

Canadian Oncology Nursing Journal

Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

Volume 33, Issue 2 • Spring 2023
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology
Association canadienne des infirmières en oncologie

Besoins en soins psychosociaux et de soutien des personnes atteintes d'un myélome de stade avancé

par Suzanne Rowland, Robin Forbes, Doris Howell, Helen Kelly, Arta Taghavi Haghayegh, Trisha Ramnanan, Samantha J. Mayo

RÉSUMÉ

Objectif : La présente étude qualitative vise à comprendre, du point de vue du patient, comment c'est que de vivre avec un myélome multiple au stade avancé, quelles sont les répercussions psychosociales de cette maladie et quels sont les besoins d'aide du patient pour lui permettre de prendre en charge sa maladie et de s'y adapter.

Méthodologie : On a utilisé une méthode descriptive interprétative. Pour chaque participant, on a eu un entretien téléphonique pour l'amener à décrire ses préoccupations et ses problèmes psychosociaux, de même que l'aide qu'il utilise pour faire face à sa maladie. On a analysé les transcriptions des entretiens téléphoniques à l'aide d'une méthode de description interprétative, ce qui a permis de dégager les thèmes communs.

Résultats : L'échantillon à l'étude était composé de douze adultes atteints de myélome au stade avancé, ayant suivi au moins trois traitements, ou étant dépendants de transfusions sanguines. Tous recevaient des soins ambulatoires dans un établissement de Toronto, en Ontario (Canada). Quatre thèmes ont été dégagés : 1) confusion semée par le diagnostic et les options thérapeutiques; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente; 3) chronicité des effets secondaires du traitement; 4) importance du soutien social pour faire face à cette maladie qui menace la vie.

Conclusion : Les résultats semblent indiquer que les répercussions psychosociales de la vie avec un myélome multiple au stade avancé dépendent en grande partie de la capacité du malade à comprendre les complexités du diagnostic et à obtenir l'aide nécessaire pour affronter les répercussions physiques et émotionnelles. Des interventions cliniques spécifiquement adaptées pour répondre aux besoins d'information et de soutien de cette population sont nécessaires.

AUTEURES



Suzanne Rowland, inf. aut. (EC) B.Sc.inf., M.Sc.inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Robin Forbes, M.Serv.Soc., travailleur social agréé, Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Doris Howell, inf. aut., Ph.D., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Helen Kelly, inf. aut., M.Sc.inf., Hôpital général de Toronto General, Réseau universitaire de santé



Arta Taghavi Haghayegh, baccalauréat spécialisé en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto



Maja Cardinale, inf. aut., B.Sc.inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Trisha Ramnanan, inf. aut., B.Sc. inf., Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé



Samantha J. Mayo, inf. aut., Ph.D., Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto ; Centre de cancérologie Princess Margaret, Réseau universitaire de santé

Auteure-ressource : Samantha J. Mayo, Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto, 155, rue du Collège, bureau 130, Toronto (Ontario) M5T 1P8

DOI: 10.5737/23688076332223

Mots-clés : myélome multiple, description interprétative, qualitatif, psychosocial

INTRODUCTION

Le patient atteint d'un myélome multiple est souvent confronté à une foule de difficultés et d'effets liés au traitement. Le myélome multiple est un type de cancer du sang rare, qui se définit comme une affection maligne incurable des plasmocytes. Le traitement vise à allonger la survie, la plupart des individus ayant de nombreuses rechutes nécessitant de multiples traitements (van de Donk et al., 2021). Cependant, depuis le milieu des années 2000, avec l'arrivée de nouveaux traitements combinant la chimiothérapie, des agents biologiques, la greffe autologue de cellules souches, on observe une réduction appréciable de la mortalité précoce et une augmentation de la survie globale au bout de cinq ans (Binder et al., 2022). L'arrivée de la thalidomide (agent immunomodulateur) et du bortézomid (inhibiteur du protéosome) a permis d'améliorer les résultats des patients atteints d'un myélome multiple au début des années 2000. Au cours de la dernière décennie, d'autres nouveaux agents, comme le lénalidomide, le carfilzomib, le pomalidomide, le daratumumab et le belantamab mafotin, ont aidé à accroître les taux de survie (Rajkumar, 2022). Avec l'arrivée d'autres agents et de nouvelles approches qui font l'objet d'essais cliniques en cours pour le traitement d'un myélome multiple récidivant, notamment la thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (appelée « thérapie CAR-T »), les résultats pourraient s'améliorer davantage (Rajkumar, 2022).

Les travaux de recherche qui utilisent les résultats observés par les patients semblent indiquer qu'il est important de traiter les symptômes physiques causés par ces traitements, comme

la dyspnée, la douleur, la nausée et la fatigue (Boland et al., 2013; Kelly, 2011). Ces symptômes peuvent tous être surveillés et bien traités au cours des consultations. Il est important cependant de mieux comprendre le point de vue du patient en ayant recours à des méthodes qualitatives, puisque les soins offerts actuellement prolongent la vie, et qu'il existe de multiples types de traitement et des thérapies adjuvantes, comme des transfusions sanguines.

Des recherches qualitatives antérieures ont permis de documenter les répercussions psychosociales de la vie d'une personne atteinte d'un myélome multiple. Citons en exemple une étude qualitative réalisée en 2005 auprès de 20 patients, de 10 mois à 6 ans après le diagnostic de myélome multiple. Les auteurs, Vlossak et Fitch, ont constaté que le diagnostic de la maladie pouvait causer un choc, être imprévu et avoir des répercussions psychosociales, entre autres causer une perte d'autonomie, de l'inquiétude pour la famille du malade et amener celui-ci à se poser la question obsédante suivante : « *Quand et comment la fin arrivera-t-elle?* » (p. 144) (Vlossak et Fitch, 2008). Compte tenu de l'ensemble des traitements offerts actuellement, alors que de plus en plus de personnes atteintes d'un myélome multiple vivent grâce à l'application d'une multiplicité de traitements, des études plus récentes ont permis de confirmer les répercussions psychosociales du myélome multiple dans la trajectoire de la maladie (Molassiotis et al., 2011; Potrata et al., 2011) et les phases de rechute de la maladie (Maher et de Vries, 2011). En 2020, Cuffe et collaborateurs (2020) ont interrogé des patients en rémission ou vivant avec un myélome multiple récidivant. Ils ont lié la vie avec la maladie à des besoins d'information et de communication, à un fardeau causé par le traitement et les symptômes, à un soutien important requis de la famille et des professionnels, et à des éléments psychosociaux de la survie (notamment les changements émotionnels liés au traitement continu et aux récurrences).

On sait peu de choses sur les besoins et les inquiétudes psychosociales particulières du patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé ayant épuisé les solutions thérapeutiques ou qui est devenu dépendant des transfusions de produits sanguins fréquentes et requises sur le long terme. Dans un échantillon de participants ayant subi une transplantation de cellules souches servant à traiter un myélome multiple, Dahan et Auerbach (2006) ont relevé le traumatisme causé par le diagnostic de la maladie, mais aussi le sentiment de croissance personnelle ressenti en se rétablissant des effets du traitement, en dépit du risque de récurrence. En ce qui concerne le patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé, chez qui les traitements efficaces pour maîtriser la maladie sont de plus en plus limités, le fait de comprendre ce qu'il vit peut orienter les efforts visant à fournir des soins de soutien adaptés, susceptibles de préserver sa qualité de vie.

La présente étude qualitative avait pour objectif global de comprendre, du point de vue du patient, ce que vit le patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé, les répercussions psychosociales de la maladie, et le soutien dont il a besoin pour la prendre en charge et s'y adapter. De façon plus

précise, nous avons cherché à : a) cerner les problèmes, les préoccupations et les besoins psychosociaux du patient atteint d'un myélome multiple tout au long de sa maladie et dans son état actuel; et b) examiner les connaissances acquises durant sa maladie, les stratégies ou le soutien qui l'ont aidé à vivre sa vie quotidienne. Les connaissances acquises selon le point de vue de la personne atteinte d'un myélome multiple permettront d'élaborer des interventions qui répondront mieux à ses préoccupations et à ses besoins psychosociaux.

MÉTHODOLOGIE

Méthode qualitative et paradigme de recherche

La présente étude qualitative, descriptive et interprétative s'est fondée sur des entrevues semi-dirigées. La description interprétative assure l'intégrité de la méthodologie qualitative tout en assurant une utilité concrète, de sorte que les résultats sont bien adaptés à l'application et au transfert des connaissances. (Thorne, 2016; Thorne, 2004).

Contexte et stratégie d'échantillonnage

L'étude s'est déroulée entre octobre 2020 et janvier 2021, dans un établissement de cancérologie tertiaire de Toronto (Canada) accueillant chaque année quelque 8 000 patients atteints d'un myélome multiple. En 2019, le nombre de nouveaux patients aiguillés s'est élevé à 350, dont 80 % devaient recevoir une autogreffe de cellules souches. L'équipe multidisciplinaire de la clinique de cancérologie spécialisée en myélome multiple réunit des médecins oncologues, des infirmières praticiennes, des infirmières spécialisées en oncologie, et il est possible d'accéder au service d'oncologie psychosociale, où un travailleur social et un psychiatre sont disponibles sur demande.

On a utilisé une méthode d'échantillonnage téléologique pour recruter des participants. Les sujets admissibles à l'étude étaient des patients : a) atteints d'un myélome multiple; b) ayant suivi plusieurs (≥ 3) types de traitement ou qui dépendaient des transfusions sanguines; c) ayant ≥ 18 ans, d) n'ayant aucune psychose ni aucun délire; et e) capables de répondre aux questionnaires et d'avoir des entrevues téléphoniques en anglais.

Production de données

Un guide d'entrevue semi-dirigée a été élaboré à partir du *Nursing Model for Chronic Illness Management Based on the Trajectory Framework* (modèle infirmier pour la prise en charge des maladies chroniques fondé sur la trajectoire) (Corbin et Strauss, 1991). Les questions ont été formulées de façon à obtenir de l'information sur les problèmes psychosociaux, les inquiétudes et les besoins du sujet dans son état actuel et tout au long de sa maladie, à examiner les connaissances acquises en vivant avec cette maladie, et à connaître les stratégies et le soutien utiles pour vivre sa vie quotidienne. Les questions amenaient aussi les participants à raconter comment la maladie et ses traitements s'étaient répercutés sur divers aspects de leur vie. Voici quelques exemples de questions posées au cours de l'entrevue : « Que savez-vous de cette maladie? » « Quels effets le diagnostic de la maladie a-t-il eu sur vos rapports avec les membres de votre famille? » « Sur quels types

d'aide comptez-vous le plus? » D'autres questions ont servi à sonder plus en profondeur les sentiments des patients (voir le supplément au guide d'entrevue). Les caractéristiques des participants ont été obtenues à l'aide d'un court questionnaire démographique, qui a été administré par la personne pilotant l'entretien en même temps que l'évaluation des symptômes par l'échelle d'Edmonton (ESAS-r).

Les entretiens ont tous été menés par une infirmière autorisée (MC, TR), une infirmière praticienne (SR), ou une travailleuse sociale (RF). Toutes avaient déjà traité des patients atteints d'un myélome multiple de stade avancé et suivi une formation sur l'entrevue qualitative. Tous les entretiens se sont déroulés par téléphone à cause des restrictions liées à la COVID-19, qui limitaient le nombre de contacts en personne durant la tenue de l'étude. Au total, des données ont été recueillies au cours de 648 minutes d'enregistrement d'entretiens téléphoniques; la durée moyenne des entretiens a été de 54 minutes. En raison d'ennuis techniques, deux entretiens n'ont pas été enregistrés, ce qui explique l'absence de données sur les caractéristiques démographiques et l'absence de transcription des réponses aux questions posées pendant ces entretiens. Toutefois, les notes prises sur le vif ont permis de pour compléter l'ensemble des données de l'étude.

Traitement et analyse des données

Le résumé des caractéristiques démographiques présente des fréquences, des médianes et des plages, selon le cas. Les symptômes et le bien-être, qui ont été mesurés à l'aide de l'échelle ESAS allant de 0 à 10, ont été classés de la façon suivante : aucun symptôme, symptômes légers (1–3), symptômes modérés (4–6) ou symptômes sévères (7–10), conformément aux seuils publiés (Selby et al., 2010). Les entretiens individuels ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont été transcrits mot à mot. L'exactitude des transcriptions (qui ont été dépersonnalisées) a été vérifiée.

Les transcriptions des entretiens ont été analysées par les membres de l'équipe de recherche selon la méthode d'analyse de données descriptive interprétative de Thorne (1997). Avant de coder les données d'entretien, les chercheurs ont écouté les enregistrements audio numériques à plusieurs reprises. S.R et R.F. ont écouté chacune de leur côté tous les enregistrements audio numériques et ont lu attentivement toutes les transcriptions d'entretiens. Des codes ont d'abord été classés en catégories d'idées à l'aide d'une méthode d'analyse thématique descriptive. Puis, on a examiné les données de façon dynamique en tout et en partie (Moules, 2002) pour dégager les thèmes émergents et comprendre pourquoi ils se présentaient de cette manière. De façon plus précise, notre objectif était de mieux comprendre les thèmes émergents en consultant et en revenant sur le texte intégral et les segments codés. Après une lecture et une relecture des entretiens, les chercheurs ont revu et examiné les thèmes pour s'assurer a) qu'ils connaissaient bien le contenu des entretiens individuels et la signification des thèmes communs; et b) que les divers points de vue étaient pris en compte et utilisés de manière constructive pour obtenir une compréhension affinée et unique des thèmes initiaux. L'analyse a été effectuée en même temps que la collecte

des données. La recherche a été saturée en thèmes au bout de 10 entretiens; deux autres entretiens ont néanmoins eu lieu encore.

La fiabilité de l'analyse des données qualitatives a été assurée par l'adoption des principes décrits par Lincoln et Guba (1985). Dans la présente étude, ces principes ont servi à : a) assurer la transparence de toutes les données, afin d'obtenir un portrait précis de ce que vivent les personnes atteintes d'un myélome multiple; b) trianguler les codes et les thèmes émergents parmi les membres de l'équipe de recherche (triangulation du chercheur); et c) tenir un registre des décisions d'analyse (piste de vérification).

Approbation par le comité d'éthique

L'étude a été approuvée par le comité de recherche institutionnel de l'hôpital. Le consentement éclairé écrit et verbal a été obtenu de tous les participants. Une carte cadeau de 25 \$ a été envoyée aux participants à la fin de la collecte des données.

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Douze personnes ont participé à l'étude; on a obtenu des données démographiques sur dix d'entre eux (voir le Tableau 1). De ces dix participants, neuf se sont identifiés comme étant de race blanche; six de sexe masculin. L'âge médian des participants était de 62 ans (plage : 57-76). Les entretiens se sont déroulés sur une période moyenne de 5,5 ans (plage : 2-20) après le diagnostic du myélome multiple; au cours de cette période, les participants ont subi diverses interventions, entre autres une greffe autologue de cellules souches. Au moment de l'entretien, tous les participants étaient sous traitement. Les symptômes évalués sur l'échelle l'ESAS étaient généralement légers, la fatigue étant le symptôme le plus souvent déclaré comme modéré ou grave (voir le Tableau 1).

Thèmes

Quatre aspects ressortent de la vie du patient atteint d'un myélome multiple au stade avancé : 1) confusion causée par la complexité du diagnostic; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi il faut s'attendre; 3) chronicité des effets secondaires du traitement; et 4) nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace de mort que représente le myélome multiple.

Thème 1 : Confusion causée par la complexité du diagnostic

Les participants ont affirmé avoir de la difficulté à comprendre la nature de leur cancer, en particulier certains aspects complexes du diagnostic dans leur cas, l'état d'avancement de la maladie, le pronostic et les options thérapeutiques. Ils ont éprouvé un sentiment de confusion notamment au moment du diagnostic initial. Cette confusion a été aggravée par le fait qu'avant le diagnostic de la maladie, les participants ne savaient pas que le myélome multiple était un type de cancer, ou ne savaient pas que cette maladie était incurable. Même après avoir reçu plusieurs types de traitement, certains ont affirmé qu'ils ne comprenaient toujours pas bien la nature de la maladie et ce à quoi ils devaient s'attendre, ce qui venait s'ajouter à leur anxiété et à leur détresse.

Tableau 1

Caractéristiques de l'échantillon (n=10)^a

| Caractéristique | n ^b | | | |
|--|----------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------|
| Âge (médiane, plage) ^c | 62 (57–76) | | | |
| Sexe | | | | |
| Homme | 6 | | | |
| Femme | 4 | | | |
| Années écoulées depuis le diagnostic (médiane, plage) | 5,5 (2–20) | | | |
| 0–4 | 3 | | | |
| 5–10 | 5 | | | |
| >10 | 2 | | | |
| Degré de scolarité^c | | | | |
| Études secondaires | 4 | | | |
| Études collégiales ou universitaires | 5 | | | |
| Situation d'emploi | | | | |
| Travaille actuellement | 4 | | | |
| À la retraite | 4 | | | |
| Ne travaille pas actuellement (par exemple, en congé) | 2 | | | |
| Revenu annuel^c | | | | |
| De 20 000 à 39 000 \$ | 1 | | | |
| De 40 000 à 59 000 \$ | 2 | | | |
| De 60 à 79 000 \$ | 2 | | | |
| De 80 à 99 000 \$ | 2 | | | |
| >100 000 \$ | 2 | | | |
| Race | 9 | | | |
| Blanche | 1 | | | |
| Autre | | | | |
| Besoin de soutien de la part de l'aidant pour les AvQ | 0 | | | |
| Traitement actuel pour le MM | 10 | | | |
| Traitements MM reçus^c | | | | |
| ASCT | 8 | | | |
| Lénalinomide | 4 | | | |
| Bortézomib | 3 | | | |
| Daratumabab | 3 | | | |
| CyBorD | 2 | | | |
| Autre ^d | 4 | | | |
| Chimiothérapie non précisée | 3 | | | |
| Maladies concomitantes^c | | | | |
| 0 | 1 | | | |
| 1–2 | 7 | | | |
| 3 et plus | 1 | | | |
| Cotes sur l'échelle de notation ESAS^c | | | | |
| Aucun symptôme | | Légers symptômes | Symptômes modérés | Symptômes graves |
| Douleur | 3 | 6 | 0 | 0 |
| Fatigue | 0 | 5 | 2 | 2 |
| Somnolence | 3 | 3 | 3 | 0 |
| Nausées | 8 | 1 | 0 | 0 |
| Perte d'appétit | 7 | 2 | 0 | 0 |
| Essoufflement | 5 | 2 | 0 | 1 |
| Dépression | 4 | 4 | 0 | 1 |
| Anxiété | 6 | 3 | 0 | 0 |
| Bien-être | 0 | 8 | 0 | 0 |

Note. L'ESAS s'étend de 0 à 10, où les scores les plus élevés correspondent à des symptômes graves ou à une détérioration du bien-être (aucun symptôme : 0, symptômes légers : de 1 à 3, symptômes modérés : de 4 à 6, symptômes graves : de 7 à 10) (Selby et al., 2010).^a En raison de l'absence de données, les données démographiques sont celles de 10 des 12 participants inscrits à l'étude, sauf indication contraire. ^b Sauf indication contraire. ^c En l'absence de données, les données sont basées sur n = 9. ^d Comprend le carfilzomib, l'ixazomib, le pomalidomide et l'acide zoledronique. TCSA : transplantation de cellules souches autologues, AvQ : activités de la vie quotidienne, MM : myélome multiple; ESAS : Edmonton Symptom Assessment Scale/Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (EESA).

La confusion ressortait notamment chez les participants qui n'étaient pas accompagnés au moment où on leur a donné des détails sur leur diagnostic. Certains se sont sentis dépassés et ont eu du mal à comprendre le diagnostic et le plan de traitement. Un participant a expliqué ce qui aurait pu être différent : « Si un membre de ma famille avait été à mes côtés [au moment du diagnostic]. On venait de m'annoncer que j'avais probablement un myélome multiple et je crois que j'ai dit : "Qu'est-ce que c'est?" Je suis resté assis, stupéfait, puis j'ai reçu tous ces documents sur le traitement. J'étais abattu. » (MM004) Le sentiment d'être dépassé est illustré par le commentaire d'un autre participant disant qu'il aurait eu besoin de « [...] quelqu'un qui explique les choses avec des mots simples. » (MM003)

Cette personne a décrit les échanges avec le médecin au cours desquels le besoin de clarification a été exprimé : « Un médecin m'expliquait des choses et je me disais "ça me dépasse". J'ai fini par demander : "Peut-on revenir en arrière et m'expliquer avec des mots que je peux comprendre?" Il m'a fait des dessins, et cela m'a vraiment aidé. » (MM003)

Les participants ont aussi expliqué à quel point leur maladie jetait la confusion dans leur esprit au fil des nombreux traitements suivis. Par exemple, un participant a exprimé qu'il ne comprenait ni sa maladie ni son pronostic, bien que le diagnostic ait été établi depuis un certain temps : « Je ne sais pas si je suis en quelque sorte en rémission, si je suis traité ou si je devrais me considérer comme atteint du cancer. » (MM011)

Un autre participant a affirmé ceci : « J'ai appris des mois plus tard que j'appartenais au groupe des personnes très exposées parce que j'avais une délétion du chromosome 17 p. On ne me l'avait pas dit au début et cela m'a bouleversé, car cela a tout changé en ce qui concerne les résultats [pronostic et traitement]. » (MM010)

En ce qui concerne le traitement, une participante a confié que même si elle avait suivi un traitement pendant plusieurs années, elle n'avait jamais compris que le traitement n'était pas efficace indéfiniment. « J'étais sous le choc, je croyais que j'allais prendre Velcade le reste de ma vie [en faisant allusion au fait de vivre jusqu'à un âge avancé]. Je ne m'étais jamais rendu compte qu'il y avait, pour ainsi dire, une date d'échéance. » (MM003)

Compte tenu du peu d'options pour traiter un myélome multiple, beaucoup sont invités à participer à des essais cliniques. Le problème, c'est que les restrictions à la participation d'essais cliniques ne sont pas toujours comprises. Comme l'a déclaré un participant : « Je participe à un essai clinique et quand le traitement n'a plus d'effets, on en fait un autre essai clinique, tout simplement. » (MM014)

Thème 2 : Difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi il faut s'attendre

Les participants ont aussi fait part de la difficulté à trouver de l'information fiable spécifiquement sur le myélome multiple pour les aider à se préparer à ce qui les attend à mesure que progresse cette maladie rare qui limite la durée de vie. Un participant a raconté ceci : « Ma femme était en train de chercher de l'information en ligne sur le myélome multiple. Je lui ai dit : "Cesse donc de fouiller partout. Si tu veux trouver quelque chose, consulte des sites fiables." On s'est donc inscrit à quelques sites Web sur le myélome, où on échange avec d'autres patients. » (MM004)

Pour d'autres participants, l'information trouvée est déroutante. Au sujet de l'information diffusée par un groupe d'utilisateur de Facebook, un participant a dit : « Parfois, c'est vraiment effrayant. » (MM006)

On a proposé d'offrir du soutien informatif pendant la prise en charge et l'adaptation au diagnostic et au traitement, de sorte que le patient en profite tout au long de son traitement. Comme l'a affirmé un participant : « Il devrait y avoir une sorte de programme d'information permettant au patient de savoir à quoi s'attendre... à propos de tout. Qu'arrive-t-il quand on est sous traitement? Au début, je ne me sentais pas aussi bien informé que maintenant. J'entends les patients parler dans la salle d'attente; c'est clair qu'ils ne savent pas à quoi s'attendre. » (MM009)

Les participants accordent de l'importance non seulement à l'information sur la maladie et le traitement, mais aussi à l'information pratique susceptible de les aider à comprendre les processus cliniques et à s'y retrouver dans le système. Un exemple de ce dernier type d'information est le temps d'attente prévu pour que la chimiothérapie d'une personne soit prête : « J'entends des personnes qui vont [à la réception] et qui font passer un mauvais quart d'heure aux pauvres gens à la réception : "Mon rendez-vous était à 11 h 30 et il est déjà 12 h 15." Je me dis alors : "Vous êtes nouveau ici?" Je ne me sentais pas aussi informée que j'ai l'impression de l'être maintenant. » (MM009)

Thème 3 : Chronicité des effets secondaires des traitements

La chronicité des effets secondaires du traitement est un thème qui ressort tout au long des entretiens. « Je suis ce traitement depuis 12 ans, donc mon système est habitué à la dexaméthasone. Je suis une personne qui ne dort pas. Mais je ne me lève pas. Je reste au lit, je ferme les yeux et je me repose. » (MM014)

D'autres effets secondaires méritent l'attention, notamment la douleur et le déclin des fonctions physiques. Les patients sont reconnaissants des traitements offerts, mais ceux-ci réduisent leur capacité à vaquer aux activités de la vie quotidienne de façon autonome. « Tous les essais cliniques... ils m'ont donné des crampes aux jambes; ils m'ont causé une légère difficulté à respirer. » (MM014)

« Lorsque je marche un peu, je deviens essoufflé. » (MM004)

Les participants sont devenus très habiles à reconnaître les signes de progression de la maladie à mesure que leurs traitements avançaient. Ils faisaient preuve de sagesse en suivant un traitement précoce. « Cette douleur m'a presque fait pleurer. Je me suis dit : "Mon Dieu, qu'est-ce qui se passe? Je dois avoir une lésion à cet endroit-là". » (MM004)

Thème 4 : Nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace que représente le myélome multiple

Le rôle du soutien et son importance pour les participants aux prises avec un type de cancer rare, qui abrège la vie, est un thème récurrent au cours des entretiens. Les participants comptaient sur leurs amis proches et les membres de leur famille pour leur apporter un soutien émotionnel et de l'aide pratique. Ils étaient reconnaissants envers ceux qui les aidaient et ont reconnu le rôle important et bénéfique de ces personnes dans leur vie. Une participante a reconnu le rôle de l'amitié : « J'ai deux amies qui sont merveilleuses. » Elle a affirmé que son mari était son « bras droit » (MM003).

Au sujet de sa femme et du rôle que celle-ci jouait dans sa vie, un autre participant a affirmé : « Sans elle, ça ne serait pas pareil. Je ne sais pas. Quand le médecin me parle, cela me rentre par une oreille et me sort par l'autre... Ce qu'on me fait n'a pas vraiment d'importance. Je suis toujours d'accord. Ma femme, elle, pose des questions. Elle fait tout de suite des recherches sur tel médicament avec Google et s'informe de ses effets secondaires. »

Les participants ressentent le besoin d'obtenir plus de soutien et d'information sur la maladie et les options thérapeutiques. Voilà un point qui est souvent revenu au cours des entretiens. Les participants trouvaient difficile d'entendre quelqu'un leur donner de l'information pénible sur leur maladie et le pronostic. Ils jugeaient important d'avoir de bons rapports avec les médecins ou le personnel infirmier de la clinique du myélome pour obtenir du soutien informationnel et relationnel au moment où ils reçoivent de l'information nouvelle. Un participant a expliqué ceci : « Cela a été dur d'apprendre que le traitement était infructueux. Ça fait probablement cinq fois. Chaque fois qu'on m'apprend que mon taux d'Ig monoclonale augmente, je me dis : "merde, je n'ai aucun répit." Si j'avais quelqu'un à qui parler après des mauvaises nouvelles, pour me défouler un peu et poser des questions, ce serait tellement utile. » (MM004)

Un autre participant a raconté ce qu'il avait vécu pendant sa biopsie de moelle osseuse pratiquée au cours des tests diagnostiques. « C'était assez traumatisant. Ce que je déplore vigoureusement, c'est qu'avant même d'avoir eu les résultats, on m'a dit que j'étais probablement atteint d'un myélome multiple. J'étais tout seul et je suis resté assis là. Tout de suite après, on m'informe des options de traitement pour le cancer. On aurait dû me dire d'être accompagné le jour du diagnostic. » (MM011)

Plus tard, ce même participant a bénéficié des services d'une infirmière praticienne qui l'a aidé à mieux comprendre le diagnostic et les options de traitement. Il déclare : « À mon avis, une infirmière praticienne devrait être intervenir dès que le diagnostic est posé (pour fournir de l'aide et de l'information). » (MM011)

Il existe bel et bien des ressources spécialisées en oncologie psychosociale. Mais les participants n'y ont pas eu recours pour s'aider à s'adapter à leur maladie. Mais, à leur avis, ces ressources devraient être plus accessibles. Un participant ayant eu recours à des services de soutien psychosocial a affirmé : « On se défoule un peu. Puis, après coup, on se rend compte que ça a fait du bien. » (MM004)

DISCUSSION

Quatre thèmes se dégagent des expériences vécues par les personnes atteintes d'un myélome multiple au stade avancé : 1) confusion causée par la complexité du diagnostic; 2) difficulté à trouver de l'information pertinente sur ce à quoi s'attendre; 3) faire face à la chronicité des effets secondaires des traitements; 4) nécessité d'un soutien social pour faire face à la menace de mort que représente le myélome multiple. En visant surtout les personnes ayant reçu plusieurs traitements et qui restent dépendantes des transfusions sanguines, notre étude élargit les recherches effectuées jusqu'ici qui concentraient sur les personnes aux premiers stades de la maladie. De façon plus

précise, on a cerné le besoin constant d'information claire et de soins de soutien qui tiennent compte des changements médicaux, physiques et psychologiques qui surviennent chez les patients lorsque des modifications sont apportées à la prise en charge de leur cancer. Même si de nombreuses années se sont écoulées depuis le diagnostic de la maladie, ces personnes continuent de ressentir de la confusion lorsqu'il est question de leur état, de leur plan de traitement et du besoin de soutien pour surmonter la détresse permanente et prendre en charge les symptômes. Aux personnes atteintes d'un cancer avancé et incurable, on propose de nouveaux traitements et de nouveaux essais cliniques, ce qui s'ajoute à la complexité de leur expérience.

Le soutien social, en particulier celui de la famille, des amis et de l'équipe soignante, s'est avéré essentiel pour permettre aux participants de faire face à un cancer incurable. On suppose que le soutien social atténue les effets négatifs des événements stressants en offrant une présence compatissante et bienveillante qui renforce l'estime de soi de l'individu et en offrant aussi une aide instrumentale qui atténue les exigences pratiques associées à la circonstance stressante (Cohen et Wills, 1985; Thoits, 2011). Grâce aux progrès des traitements, les personnes atteintes d'un myélome multiple vivent plus longtemps qu'avant, mais sont confrontées à des complications et à des défis liés à la chronicité qui, selon nos résultats, peuvent être atténués grâce au soutien émotionnel et instrumental d'êtres chers en qui elles ont confiance et aux interactions thérapeutiques avec les prestataires de soins de santé. Dehan et Auerbach (2006) ont indiqué que les résultats positifs obtenus chez des personnes dont le diagnostic de myélome multiple s'enracinaient dans un soutien social fort et un milieu médical attentif. Notre étude actuelle permet d'approfondir ces conclusions en insistant sur l'importance du soutien social du point de vue de la personne atteinte d'un myélome multiple au stade avancé. Notre étude renforce aussi les preuves publiées plus récemment concernant le rôle du soutien social dans la gestion du pronostic et de l'incurabilité de la maladie elle-même. Dans une étude qualitative portant sur 20 personnes atteintes d'un myélome multiple, les participants ont indiqué que le soutien social de la famille, des pairs et de l'équipe soignante les aidait à accepter le pronostic en renforçant les sentiments d'appartenance, d'acceptation et de sécurité. (Hermann et al., 2021). Dans une autre étude portant sur 127 personnes atteintes d'un myélome où 56 % des sujets avaient très peur ou avaient une crainte mésadaptée de récurrence du cancer, on a constaté que les cotes les plus élevées attribuées au soutien social perçu étaient associées à une faible peur de récurrence (Hu et al., 2021). (Hu et al., 2021).

Nos données semblent aussi révéler la nécessité d'améliorer les soins de soutien chez les patients dont la maladie est au stade avancé, lorsque les traitements sont nombreux et que la capacité fonctionnelle et émotionnelle de prendre en charge des symptômes chroniques diminue. De nombreux programmes de soins aux personnes atteintes du cancer privilégient le travail d'équipe multidisciplinaire ou interprofessionnelle, car ce type d'approche reconnaît l'expertise que diverses disciplines peuvent apporter au patient pour garantir les résultats les plus positifs. Cependant, la capacité des patients d'avoir accès aux ressources et aux spécialistes des soins de soutien peut être

inégal; leurs besoins ne sont pas comblés. Des évaluations psychosociales normalisées à l'aide de méthodes permettant de faire un lien avec une intervention psychosociale précoce ont été élaborées dans les populations atteintes d'un cancer hématologique (Antes et al., 2019; Pai et al., 2019; Rosati et Tarquini, 2015) et peuvent constituer un moyen d'assurer l'égalité d'accès aux ressources susceptibles d'améliorer la qualité de vie. De façon plus générale, dans le cas des cancers hématologiques, comme le myélome multiple, où une étape discrète de fin de vie n'est souvent pas évidente, le passage à des soins palliatifs intégrés qui assurent le soulagement des symptômes, la prise en charge psychologique et la planification des soins avancés, conjointement avec la prise en charge médicale de la maladie elle-même, peuvent réduire la détresse physique et psychologique des patients et des familles dès le diagnostic (Zimmermann, 2016). Pour faciliter cela, les personnes atteintes d'un myélome multiple devraient être informées des avantages offerts par les soins de soutien pour améliorer la qualité de vie tout en poursuivant les traitements médicaux; les diverses équipes de soins devraient viser le travail en collaboration pour fournir de tels soins dès que la maladie a été diagnostiquée au lieu de prévoir les semaines ou les jours de vie qui restent.

Le myélome multiple est une maladie complexe et les personnes atteintes peuvent vivre des expériences très différentes. Chez les patients présentant un risque élevé selon les résultats des études cytogénétiques, le pronostic est plus sombre (Sonneveld et al., 2016; van de Donk et al., 2021) et ces patients nécessitent de l'information différente de celle donnée aux patients présentant un risque moins élevé. Le diagnostic d'une maladie mortelle peut être accablant à la fois pour le patient et les membres de sa famille. Il est donc essentiel de fournir de l'information exacte et de la présenter de manière à ce qu'elle soit comprise. Le développement d'interventions visant à répondre aux besoins d'information des patients tout au long de la trajectoire du cancer serait bénéfique pour dissiper la confusion et rendre le patient capable de participer à la préparation du traitement et à la prise de décision. Par exemple, un plan de soins conçu spécifiquement à l'intention des survivants du myélome multiple pourrait servir, tout au cours de la progression du cancer, à partager l'information et à faciliter les échanges sur certains aspects à éclaircir (Kurtin, 2017). D'après les résultats de notre étude, ces plans de soins devraient mettre l'accent sur les détails du diagnostic et les traitements antérieurs de la personne, le plan de suivi et de surveillance, ainsi que les ressources pour le soulagement des symptômes. Pour s'assurer que l'information est bien comprise, les fournisseurs de soins de santé pourraient envisager d'évaluer la disponibilité des soutiens sociaux et encourager la présence d'une personne de confiance lorsque de l'information importante est fournie, comme celle transmise au moment du diagnostic. De plus, comme la littérature en matière de santé chez les personnes atteintes du myélome multiple accroit le sentiment d'efficacité dans la prise de décision partagée (Nejati et al., 2019), le dépistage des personnes ayant peu de connaissances en matière de santé pourrait aider les cliniciens à adapter les méthodes utilisées pour transmettre de l'information aux patients et les amener à des ressources appropriées.

Notre étude comporte certaines limites. Comme les entretiens ont été menés avec chaque participant à un point précis dans le temps, nos conclusions se limitent au souvenir que les participants avaient de leurs expériences. Nous n'avons pas pu évaluer les différentes expériences vécues au fil du temps. Par ailleurs, comme tous les entretiens que nous avons eus au cours de l'étude ont été menés par téléphone, il a été impossible de noter les gestes et les expressions non verbales. Nos résultats présentent les expériences vécues par un échantillon de sujets anglophones, surtout de race blanche, ayant des symptômes légers dans l'ensemble, recevant des soins dans un centre de traitement du cancer cancéreux tertiaire et ayant accès à des services psychosociaux spécialisés. Ainsi, la transférabilité de ces résultats à d'autres établissements ou à des milieux où les patients peuvent avoir de la difficulté à accéder à des soins de soutien (p. ex. en raison de la barrière linguistique, de la gravité des symptômes, de la pénurie de services spécialisés) peut être limitée. Il faudra mener d'autres recherches pour comprendre les besoins des personnes issues de milieux divers, et les besoins des personnes plus symptomatiques ou qui reçoivent des soins dans des établissements ayant moins de ressources.

RÉSUMÉ ET IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE

Les personnes atteintes d'un myélome multiple de stade avancé ont des besoins spécifiques en matière d'information, de soulagement des symptômes et de soutien psychosocial qui nécessitent une attention particulière dès le diagnostic et tout au long du continuum de soins. Il convient d'accorder une attention particulière aux patients qui ne bénéficient pas d'un soutien familial ou qui ont de la difficulté à acquérir des connaissances médicales, et ce, dès le diagnostic. L'équipe multidisciplinaire doit s'assurer que le besoin d'information et de soutien des patients tout au long de la trajectoire de leur maladie est comblé. Cela nécessite une évaluation individuelle à chaque rencontre clinique pour s'assurer que le

plan de soins est optimisé de façon à répondre aux besoins du patient. Il existe des outils et des lignes directrices pour évaluer les besoins psychosociaux (Howell et al., 2012); ils peuvent être utiles pour cerner de façon proactive les besoins et obtenir du soutien approprié en temps opportun. Mais il faut aussi élargir l'accès à des interventions appropriées et efficaces pour répondre aux préoccupations mises en lumière par ces évaluations. Les patients pourraient recevoir de l'information spécifique sur le myélome, un soutien à l'auto-prise en charge, ou des services de soutien pour répondre aux problèmes physiques et psychologiques (soulagement des symptômes, condition physique, santé émotionnelle, bien-être affectif, etc.). (Jeevanantham et al., 2020; Shapiro et al., 2021; Snowden et al., 2017). Les infirmières spécialisées en oncologie et les infirmières praticiennes sont sûrement bien placées pour apporter de l'innovation dans ces domaines.

DÉCLARATIONS

Financement : La présente étude a été financée par le Réseau universitaire de santé, le Programme de subventions aux pratiques universitaires en collaboration, et la Chaire de recherche sur les soins infirmiers en oncologie de RBC Groupe financier, au Centre de cancérologie Princess Margaret.

Conflit d'intérêts : Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Approbation du comité d'éthique : La présente étude a été menée conformément aux principes de la Déclaration d'Helsinki. Elle a été approuvée par le comité d'éthique du Réseau universitaire de santé (n° d'approbation 19-6037).

Consentement à la participation : Un consentement éclairé par écrit a été obtenu de tous les sujets ayant participé à l'étude.

Disponibilité des données : On peut se procurer les ensembles des données produites et/ou analysées au cours de la présente étude auprès de l'auteure-ressource sous réserve d'une demande raisonnable.

RÉFÉRENCES

- Antes, K., Clark, S., Doherty, C., Forbes, R., Li, M., Nissim, R., Tone, J., & Wilson, L. (2019). *Development and implementation of psychosocial assessment and psychosocial care for pre-allogeneic BMT patients at Princess Margaret Cancer Centre*. Annual Conference of the Canadian Blood and Marrow Transplant Group, Calgary, Alberta, Canada.
- Binder, M., Nandakumar, B., Rajkumar, S. V., Kapoor, P., Buadi, F. K., Dingli, D., Lacy, M. Q., Gertz, M. A., Hayman, S. R., Leung, N., Fonder, A., Hobbs, M., Hwa, Y. L., Muchtar, E., Warsame, R., Kourelis, T. V., Gonsalves, W. I., Russell, S., Lin, Y., Siddiqui, M., Kyle, R. A., Dispenzieri, A., & Kumar, S. K. (2022, Mar). Mortality trends in multiple myeloma after the introduction of novel therapies in the United States. *Leukemia*, 36(3), 801–808. <https://doi.org/10.1038/s41375-021-01453-5>
- Boland, E., Eiser, C., Ezaydi, Y., Greenfield, D. M., Ahmedzai, S. H., & Snowden, J. A. (2013, Nov). Living with advanced but stable multiple myeloma: A study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5), 671–680. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(3), 155–174.
- Cuffe, C. H., Quirke, M. B., & McCabe, C. (2020). Patients' experiences of living with multiple myeloma. *British Journal of Nursing*, 29(2), 103–110. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.2.103>
- Dahan, J. F., & Auerbach, C. F. (2006, Dec). A qualitative study of the trauma and posttraumatic growth of multiple myeloma patients treated with peripheral blood stem cell transplant. *Palliative & Supportive Care*, 4(4), 365–387. <https://doi.org/10.1017/s1478951506060470>
- Hermann, M., Kühne, F., Rohrmoser, A., Preisler, M., Goerling, U., & Letsch, A. (2021). Perspectives of patients with multiple

- myeloma on accepting their prognosis—A qualitative interview study. *Psycho-Oncology*, 30(1), 59–66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.5535>
- Howell, D., Mayo, S., Currie, S., Jones, G., Boyle, M., Hack, T., Green, E., Hoffman, L., Collacutt, V., McLeod, D., & Simpson, J. (2012, Dec). Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3343–3354. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1468-x>
- Hu, X., Wang, W., Wang, Y., & Liu, K. (2021, Feb). Fear of cancer recurrence in patients with multiple myeloma: Prevalence and predictors based on a family model analysis. *Psycho-Oncology*, 30(2), 176–184. <https://doi.org/10.1002/pon.5546>
- Jeevanantham, D., Rajendran, V., McGillis, Z., Tremblay, L., Larivière, C., & Knight, A. (2020). Mobilization and exercise intervention for patients with multiple myeloma: Clinical practice guidelines endorsed by the Canadian Physiotherapy Association. *Physical Therapy*, 101(1). <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa180>
- Kelly, M. D., M., & Meenaghan, T. (2011). Young patients with chronic lymphocytic leukaemia *British Journal of Nursing*, 20(17). <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.Sup10.S30>
- Kurtin, S. (2017, Aug). Living with multiple myeloma: A continuum-based approach to cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(3), 348–361. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.05.009>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications. <https://books.google.ca/books?id=2oA9aWlNeoC>
- Maher, K., & de Vries, K. (2011, Mar). An exploration of the lived experiences of individuals with relapsed multiple myeloma. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 20(2), 267–275. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01234.x>
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011, Jan). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology*, 20(1), 88–97. <https://doi.org/10.1002/pon.1710>
- Moules, N. J. (2002). Hermeneutic inquiry: Paying heed to history and Hermes an ancestral, substantive, and methodological tale. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(3), 1–21.
- Nejati, B., Lin, C. C., Aaronson, N. K., Cheng, A. S. K., Browall, M., Lin, C. Y., Broström, A., & Pakpour, A. H. (2019, Jul). Determinants of satisfactory patient communication and shared decision making in patients with multiple myeloma. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1490–1497. <https://doi.org/10.1002/pon.5105>
- Pai, A. L. H., Swain, A. M., Chen, F. F., Hwang, W.-T., Vega, G., Carlson, O., Ortiz, F. A., Canter, K., Joffe, N., Kolb, E. A., Davies, S. M., Chewning, J. H., Deatrick, J., & Kazak, A. E. (2019). Screening for family psychosocial risk in pediatric hematopoietic stem cell transplantation with the Psychosocial Assessment Tool. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 25(7), 1374–1381. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2019.03.012>
- Potrata, B., Cavet, J., Blair, S., Howe, T., & Molassiotis, A. (2011, Feb). Understanding distress and distressing experiences in patients living with multiple myeloma: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(2), 127–134. <https://doi.org/10.1002/pon.1715>
- Rajkumar, S. V. (2022, Aug). Multiple myeloma: 2022 update on diagnosis, risk stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 97(8), 1086–1107. <https://doi.org/10.1002/ajh.26590>
- Rosati, C., & Tarquini, S. (2015). The introduction of a pre-admission psychosocial assessment process for pediatric allogeneic stem cell transplant patients and families. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 21(2), S360–S361. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2014.11.576>
- Selby, D., Cascella, A., Gardiner, K., Do, R., Moravan, V., Myers, J., & Chow, E. (2010, Feb). A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(2), 241–249. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.06.010>
- Shapiro, Y. N., Peppercorn, J. M., Yee, A. J., Branagan, A. R., Raje, N. S., & Donnell, E. K. O. (2021, 2021/10/26). Lifestyle considerations in multiple myeloma. *Blood Cancer Journal*, 11(10), 172. <https://doi.org/10.1038/s41408-021-00560-x>
- Snowden, J. A., Greenfield, D. M., Bird, J. M., Boland, E., Bowcock, S., Fisher, A., Low, E., Morris, M., Yong, K., Pratt, G., & UK Myeloma Forum (UKMF) and the British Society for Haematology (BSH) (2017). Guidelines for screening and management of late and long-term consequences of myeloma and its treatment. *British Journal of Haematology*, 176(6), 888–907. <https://doi.org/10.1111/bjh.14514>
- Sonneveld, P., Avet-Loiseau, H., Lonial, S., Usmani, S., Siegel, D., Anderson, K. C., Chng, W. J., Moreau, P., Attal, M., Kyle, R. A., Caers, J., Hillengass, J., San Miguel, J., van de Donk, N. W., Einsele, H., Bladé, J., Durie, B. G., Goldschmidt, H., Mateos, M. V., Palumbo, A., & Orłowski, R. (2016, Jun 16). Treatment of multiple myeloma with high-risk cytogenetics: A consensus of the International Myeloma Working Group. *Blood*, 127(24), 2955–2962. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-01-631200>
- Thoits, P. A. (2011, Jun). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161. <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. Routledge.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1–11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & Macdonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health* 20(2), 169–177.
- van de Donk, N. W. C. J., Pawlyn, C., & Yong, K. L. (2021, 2021/01/30/). Multiple myeloma. *The Lancet*, 397(10272), 410–427. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00135-5](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00135-5)
- Vlossak, D., & Fitch, M. I. (2008, Summer). Multiple myeloma: The patient's perspective. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(3), 141–151. <https://doi.org/10.5737/1181912x183141145>
- Zimmermann, C. (2016, Sept). Palliative care for patients with hematological malignancies: Time for a new model. *Leukemia Research*, 48, 78–79. <https://doi.org/10.1016/j.leukres.2016.07.012>