Waldmann

Aidante, cofondatrice de plusieurs organisations de patients y compris la German Leukaemia & Lymphoma Patient's Association e.V. (Association des patients atteints de lymphome et de leucémie en Allemagne), la International Lymphoma Coalition (Coalition internationale contre le lymphome), la Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe), membre de la défense des droits des patients de la World Bone-Marrow Transplant (Greffe de moelle osseuse mondiale), directrice de la Leukaemihilfe RHEIN-MAIN e.V. (Patients atteints de leucémie dans le Rhin-Main) (y compris Myeloma Gruppe LHRM, MDS-Patienten-IG, Waldenstroem IG, Mantlecell-IG) et du groupe de travail de soutien de Ruesselsheim en Allemagne



Chris West

Défenseur des patients, directeur des médias et affaires publiques de Bloodwise (Connaissance du sang) au Royaume-Uni

En février 2017, 10 défenseurs des droits des patients des États-Unis, du Canada et de l'Union européenne se sont réunis à Lisbonne, au Portugal, pour discuter des besoins non satisfaits des patients atteints du myélome multiple. Cette première table ronde annuelle internationale sur le myélome multiple du Patient Leadership Council (Conseil de direction des patients), parrainée et animée par Takeda Oncology, portait sur la compréhension des besoins et des difficultés des patients atteints du myélome multiple et sur l'élaboration de stratégies afin d'y remédier et de proposer une solution pouvant être adoptée dans le monde entier.

Leur discussion portait sur des thèmes fondamentaux comme la manière de faciliter l'accès des patients aux informations sur leur maladie et les traitements éventuels ; la manière d'améliorer la communication entre les médecins, les infirmiers, les patients et les aidants ; l'importance de la compréhension et de l'implication du patient dans son expérience de traitement ; et la manière dont de nouvelles ressources peuvent rendre autonomes et soutenir les patients dans la communauté du myélome multiple. Le point commun entre ces conversations était la manière de renforcer l'engagement du patient, qui, comme cela a été prouvé, augmente les niveaux de satisfaction du patient et améliore sa santé et ses résultats globaux.¹ Ce livre blanc présente

une synthèse de ces discussions destinée aux patients, aidants, médecins et infirmiers qui représentent la communauté internationale du myélome multiple.

APERÇU DU MYÉLOME MULTIPLE

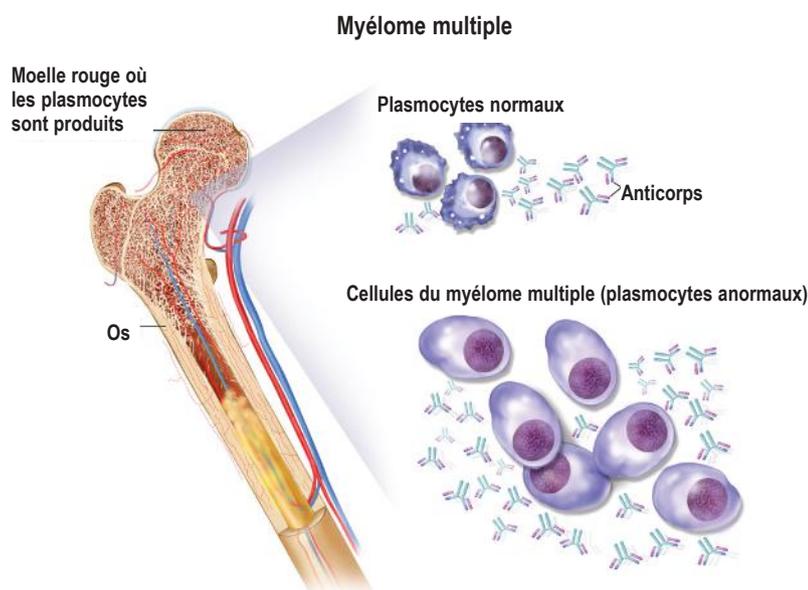
Le myélome multiple est un cancer formé lorsque des plasmocytes de la moelle osseuse deviennent malins.² Les plasmocytes produisent des anticorps qui combattent l'infection et sont donc un élément important du système immunitaire (**Figure 1**). Un plasmocyte malin est appelé cellule de myélome. Le myélome est identifié comme « multiple » en raison de la présence de plusieurs tâches ou zones de l'os où il se développe. Le myélome multiple peut apparaître sous la forme d'une tumeur et/ou d'une zone de perte osseuse. Il affecte fréquemment des zones où la moelle osseuse est la plus active chez les adultes, telles que la colonne vertébrale, le crâne, la cage thoracique, le bassin et les zones autour des épaules et des hanches. Le myélome multiple est également identifié par la présence de tumeurs localisées ou de plasmocytes appelés plasmocytomes. Les plasmocytomes peuvent se développer à l'intérieur et à l'extérieur de l'os.²

Le myélome multiple peut affaiblir la structure osseuse et peut réduire la capacité de la moelle osseuse à former d'autres cellules sanguines. Cela peut provoquer une anémie (réduction du nombre de globules rouges), une thrombocytopénie (réduction du nombre de plaquettes) ou une leucopénie (réduction du nombre de globules blancs normaux).² Ces effets secondaires peuvent entraîner des fractures, une faiblesse et une fatigue, une augmentation des contusions et des saignements et une difficulté à lutter contre les infections. Le myélome multiple produit généralement de grandes quantités d'anticorps non fonctionnels ou anormaux (immunoglobulines) pouvant endommager des organes, comme les reins et d'autres tissus.

Le myélome multiple est considéré comme un cancer rare, représentant moins de 2 % de tous les nouveaux cas de cancer en Europe, au Canada et aux États-Unis.³⁻⁵ Environ 40 000 nouveaux cas en Europe, 2 800 nouveaux cas au Canada et 30 000 nouveaux cas aux États-Unis sont diagnostiqués chaque année.³⁻⁵ Même si aucun traitement n'existe pour le myélome multiple, les patients peuvent obtenir des résultats différents en fonction de l'avancée de la maladie au moment du diagnostic, de l'âge des patients et de leur santé globale.^{6,7} En Europe, les

Figure 1. Myélome multiple

Les cellules du myélome multiple sont des plasmocytes anormaux (un type de globules blancs) qui s'accumulent dans la moelle osseuse et forment des tumeurs dans plusieurs os du corps.



Tous droits réservés © 2014 Terese Winslow LLC. Utilisation autorisée.

statistiques de survie au myélome multiple varient selon le pays ; entre 23 % et 47 % des patients seront toujours en vie plus de 5 ans après leur diagnostic initial.⁸ Les statistiques des États-Unis sont similaires, où l'on estime que presque la moitié (48,5 %) des patients sera toujours en vie au moins 5 ans après leur diagnostic.⁹

Le taux de survie a plus que doublé durant la dernière décennie grâce à une meilleure compréhension de la maladie et au développement de nombreuses nouvelles thérapies plus efficaces et moins toxiques.¹⁰ En dépit de ces avancées, la disponibilité et l'accès à des traitements plus récents peuvent considérablement varier selon les pays. Ces disparités sont le résultat d'un ensemble de facteurs, y compris leur adoption lente par les médecins, le faible taux d'inclusion de ces traitements d'après des formulaires, le prix élevé des traitements et le manque d'assurance-maladie suffisante. De toute évidence, mises à part les autres difficultés décrites ci-dessous, l'accès universel à tous les traitements actuellement disponibles pour le myélome multiple est un des plus grands besoins non satisfaits de ces patients.

BESOINS NON SATISFAITS DES PERSONNES ATTEINTES DU MYÉLOME MULTIPLE

« Une des choses dont nous avons vraiment conscience est qu'en dépit de toutes les informations que nous avons mises en ligne et dans les hôpitaux et de tout le travail effectué par d'autres organisations caritatives, nous savons que les patients n'ont pas toujours accès aux informations dont ils ont besoin » a confié Chris West de Bloodwise (www.bloodwise.org.uk).

De nombreuses difficultés peuvent se présenter pendant le parcours de soins du patient. Pour de nombreux patients, le processus initial de diagnostic du myélome multiple peut s'avérer être un défi de taille. Du fait que le myélome multiple est une maladie rare ayant des symptômes de diverse nature, il n'est pas rare que les patients consultent plusieurs médecins de différentes spécialités (par exemple, leur médecin généraliste, un hématologiste, un orthopédiste, un néphrologue) avant que le diagnostic soit posé. En effet, une étude de 2010 sur les patients atteints de cancer en Angleterre a révélé que les patients atteints du myélome multiple étaient 18 fois plus susceptibles d'être renvoyés vers au moins 3 médecins différents avant la pose du diagnostic que les patients atteints d'un cancer du sein.¹¹

Après avoir été diagnostiqués atteints d'un myélome multiple, les patients font face à plusieurs zones d'ombre relatives à l'incidence physique, émotionnelle, sociale

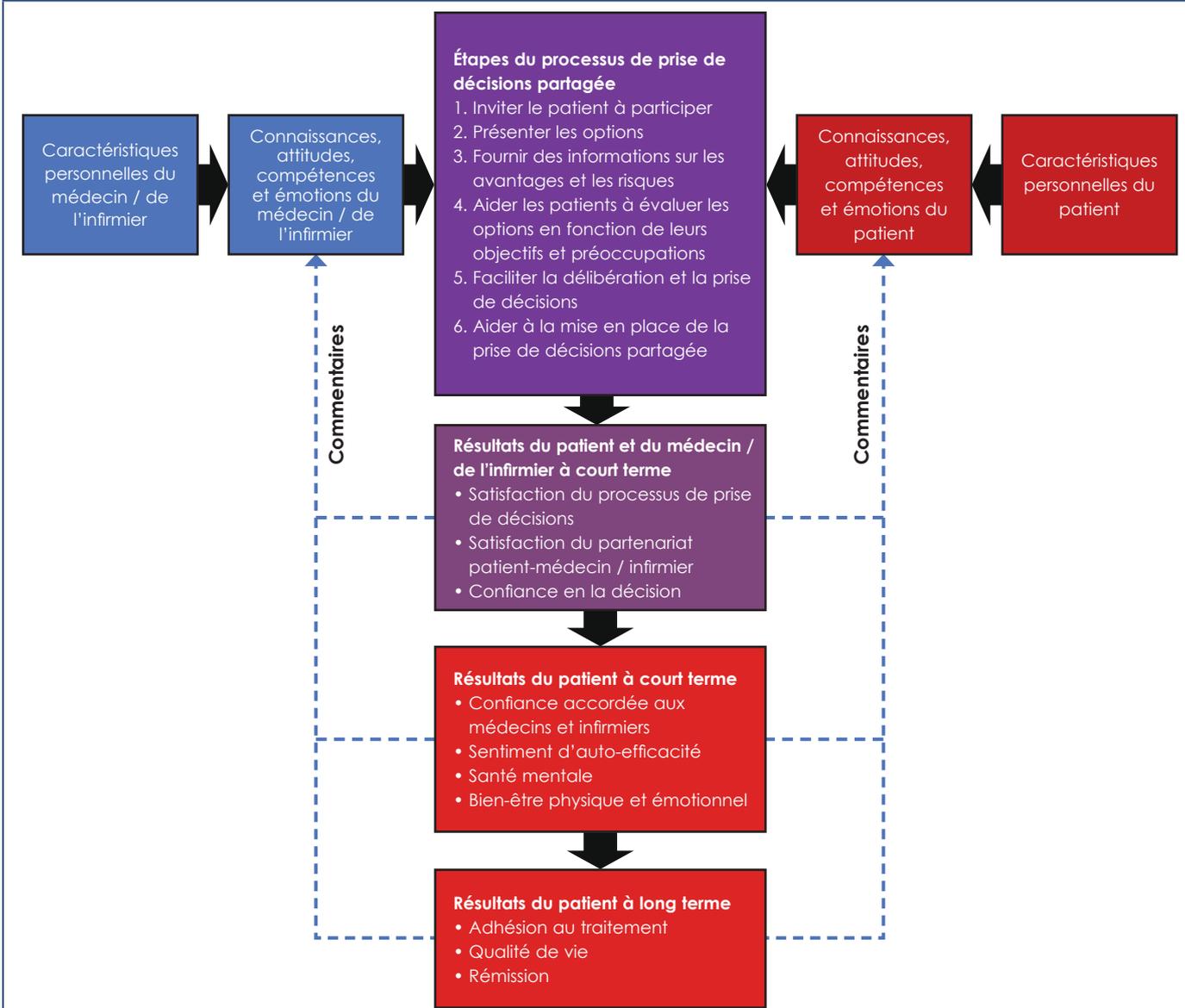


De gauche à droite : Chris West, Alfonso Aguarón, Mira Armour, Yelak Biru.

et financière de la maladie. C'est important que les médecins mesurent de façon appropriée le niveau de stress des patients quand le diagnostic est posé pour que ces patients se sentent le plus possible à l'aise et prêts à affronter le long chemin qu'il leur reste à parcourir. Les patients doivent être invités à poser des questions ; reformuler, avec leurs propres mots, ce que le médecin leur a dit ; et venir avec quelqu'un pour poser des questions et les aider à se souvenir de ce que le médecin leur a dit. « Nous avons essayé d'encourager nos médecins à ne pas demander : "Avez-vous compris ce que je vous ai dit ?", car la plupart des patients et des proches répondaient simplement "oui" », a déclaré Mira Armour, membre de Mijelom Croatia (Patients atteints du myélome en Croatie) et de Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe) (www.mpeurope.org). « À la place, nous les incitons à demander : "Pouvez-vous me redire ce que je viens de vous dire ?" » a-t-elle ajouté.

Ces dernières années, l'utilisation par les médecins d'un modèle de prise de décisions partagée quant au traitement, dans lequel les patients, les médecins et les infirmiers travaillent ensemble afin de créer un consensus sur le plan de traitement global est devenue une pratique courante pour prendre les décisions relatives au traitement (**Figure 2**).¹² Le modèle de prise de décisions partagée présente de nombreux avantages, dont une augmentation de la confiance et de la satisfaction du choix de traitement ; une réduction des regrets liés aux décisions prises ; une réduction du stress et de l'anxiété du patient ou de l'aidant ; une amélioration de l'adhésion au traitement ; et une amélioration des résultats du traitement.¹² Il est donc crucial que les patients reçoivent le plus d'informations possible sur leur maladie et les traitements possibles pour être impliqués de façon adéquate dans le processus de prise de

Figure 2. Le processus de communication de la prise de décisions partagée



Cette figure montre la manière dont les patients, médecins et infirmiers peuvent mettre en pratique leurs caractéristiques personnelles, y compris leurs connaissances, attitudes, compétences et émotions, afin de participer à un plan de traitement. Les résultats de cette stratégie de communication et la manière dont ils peuvent influencer les patients, médecins et infirmiers à l'avenir y sont également indiqués. Adaptation autorisée par Kane HL, et coll. *CA Cancer J Clin.* 2014;64:377-388.

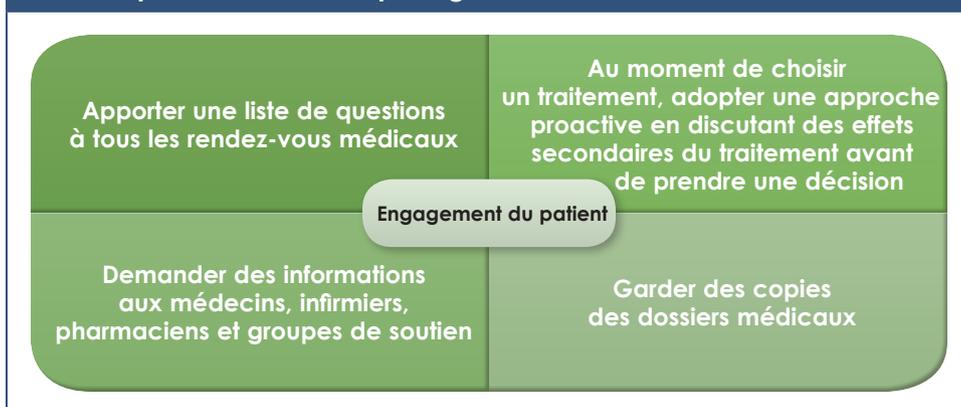
décisions. « Quand le diagnostic a été posé, j'étais désespéré, mais dès que je suis sorti de chez le médecin, nous avons tout prévu. Eh bien. Nous savons maintenant ce que nous allons faire. Nous allons nous battre » a confié Aldo Del Col, licencié en sciences (BScPhm), titulaire d'une maîtrise en administration des affaires (MBA), cofondateur et président de Myeloma Canada (Patients atteints du myélome au Canada). Les patients peuvent participer au processus en tenant compte des exemples décrits dans la **Figure 3**.

Comme le myélome multiple est une maladie rare, les patients ne savent vraiment pas grand chose dessus, voire n'en ont jamais entendu parler au moment du diagnostic et la plupart des patients manquent d'informations concernant leur maladie, les options de traitement et l'incidence potentielle qu'elle continuera à avoir sur leur vie quotidienne. Des informations détaillées sur le diagnostic et les tests subséquents, les options de traitement, les obligations financières et les ressources doivent être évoquées lors de la première conversation entre les patients et leur équipe de traitement.

Les patients doivent recevoir des informations pour les aider à comprendre les plans de traitement à court et long termes et leurs objectifs pour qu'ils sachent à quoi s'attendre au fur et à mesure qu'ils avancent dans leur parcours. Les préoccupations concrètes du quotidien doivent également être abordées, telles que la capacité à continuer de travailler, la participation à des exercices de routine ou les changements de régime alimentaire. Les patients doivent être préparés à avoir ces conversations avec leurs médecins. « Je pense que c'est essentiel pour comprendre l'incidence que cela va avoir sur votre vie quotidienne. Pouvez-vous continuer de travailler ? Si vous ne pouvez plus travailler, que devez-vous dire à votre employeur ? » a demandé Chris West. De plus, l'incidence de la maladie et des traitements sur la famille doit être abordée très tôt, car elle peut représenter une source de stress permanent tout au long du parcours du patient.

La clé du bien-être quotidien du patient est la gestion des effets secondaires associés aux traitements du cancer. Les médecins et infirmiers doivent veiller à informer les patients sur l'ensemble des effets secondaires qu'ils peuvent ressentir quand ils commencent un nouveau traitement et sur les actions à entreprendre pour les surveiller et à insister sur le fait qu'ils doivent continuer à prendre leur traitement. Les effets secondaires courants incluent une fatigue, des caillots sanguins, une neuropathie périphérique (affections neurologiques se présentant sous la forme de douleurs, de picotements, de sensations de brûlure et d'engourdissements), une constipation, des nausées, des diarrhées et des vomissements, dont certains peuvent être traités avec des médicaments sur ou sans ordonnance.¹³ Les corticostéroïdes, comme la dexaméthasone et la prednisone, sont souvent administrés aux patients atteints du myélome multiple et peuvent avoir des effets secondaires débilissants, tels que des changements métaboliques ou d'humeur, ainsi qu'une vision trouble. « Lors du commencement du traitement, il est très important que le patient et l'aidant aient connaissance des effets secondaires », a indiqué Aldo Del Col. Il est primordial que les médecins et infirmiers informent et surveillent les patients quant à l'incidence que ce médicament peut avoir sur leur vie quotidienne. D'autres effets secondaires du traitement, tels que l'incidence sur la fertilité, les changements de libido, et l'incidence possible sur la capacité cognitive, ne sont souvent pas abordés dans ces conversations

Figure 3. Exemples de manières de mieux engager les patients dans la prise de décisions partagée



ou ne sont pas correctement expliqués, même si les médecins doivent envisager de les évoquer en fonction des besoins spécifiques du patient. Même si bon nombre de patients peuvent estimer que les effets secondaires sont moins importants que le fait de prolonger leur durée de vie au moment du diagnostic initial, l'accumulation d'effets négatifs dans la vie quotidienne peut peser lourd sur le moral et la qualité de vie globale du patient.

Outre les effets de la maladie et du traitement sur la santé, l'incidence financière d'être atteint par un

« JE PENSE QUE C'EST ESSENTIEL POUR COMPRENDRE L'INCIDENCE QUE CELA VA AVOIR SUR VOTRE VIE QUOTIDIENNE. POUVEZ-VOUS CONTINUER DE TRAVAILLER ? SI VOUS NE POUVEZ PLUS TRAVAILLER, QUE DEVEZ-VOUS DIRE À VOTRE EMPLOYEUR ? »

—Chris West

myélome multiple est souvent une des préoccupations principales des patients. L'idée de ne pas potentiellement être en mesure de travailler ou de perdre des revenus peut être effrayante, surtout quand le patient a une famille à nourrir. Certaines méthodes de traitement, telles que les traitements à forte dose ou les greffes de cellules souches, les chimiothérapies intraveineuses ou injectables et les traitements par voie orale, sont associées à différentes périodes de convalescence et ont une incidence variable sur la qualité de vie d'un patient. Certains traitements peuvent nécessiter des séjours prolongés à l'hôpital, tandis que d'autres



De gauche à droite : Beth Faiman, docteure (PhD), CPN (infirmière agréée en pédiatrie) (infirmière-praticienne spécialisée en oncologie), Aldo Del Col, Nadia Elkibir, Yelak Biru, Mira Armour, Chris West, Anne Delmond-Davanture, docteure (PhD), Alfonso Aguarón, Anifa Waldmann, Viorica Cursaru.

peuvent simplement nécessiter des visites de routine chez le médecin. Les patients doivent être informés de la façon de planifier de manière appropriée d'éventuelles absences de longue durée du travail ou de la manière dont le traitement peut affecter d'autres aspects de leur vie. C'est important d'avoir ces discussions avec votre médecin pour s'assurer que le bon choix de traitement est fait de manière globale, en prenant en compte le mode de vie du patient et en préservant la qualité de vie du patient.

Pour les patients plus âgés qui ont déjà pris leur retraite, consacrer leur pension de retraite et le temps de leur retraite peut également créer une charge psychologique ou financière qu'il faut traiter. Les patients doivent prendre en considération d'autres aspects financiers comme les frais de transport des patients et ces aidants afin de se rendre aux rendez-vous médicaux, ainsi que les frais d'hébergement liés au transport vers des hôpitaux ou des centres de traitement éloignés du domicile d'un patient ; le sujet des ressources financières et des services de soutien doit être abordé avec l'équipe de traitement, un intervenant-pivot ou un travailleur social.

Une fois qu'un plan de traitement est mis en place pour les patients, et s'ils atteignent une rémission, l'équipe de traitement doit discuter de la meilleure prochaine approche de traitement, pouvant également inclure un traitement d'entretien. L'introduction d'un traitement d'entretien est souvent déterminée en fonction des facteurs de risque de rechute des patients, tels que la présence d'anomalies génétiques connues sous les noms $t(4;14)$ et $del(17p)$ ou de la capacité qu'a le patient à tolérer les régimes du traitement d'entretien. Un plan de traitement pour le traitement d'entretien doit être élaboré entre l'équipe de soins, le patient et l'aidant pour s'assurer que les objectifs du traitement sont

atteints et maintenus ainsi que pour comprendre l'incidence financière du nouveau traitement sur le patient et la façon dont ce dernier va affecter la qualité de vie du patient. Pendant cette phase de traitement, il est important que le patient essaye de garder une certaine normalité, que ce soit en retournant au travail, en changeant de régime alimentaire, en poursuivant une activité physique régulière ou en apprenant à savoir quand une rechute peut se produire.

Du fait que la rémission de la maladie représente une étape positive importante au cours du traitement, le soutien

émotionnel peut souvent être négligé. Néanmoins, c'est pendant cette phase de son parcours que le patient a le plus besoin de soutien émotionnel et de conseils. Il est également important que les médecins rassurent leurs patients sur le fait que même si la maladie est en rémission, ils sont toujours là pour apporter leur soutien. « Nous avons eu des patients qui nous ont dit : "c'est comme tomber d'un tapis roulant", car vous avez été sous une surveillance clinique prometteuse... et soudain tout s'effondre » a affirmé Chris West en évoquant la manière dont les médecins peuvent mieux aider leurs patients en rémission. D'autres méthodes, comme rejoindre un groupe de soutien, rester informé de la progression de la maladie et des options de traitement et entretenir de bonnes relations avec les aidants peuvent aider les patients à garder une attitude positive pendant leur rémission. Comme précédemment indiqué, même si les patients peuvent ne pas recevoir de traitement pendant leur rémission, les médecins et infirmiers jouent toujours un rôle important en apportant un soutien psychologique et émotionnel à leurs patients pendant cette période.

Les patients peuvent se poser des questions à tout moment pendant leur lutte contre le cancer et peuvent avoir encore plus besoin de soutien émotionnel. Les médecins et infirmiers doivent tenir compte de la préparation du patient individuel à assimiler de nouvelles informations et peuvent envisager d'adopter une approche par étape vers l'information et le soutien. Quelle que soit l'étape à laquelle les patients se trouvent dans leur parcours personnel, il est précieux qu'ils puissent appeler un professionnel de la santé pour discuter de leurs incertitudes pendant le traitement. Les infirmiers (plutôt que les médecins) servent souvent de point de contact central entre le patient et l'équipe de

soins. Il est donc capital que les infirmiers soient formés de façon adéquate au myélome multiple afin de répondre aux questions des patients et de les soutenir tout au long de leur parcours.

Les patients doivent également se sentir libres de demander à leurs médecins et infirmiers d'accéder à leurs dossiers médicaux, car cela permet aux patients d'examiner leur maladie, leur plan de traitement et leur évolution et d'en discuter avec leurs amis, leur famille et d'autres professionnels de la santé. Avoir accès aux dossiers médicaux fait partie du processus d'implication du patient et est particulièrement important quand il demande l'avis d'un second médecin ou quand il consulte un expert du myélome multiple. « Même si le second avis confirme l'avis du premier médecin, il peut aider le patient à être sûr que la décision prise à ce stade précis est la bonne » précise Yelak Biru, patient et défenseur affilié à la International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome) et au Global Myeloma Action Network (Réseau international d'action contre le myélome).

Donner aux patients l'accès à leurs dossiers médicaux peut également les aider, eux et leurs aidants, à préparer des questions supplémentaires avant leurs visites chez le médecin et, en définitive, les aider à se sentir mieux informés et à l'aise avec leur plan de traitement. Cependant, les dossiers médicaux électroniques peuvent être compliqués à parcourir pour des professionnels non médicaux et les patients doivent être informés de la manière d'explorer et d'utiliser leurs données pour susciter des questions à poser à leurs médecins et infirmiers.

De nos jours, de nombreuses organisations fournissent des ressources pédagogiques et un soutien aux patients atteints du myélome multiple et aux aidants. En plus des ressources accessibles en ligne (Figure 4), les groupes de soutien directs sont mis à disposition dans plusieurs villes afin que les patients ou aidants puissent trouver un soutien et bénéficier des conseils dont ils ont besoin partout dans le monde.

Les sites Internet tels que Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe) (www.mpeurope.org), Myeloma Canada (Patients

Figure 4. Ressources numériques et en ligne sélectionnées sur le myélome multiple

- Groupes Facebook
- #MMSM
- Af3m.org (site Internet, Facebook, YouTube)
- Centres d'excellence
www.cancer.gov/research/nci-role/cancer-centers
- Blood Cancer Connect (Lien entre les cancers du sang) (arrivée en 2017)
- Essais cliniques
www.clinicaltrials.gov
- Multiple Myeloma Research Foundation (Fondation pour la recherche sur le myélome multiple)
www.themmr.org
- International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome)
www.myeloma.org
- Bloodwise (Connaissance du sang) - Cancer Connect
<https://bloodwise.org.uk/>
- Myeloma UK (Patients atteints du myélome au Royaume-Uni)
www.myeloma.org.uk
- Myeloma Canada (Patients atteints du myélome au Canada)
www.myeloma.ca
- Myeloma Patients Europe (Patients atteints du myélome en Europe)
www.mpeurope.org
- The Myeloma Beacon (Les signes du myélome)
www.myelomabeacon.com
- Sites Web de l'EMA (Agence européenne du médicament) / la FDA (Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux)
www.ema.europa.eu/ema
- FDA (Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux) américaine
www.fda.gov
- Cartographie des maladies
www.Diseasemaps.org
- iStopMM (L'Islande dépiste, traite ou prévient le myélome multiple)
<http://brianduriemd.myeloma.org/?q=iStopMM>
- Smart Patients (Patients avisés)
www.SmartPatients.com
- Myeloma Euronet Romania (Réseau euronet des patients atteints du myélome en Roumanie)
<http://Myeloma.ro>
- Myelom-LHRM (Patients atteints du myélome dans le Rhin-Main)
www.myelom.net (informations de base en 13 langues)
- Mijelom.hr
- PatientsLikeMe (Patients comme moi)
www.PatientsLikeMe.com
- UpToDate (Se tenir au courant)
www.UpToDate.com

atteints du myélome au Canada) (www.myeloma.ca), International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome) (www.myeloma.org), Bloodwise (Connaissance du sang) (bloodwise.org.uk), Smart Patients (Patients avisés) (www.smartpatients.com), The Myeloma Beacon (Les signes du myélome) (www.myelomabeacon.com) et My DiseaseMaps (Cartographie de ma maladie) (www.diseasemaps.org) fournissent des informations scientifiques, des recherches récentes et des expériences de patients pouvant être des ressources précieuses pour les patients et les aidants. Les médias sociaux sont une autre manière pour les patients et les aidants de communiquer entre eux et de partager leurs expériences. Facebook possède plusieurs pages communautaires notables gérées par des personnes atteintes du myélome multiple. Outre les ressources en ligne citées dans la Figure 4, les patients doivent demander à leur équipe de soins d'autres ressources virtuelles ou des services d'assistance téléphonique auxquels ils peuvent accéder pour obtenir un soutien supplémentaire.

Bien que les informations numériques mises à la disposition des patients soient riches, les gens doivent comprendre que les choses qui se trouvent sur Internet ne sont pas forcément des informations valables. Les patients doivent toujours être invités à parler à leur équipe de soins des ressources qu'ils utilisent pour accéder aux informations.



De gauche à droite : Natacha Bolaños, Anita Waldmann, Anne Delmond-Davanture, Desdemona DeSouza (modératrice).

AMÉLIORATION DE LA COMMUNICATION ENTRE LES PATIENTS ET LEUR ÉQUIPE DE TRAITEMENT

« Je pense que nous devons tenir compte de la réalité même de la situation : un patient va à l'hôpital, il s'attend donc à recevoir le meilleur traitement possible. Un traitement ne se résume pas qu'à de simples médicaments. Vous avez un patient, vous avez besoin de traitements, de médicaments et de bons médecins...

« NOUS DEVONS TENIR COMPTE DE LA RÉALITÉ MÊME DE LA SITUATION : UN PATIENT VA À L'HÔPITAL, IL S'ATTEND DONC À RECEVOIR LE MEILLEUR TRAITEMENT POSSIBLE. UN TRAITEMENT NE SE RÉSUME PAS QU'À DE SIMPLS MÉDICAMENTS ».

—Mira Armour

qui communiquent entre eux », a signalé Mira Armour.

Il est essentiel que les patients comprennent la gravité du myélome multiple et les options de traitement disponibles ; toutefois, quand une personne apprend qu'elle a une maladie, il est souvent difficile d'assimiler pleinement toutes les informations communiquées. On

estime qu'environ 40 % à 80 % des informations médicales fournies aux patients par les médecins et infirmiers sont immédiatement oubliées.¹⁴ Les patients doivent donc être invités à apporter un bloc-notes à chaque visite médicale ou à demander à un ami ou à une membre de la famille de venir avec lui et de prendre des notes afin d'étayer des informations importantes et de demander le rapport sur la visite médicale pour garder une trace des sujets discutés pendant la visite.⁴

Aidants

Un soutien continu de la part de l'équipe de traitement doit faire partie du parcours de chaque patient : c'est essentiel pour aider à guider et à soutenir le patient afin de choisir les traitements les plus appropriés. Il est important de reconnaître que l'équipe de soins ne se limite pas qu'aux médecins et infirmiers fournissant une expertise médicale, mais qu'elle inclut également les amis, les membres de la famille, les collègues et les groupes du patient qui lui apportent d'autres formes de soutien émotionnel. Même si ces aidants non médicaux peuvent être inestimables dans le parcours d'un patient, les patients ne peuvent appliquer aucune approche unique pour les recruter dans leur équipe.

Chaque patient individuel doit évaluer sa situation spécifique et décider de la manière dont il va parler du myélome multiple à ses amis, sa famille et même ses collègues. De nombreux patients choisissent d'en parler immédiatement à leur famille et à leurs amis, tandis que d'autres décident d'attendre de mieux comprendre la maladie avant de le faire. Les médecins et infirmiers, qui sont là après que le diagnostic est posé, peuvent aider les patients à décider de la manière et du moment d'aborder ce sujet avec les autres. En se confiant et en parlant de leurs craintes, leurs incertitudes, leurs espoirs et leurs souhaits aux gens qui les entourent, les patients invitent leurs aidants à être des membres actifs de leur parcours de soins et de leur vie quotidienne.

Beaucoup de patients trouvent qu'être soutenu par un aidant de leur équipe de soins est utile, voire nécessaire. Le niveau de soutien des aidants peut aller d'un simple transport pour aller et revenir des visites médicales à la participation intégrale dans les prises de décisions quant au traitement et à l'assimilation des informations. Quel que soit leur rôle précis, les aidants doivent être invités à

poser des questions au médecin sur ce qu'ils doivent faire pour aider le patient, les signes et signaux spécifiques auxquels ils doivent être attentifs et la manière de savoir quand il est nécessaire d'avertir l'équipe de traitement.

Objectifs du traitement

Il est tout aussi important que les patients discutent de leurs objectifs avec les médecins et infirmiers de leur équipe de traitement. Chaque patient atteint du myélome multiple a différents objectifs en tête qu'il souhaite atteindre et ses objectifs individuels sont des facteurs importants pour déterminer son choix de traitement (si des options sont disponibles dans son pays). Par exemple, aller travailler tous les jours peut tenir vraiment à cœur à un patient ; quel que soit l'objectif du patient, le plus important est d'en parler avec toute l'équipe de soins. Les objectifs d'un patient peuvent également changer au fil du temps. La qualité de vie peut devenir une préoccupation plus importante après qu'un patient a suivi plusieurs mois de traitement et les patients doivent être incités à parler de leurs objectifs à maintes reprises tout au long de leur parcours.

Quand le patient et l'équipe de traitement discutent des options de traitement, il est essentiel que le patient comprenne les résultats attendus de chaque traitement dès le début. Les patients doivent se sentir libres de demander l'incidence possible du traitement sur leur qualité de vie et les effets secondaires associés à chaque traitement. Mira Armour tient à rappeler aux médecins et infirmiers de « les encourager et de leur donner toujours et encore un sentiment d'espoir, car parfois ils en ont assez des visites fréquentes à l'hôpital et de l'ensemble du traitement et veulent arrêter à cause des effets secondaires. Vous devez donc les rassurer quant au fait que nous savons que c'est une épreuve difficile à traverser et que nous ne pourrons jamais leur promettre de guérison, mais que nous espérons qu'il y en aura une un jour. C'est important d'y croire ».

Il est crucial que les médecins et infirmiers abordent les changements émotionnels et comportementaux que les patients peuvent ressentir pendant leur parcours de soins. La dépression et la culpabilité peuvent être des choses que les patients peuvent ressentir, mais qui ne sont pas facilement reconnaissables. Il convient de recommander aux patients et à leurs aidants de communiquer tous leurs changements physiques et émotionnels à leur équipe de traitement.

AMÉLIORATION DE L'ADHÉSION AUX TRAITEMENTS DU MYÉLOME MULTIPLE

Pour que chaque traitement soit efficace, il est essentiel que les patients continuent de prendre la dose prescrite et respectent les recommandations d'administration.

« Nous essayons vraiment de convaincre nos patients que l'adhésion au traitement, comme leur médecin l'a demandé, est très importante pour atteindre les résultats escomptés », a confié Anita Waldmann, aidante et cofondatrice de nombreuses organisations de patients en Allemagne. Les options de traitement du myélome multiple évoluent constamment et de nombreux patients ont maintenant la possibilité de prendre leur médicament chez eux plutôt qu'à l'hôpital ou qu'au cabinet médical. Contrairement aux autres formes d'administration de médicaments, les médicaments administrés par voie

« NOUS ESSAYONS VRAIMENT DE CONVAINCRE NOS PATIENTS QUE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT, COMME LEUR MÉDECIN L'A DEMANDÉ, EST TRÈS IMPORTANTE POUR ATTEINDRE LES RÉSULTATS ESCOMPTÉS ».

—Anita Waldmann

orale peuvent être moins dérangeants dans la vie quotidienne de nombreux patients, bien que leur prise relève de la responsabilité d'adhésion au traitement du patient.

Les équipes de traitements doivent être encouragées à parler à leurs patients de l'importance de prendre leurs médicaments pour traiter le myélome multiple tels qu'ils ont été prescrits, en plus des dangers éventuels présentés par la non-prise de ces derniers. Les patients doivent être informés de la manière de prendre leurs médicaments chez eux, des effets secondaires auxquels il faut faire attention et du moment où il faut appeler le médecin lors de la première discussion sur le traitement ainsi qu'à plusieurs occasions pendant le parcours de soins des patients. Les médecins et les défenseurs des droits des patients soulignent que même si les patients commencent à se sentir mieux, ils doivent continuer à prendre leurs médicaments tels qu'ils ont été prescrits pour avoir plus de chances d'obtenir les meilleurs résultats.

La modification de l'adhésion au traitement par le patient peut être abordée de plusieurs façons et il est souvent nécessaire d'étudier un éventail de techniques pour déterminer celle qui fonctionne le mieux sur un

Tableau 1. Exemples de questions que les patients doivent poser à leurs médecins

Qu'est-ce que le myélome multiple ?
Quelles sont mes options de traitement maintenant ?
Quelles sont mes options de traitement à ma sortie de l'hôpital ?
Les options de traitement changent-elles pour une rechute de la maladie par rapport au diagnostic initial ?
Puis-je participer à des essais cliniques ?
Quels sont les détails de mon plan de traitement ?
Après avoir commencé le traitement, combien de temps faut-il compter en moyenne pour obtenir une réponse positive ?
En moyenne, combien de temps le traitement dure-t-il ?
Quelle est la perspective à long terme de mon plan de traitement ?
Qu'est-ce qui influence la réussite du traitement ?
Quels sont les effets secondaires éventuels associés à ce traitement ?
Que me conseillez-vous pour gérer les effets secondaires éventuels ?
Dois-je éviter toute activité ou tout travail pendant le traitement ?
Dois-je modifier mon régime alimentaire ?
Qui dois-je contacter si j'ai des questions ou des préoccupations ?

Tableau 2. Exemples de questions que les aidants doivent poser au médecin du patient

À quelle fréquence sont programmés les rendez-vous ?
En moyenne, combien de temps chaque rendez-vous dure-t-il ?
À combien de temps dois-je m'attendre à m'absenter du travail ?
Que puis-je faire d'autre pour être un aidant efficace et d'un grand soutien ?
Quelles sont les étapes suivantes et à long terme ?
Qui dois-je appeler si le patient présente des effets secondaires ?
Comment puis-je aider au mieux le patient ?

patient spécifique. En consultation avec leurs médecins, certains patients peuvent trouver une utilité à avoir un agenda hebdomadaire ou un calendrier pour ne pas s'écarter du plan de traitement. Solutions de haute technologie, les applications sur smartphone sont disponibles et peuvent également être programmées au préalable pour rappeler aux patients de prendre leurs médicaments, mais parlez-en toujours avec votre médecin avant de les utiliser.

Les barrières émotionnelles et financières sont une des nombreuses raisons pour lesquelles les patients arrêtent de prendre leurs médicaments. Cela peut entraîner une non-adhésion intentionnelle dépassant un simple oubli de prendre le médicament. Des exemples de non-adhésion intentionnelle incluent le fait que des patients sautent volontairement des jours pour prolonger leurs prescriptions, font une pause dans leurs médicaments

ou qu'ils « oublient » délibérément d'apporter leurs médicaments en vacances. « Le prix est un problème qui doit être abordé », a précisé Yelak Biru. « Les gens veulent prolonger la durée des médicaments prescrits pour un mois et veulent les prendre pendant deux mois. Ils en prennent la moitié ou un tous les deux jours » a-t-il ajouté.

Que la non-adhésion soit intentionnelle ou non, il est important que les médecins, infirmiers, aidants et défenseurs de patients discutent de la raison pour laquelle un patient peut arrêter de prendre ses médicaments afin d'en identifier la cause principale et de lui fournir un soutien adéquat. Yelak Biru a également ajouté : « Nous devons identifier la cause de non-observance et les aider [les patients] à y remédier, que le prix ou les effets secondaires des médicaments en soient la cause. Quelqu'un doit être présent pour agir sur les causes de cette incapacité à suivre ces traitements. ». Les groupes de soutien ou les programmes d'encadrement peuvent également être des outils précieux pour encourager l'adhésion au traitement. Grâce à ces programmes, les patients peuvent convenir de s'appeler mutuellement pour faire le point sur la manière dont ils gèrent leur traitement, de se demander s'ils ont été en mesure de suivre leur plan

de traitement et de discuter pour savoir si un soutien supplémentaire est nécessaire.

Être organisé peut s'avérer difficile pour tout le monde, mais surtout pour les patients qui apprennent à vivre avec les complications d'une nouvelle maladie. Les patients doivent être invités à garder un bloc-notes ou un carnet pour garder une trace des visites médicales, inscrire leurs prochains rendez-vous, leurs plans de traitements ainsi que tout changement apporté à leur régime de traitement. Les patients doivent utiliser leur bloc-notes pour noter le moment où ils ont pris leurs médicaments, les effets secondaires qu'ils ont ressentis et la manière dont ils ont géré ces effets. Les patients peuvent également trouver une utilité à avoir un classeur

et un espace de stockage virtuel pour conserver du matériel pédagogique, les questions à poser à leurs professionnels de la santé, des ressources et d'autres dossiers.

MÉTHODES POUR SURMONTER LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PENDANT LE PARCOURS DU PATIENT

Les patients et aidants doivent avoir pour but d'être informés le mieux possible ; une des meilleures méthodes pour se faire consiste à améliorer la communication entre les patients et l'équipe médicale en posant des questions au médecin ou à l'infirmier sur le myélome multiple et les options de traitement disponibles. Des exemples de questions que les patients doivent poser à leur médecin sont cités dans le **Tableau 1**. Les aidants doivent également se sentir libres de demander aux médecins ou infirmiers leur rôle dans le plan de traitement. Des questions que l'aidant peut éventuellement poser sont citées dans le **Tableau 2**. En plus des questions citées ici, bon nombre des ressources figurant dans la Figure 4 indiquent des questions que les patients et aidants peuvent envisager de poser à leur équipe médicale.

Après l'examen de toutes les informations par le médecin ou l'infirmier et l'obtention d'une réponse à chaque question, l'équipe de traitement doit synthétiser et revoir une nouvelle fois les informations pour s'assurer que le patient et l'aidant comprennent tout ce qui a été abordé dans la discussion.

Les patients en rechute ont généralement une idée de ce qu'est la maladie et des options de traitement disponibles et ont déjà établi une relation avec leurs médecins et infirmiers. « [Les patients] peuvent dire : "J'ai compris tout ce qui m'est arrivé avant, alors est-ce que ça recommence ? Quelle incidence cela a-t-il sur toutes les choses que j'ai apprises précédemment ?" Vous pouvez maintenant entamer une discussion plus approfondie à ce sujet » a déclaré Chris West. Même si les patients en rechute sont mieux informés qu'ils l'étaient au moment du diagnostic, leurs questions concernant la prochaine phase de leur parcours de soins peuvent être similaires à celles mentionnées dans le Tableau 1.

Que le patient vienne juste de savoir qu'il est atteint du myélome multiple ou que le patient soit en rechute, il convient de préciser que c'est bien de demander un second avis. Vivre avec un myélome multiple peut s'avérer être un processus effrayant et compliqué et

avoir un second avis d'un autre expert peut apporter un certain niveau de confort aux patients, tout en leur fournissant des perspectives et des informations pédagogiques supplémentaires.

Comme le myélome multiple est un type de cancer rare, certains hôpitaux ou médecins peuvent avoir plus d'expérience vis-à-vis de cette maladie que d'autres. Les défenseurs des droits des patients et d'autres personnes proposent la création d'une base de données résumant les centres et médecins de premier plan spécialisés dans le traitement des patients atteints du myélome multiple dans chaque région du monde. Un tel site

« NOUS DEVONS IDENTIFIER LA CAUSE DE LA NON-OBSERVANCE ET LES AIDER [LES PATIENTS] À Y REMÉDIER, QUE LE PRIX OU LES EFFETS SECONDAIRES DES MÉDICAMENTS EN SOIENT LA CAUSE. QUELQU'UN DOIT ÊTRE PRÉSENT POUR AGIR SUR LES CAUSES DE CETTE INCAPACITÉ À SUIVRE CES TRAITEMENTS ».

—Yelak Biru

Web devrait fournir une ressource indispensable à la communauté internationale du myélome multiple et plus particulièrement aux patients qui ne connaissent pas leurs systèmes de santé locaux.

CONCLUSION

Même si le myélome multiple reste incurable, les patients atteints de cette maladie ont plus d'options thérapeutiques et de meilleurs résultats globaux qu'avant. Au fur et à mesure que davantage d'informations sont obtenues sur la maladie et que de nouveaux traitements sont développés, apporter les connaissances nécessaires aux personnes atteintes

du myélome multiple pour qu'ils avancent dans leur lutte contre le cancer est essentiel pour cette communauté. Ce livre blanc attire l'attention sur certains besoins éducatifs non satisfaits rencontrés par ces patients et les méthodes éventuelles pour y remédier. Grâce à la coordination des soins numériquement connectée et intégrée au niveau mondial, les patients atteints du myélome multiple seront mieux soignés à l'avenir.

GRÂCE À LA COORDINATION
DES SOINS NUMÉRIQUEMENT
CONNECTÉE ET INTÉGRÉE AU
NIVEAU MONDIAL, LES PATIENTS
ATTEINTS DU MYÉLOME MULTIPLE
SERONT MIEUX SOIGNÉS
À L'AVENIR.

Références

1. Prey JE, Woolen J, Wilcox L, et coll. Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. (Engagement du patient dans le cadre hospitalier : une étude systématique). *J Am Med Inform Assoc.* 2014 ; 21:742-750.
2. International Myeloma Foundation (Fondation internationale des patients atteints du myélome). What is multiple myeloma? (Qu'est-ce que le myélome multiple ?) www.myeloma.org/what-is-multiple-myeloma. Consultée le 17 juillet 2017.
3. Steliarova-Foucher E, O'Callaghan M, Ferlay J, et coll. ; pour l'European Network of Cancer Registries (Réseau européen des registres des cancers) ; International Agency for Research on Cancer (Agence internationale de la recherche sur le cancer). European Cancer Observatory: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in Europe (Observatoire européen du cancer : incidence, mortalité, prévalence et survie au cancer en Europe). Version 1.0. Septembre 2012. <http://eco.iarc.fr> (connexion requise). Consultée le 14 mars 2017.
4. American Cancer Society (Société américaine contre le cancer). Cancer statistics center (Centre de statistiques sur le cancer). <https://cancerstatisticscenter.cancer.org>. Consultée le 14 mars 2017.
5. Myeloma Canada (Patients atteints du myélome au Canada). Canadian Statistics for Multiple Myeloma (Statistiques canadiennes sur le myélome multiple). www.myelomacanada.ca/en/about-multiple-myeloma/what-is-multiple-myeloma/statistics. Consultée le 1er juillet 2017.
6. Multiple Myeloma Research Foundation (Fondation pour la recherche sur le myélome multiple). Multiple myeloma prognosis. (Pronostic du myélome multiple) www.themmr.org/multiple-myeloma/prognosis/. Consultée le 14 mars 2017.
7. ASCO Cancer.Net. Multiple myeloma: statistics. (Myélome multiple : statistiques) www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/statistics. Consultée le 10 mars 2017.
8. Cancer Research UK (Recherche sur le cancer au Royaume-Uni). Myeloma survival statistics. (Statistiques de survie au myélome) www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/myeloma/survival#heading-Four. Consultée le 10 mars 2017.
9. National Cancer Institute SEER Program (Programme de surveillance, d'épidémiologie et de résultats finaux de l'Institut national contre le cancer). Cancer stat facts: myeloma. (Faits statistiques sur le cancer : myélome) <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/mulmy.html>. Consultée le 10 mars 2017.
10. Kumar SK, Dispenzieri A, Lacy MQ, et coll. Continued improvement in survival in multiple myeloma: changes in early mortality and outcomes in older patients (Amélioration continue du taux de survie au myélome multiple : modifications du taux de mortalité précoce et des résultats chez les patients âgés). *Leukemia.* 2014;28:1122-1128.
11. Lyratzopoulos G, Neal RD, Barbiere JM, et coll. Variation in number of general practitioner consultations before hospital referral for cancer: findings from the 2010 National Cancer Patient Experience Survey in England. (Variation du nombre de consultations chez les médecins généralistes avant d'être envoyé à l'hôpital pour traiter un cancer : résultats de l'étude anglaise de 2010 sur l'expérience des patients atteints d'un cancer). *Lancet Oncol.* 2012;13:353-365.
12. Kane HL, Halpern MT, Squiers LB, et coll. Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice (Mise en œuvre et évaluation de la prise de décisions partagée dans la pratique oncologique). *CA Cancer J Clin.* 2014;64:377-388.
13. Multiple Myeloma Research Foundation (Fondation pour la recherche sur le myélome multiple). Managing treatment related side effects (Gestion des effets secondaires liés au traitement). www.themmr.org/living-with-multiple-myeloma/treatment-side-effects/. Consultée le 13 mai 2017.
14. Kessels RP. Patients' memory for medical information (Mémoire des patients pour les informations médicales). *J R Soc Med.* 2003;96:219-222.

