



Sommes-nous tous égaux devant l'accès aux soins des lymphomes ?

Une plongée dans le parcours des patients

Remerciements

France Lymphome Espoir (FLE) tient à exprimer toute sa gratitude aux patients, à leurs proches et aux médecins, qui en répondant à l'enquête sur l'accès aux soins des lymphomes en France, ont donné naissance au présent rapport.

Nos sincères remerciements vont également aux nombreuses personnes qui ont participé à la réalisation de ce projet, parmi lesquelles :

- les membres de la Commission plaidoyer de FLE, Leya Abasse, Danièle Aubanel, Marie-Christine Béranger, Guy Bouguet et Charlotte Roffiaen, qui ont élaboré le projet d'enquête et rédigé le rapport ;
- les bénévoles de l'association et les membres du comité scientifique de FLE, qui ont participé à la diffusion des questionnaires auprès des patients et des hématologues, sur l'ensemble du territoire ;
- Pauline Brice, Christophe Pozuelos et Lorna Warwick, qui ont eu la gentillesse de relire le texte avant sa publication.

Sommaire

Remerciements	2
Synthèse	5
Introduction	8
1. Le diagnostic du lymphome : un moment essentiel dans le parcours de soins	9
1.1 L'attente du diagnostic : une période souvent perçue comme angoissante	9
1.2 Pistes de réflexion pour améliorer la précocité du diagnostic	11
1.3 Délai entre le diagnostic et le début du premier traitement	12
1.4 Manque d'accompagnement des patients en abstention thérapeutique	13
2. Les enjeux de la relation entre le patient et l'équipe soignante	15
2.1 Adapter le temps de la consultation aux besoins des patients	15
2.2 Améliorer l'information du patient pour améliorer son parcours de soins	16
2.3 Renforcer l'implication des patients dans les choix thérapeutiques	17
2.4 Suggestions pour améliorer la relation entre les patients et l'équipe soignante	19
3. Accès aux soins : priorités des patients et contraintes vécues par les hématologues	20
3.1 Le manque de personnel soignant : un problème unanimement dénoncé	20
3.2 Traitements innovants : perceptions contrastées des patients et des hématologues	21
3.3 Inégalités d'accès aux essais cliniques	22
3.4 Une offre de soins de support encore insuffisante	24
4. L'impact humain et le poids financier de la maladie	26
4.1 L'éloignement géographique : une source de fatigue et de frais supplémentaires	26
4.2 Des restes à charge très variables selon les patients	27
4.3 Inadaptation du système de remboursement des frais de transport	28
4.4 Mauvaise prise en charge des soins de support	29
Conclusions	31

Encadrés

La consultation d'annonce	14
Le besoin de soins de support après la fin du traitement	25
Les limites de l'ALD	30

Annexes 33

Annexe 1 : Méthodologie de l'enquête	33
Annexe 2 : Profil des répondants – Patients et proches	34
Annexe 3 : Profil des répondants – Hématologues	37

Graphiques

Graphique n°1 : Temps écoulé entre la première visite chez un médecin et le diagnostic (PP ¹)	9
Graphique n° 2 : Temps moyen entre la première visite chez un médecin et le diagnostic (H ²)	9
Graphique n° 3 : Temps écoulé entre le diagnostic et le premier traitement (PP)	12
Graphique n° 4 : Temps moyen entre le diagnostic et le premier traitement (H)	12
Graphique n° 5 : Temps moyen consacré aux patients lors des consultations (H)	15
Graphique n° 6 : Le temps consacré aux patients lors des consultations est-il suffisant ? (H)	15
Graphique n° 7 : Association des patients au choix du traitement (PP)	17
Graphique n° 8 : Association des patients au choix du traitement (H)	17
Graphique n° 9 : Contraintes du parcours de soins (H)	20
Graphique n° 10 : Difficultés d'accès aux traitements/soins (PP)	21
Graphique n° 11 : Proposition de participer à un essai clinique (PP)	22
Graphique n° 12 : Offre de soins de support (PP)	23
Graphique n° 13 : Distance entre le domicile et le centre de soins (PP)	26
Graphique n° 14 : Temps moyen pour se rendre au centre de soins (PP)	26
Graphique n° 15 : Frais à la charge du patient après remboursement (PP)	27
Graphique n° 16 : Régions et collectivités territoriales où vivent les patients	34
Graphique n° 17 : Types de lymphomes dont souffrent les patients	35
Graphique n° 18 : Types d'établissements de soins dans lesquels les patients sont suivis	35
Graphique n° 19 : Étapes des patients dans le parcours de soins au moment de l'enquête	36
Graphique n° 20 : Traitement(s) reçu(s) par les patients au moment de l'enquête	36
Graphique n° 21 : Régions et collectivités territoriales où exercent les hématologues	37

¹ Patients et proches

² Hématologues

Synthèse

L'enquête de France Lymphome Espoir a été conçue pour documenter l'expérience de patients atteints d'un lymphome et de leurs proches. Elle a recueilli 1639 réponses entre le 15 septembre et le 15 novembre 2018. Elle a été complétée par une enquête « en miroir » auprès de 66 médecins spécialistes des lymphomes, hématologues pour la plupart, afin de comparer les perceptions des uns et des autres. Elle se concentre sur 4 aspects principaux du parcours de soins : le diagnostic ; la relation entre le patient et l'équipe soignante ; l'accès aux soins ; l'impact humain et le poids financier de la maladie.

1. Le diagnostic du lymphome : un moment essentiel dans le parcours de soins

Le temps du diagnostic entre la perception de symptômes persistants par un patient, la consultation d'un médecin et le diagnostic formel, est variable. Il peut être plus long pour les lymphomes indolents que pour les lymphomes agressifs. Néanmoins, la majeure partie des patients (71 %) est diagnostiquée dans un délai de 3 mois à compter de la première visite chez un médecin.

Toutefois, **l'errance diagnostique** peut dépasser 6 mois pour plus d'1 patient sur 10 (14 %).

L'enquête identifie **2 causes principales** : la connaissance insuffisante des symptômes des lymphomes par les médecins généralistes, et les délais d'accès aux examens diagnostiques. Cette attente est d'autant plus mal acceptée par les patients qu'elle se traduit par une perte de chance, en particulier dans le cas des lymphomes agressifs.

Le délai entre le diagnostic et le début du premier traitement est en général court et en rapport avec l'agressivité du lymphome (80 % des patients interrogés ont commencé à être traités dans un délai de 3 mois). En revanche, **l'accompagnement des patients en « abstention thérapeutique »** devrait être amélioré en renforçant l'offre de structures d'écoute et de soins de support.

Quant au **dispositif d'annonce**, tous les patients n'en bénéficient pas encore. Le manque de temps des hématologues et la manque de compétences professionnelles dédiées, infirmiers et psychologues notamment, sont mis en cause.

2. Les enjeux de la relation entre le patient et l'équipe soignante

Manque de temps des hématologues : près d'1 hématologue sur 2 (43 %) ne consacre que 15 à 20 min à chaque patient lors des consultations, ce que la moitié des praticiens considèrent insuffisant. Cette situation, liée notamment au manque de praticiens par rapport au nombre de patients, affecte la qualité de la communication et de l'écoute des patients.

Améliorer l'information concernant la maladie, les traitements disponibles et leurs effets indésirables, est identifié comme une priorité absolue par les patients et les proches.

Mieux associer les patients aux choix thérapeutiques : moins de 2 patients sur 10 (18 %) ont bénéficié d'une décision partagée pour le choix de leur traitement et cette pratique reste minoritaire, même lorsque l'on propose au patient de participer à un essai clinique (38 %).

Les patients se plaignent du changement fréquent des internes durant les traitements, et considèrent **le suivi par un hématologue référent tout au long du parcours de soins** comme nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance entre le patient et l'équipe de soins.

Une meilleure formation à la dimension psychologique et relationnelle pourrait également aider les hématologues à mieux répondre aux demandes d'écoute des patients.

3. Accès aux soins : priorités des patients et contraintes vécues par les hématologues

Un tiers des hématologues (34 %) identifie la **réduction des effectifs de personnels soignants** comme la première contrainte du parcours de soins. Les patients considèrent eux aussi que le manque de soignants affecte la qualité de leur prise en charge.

Alors que près d'un tiers des hématologues (29 %) soulignent les **difficultés d'accès à certains traitements innovants**, seule une petite minorité de patients (6 %) déclarent avoir rencontré des obstacles pour accéder à un traitement ou un soin indiqués pour leur pathologie.

Inégalités d'accès aux essais cliniques : 1 patient sur 4 s'est vu proposer de participer à un essai clinique mais cette proportion varie en fonction du type d'établissement où le patient est traité.

Besoin d'une prise en charge globale du patient : à peine plus d'1 patient sur 2 (58 %) a bénéficié de la prise en charge médicale des effets indésirables liés au traitement. En outre, la coordination entre le traitement du lymphome et les autres soins médicaux est souvent défailante.

Une offre de soins de support encore insuffisante : les 4 soins de support considérés par l'INCA comme essentiels sont proposés à moins d'1 patient sur 2, voire moins d'1 patient sur 5 : la prise en charge psychologique (42 %), le traitement de la douleur (34 %), le suivi nutritionnel (26 %) et la prise en charge sociale (14 %). Quant aux soins de support complémentaires, tels que l'activité physique adaptée ou la prise en charge de la fatigue, ils ne sont proposés qu'à 1 patient sur 10. L'absence quasi totale de support après la fin du traitement est aussi dénoncée.

4. L'impact humain et le poids financier de la maladie

L'éloignement géographique : 1 patient sur 5 doit effectuer un trajet de plus d'une heure (20%) ou plus de 50 km (23%) pour se rendre dans le centre de soins où il est suivi. Ces distances ont un impact important sur la fatigue des patients, déjà fragilisés par la maladie et les traitements.

Inadaptation du système de remboursement des frais de transport : les frais de transport pour se rendre jusqu'à l'établissement de soins sont le reste à charge supporté par le plus grand nombre de patients. S'y ajoutent souvent les frais de transport et d'hébergement des proches, en particulier lorsque les distances entre le lieu de résidence et le centre de soins sont importantes.

Des restes à charge très variables selon les patients : pour 1 patient sur 2 (45 %), le reste à charge lié aux soins du lymphome est inférieur à 500 euros. Néanmoins, 1 patient sur 4 supporte un reste à charge annuel supérieur ou égal à 500 euros, voire supérieur à 5.000 euros pour 1 patient sur 10.

Mauvaise prise en charge des soins de support : les soins de support sont également mal pris en charge par la Sécurité sociale. Les frais les plus souvent mentionnés par les répondants sont : les soins onco-esthétiques, y compris le coût des perruques ; l'alimentation adaptée ; le recours aux médecines complémentaires ; le suivi psychologique et l'activité physique adaptée.

Les limites de l'ALD³ : si la prise en charge en ALD permet à la plupart des patients d'être couverts à 100 % pour tous les soins qui concernent directement le lymphome, elle ne s'applique pas aux frais de santé qui sont une conséquence indirecte de la maladie ou du traitement. En outre, le remboursement est calculé sur la base des tarifs de la Sécurité sociale, qui ne représentent pas

³ Affection de Longue Durée

toujours 100 % des frais supportés par les patients. Enfin, l'absence de rétroactivité de la prise en charge en ALD peut occasionner des frais importants quand le diagnostic est posé de façon tardive et/ou lorsque la procédure de reconnaissance de l'ALD traine en longueur.

Conclusions

Les résultats de l'enquête nous permettent de conclure que si l'accès aux traitements médicaux disponibles des lymphomes est globalement assuré, il existe des inégalités significatives d'accès à des soins complémentaires mais néanmoins nécessaires. Les coûts financiers supportés par les patients sont aussi source d'inégalités. Quant à la qualité du parcours de soins, elle est largement conditionnée par la relation humaine entre le patient et l'équipe soignante, qui est elle-même affectée par le manque de personnel et de moyens.

Introduction

L'enquête de France Lymphome Espoir sur l'accès aux soins des lymphomes en France a été conçue pour documenter l'expérience des patients et de leurs proches, tout au long de leurs parcours de soins, de la première consultation chez un médecin jusqu'à la phase post-traitement. Elle a été complétée par une enquête auprès de médecins spécialistes du lymphome, hématologues principalement⁴, afin de comparer les perceptions des uns et des autres. L'utilisation de questions mixtes⁵, complétées par une question ouverte, a permis d'illustrer les expériences vécues et de recueillir les positions respectives des répondants sur la prise en charge des personnes.

Les expériences dont témoignent les patients sont très variées. Certains répondants expriment leur totale satisfaction concernant la façon dont ils ont été soignés, d'autres racontent des expériences difficiles, la plupart mettent en évidence les marges d'amélioration de la prise en charge de la maladie.

Le présent rapport cherche à se faire l'écho des pistes de réflexion suggérées par les répondants pour améliorer l'expérience des patients et de leurs proches. Il met en évidence, selon les cas, les différences de perception des patients et des hématologues ou, au contraire, leur communauté d'analyse. Il a pour ambition première d'engager le dialogue avec l'ensemble des acteurs du système de soins, et vise à nourrir une réflexion commune sur les actions à mettre en œuvre pour permettre à tous les patients souffrant d'un lymphome en France de bénéficier d'un parcours de soins de qualité.

La structure du rapport suit, aussi fidèlement que possible, les étapes des différents parcours de soins des patients, le dernier chapitre étant quant à lui consacré à l'impact humain et au poids financier de la maladie. Chacune des parties inclut une analyse des données quantitatives en rapport avec les questions traitées, illustrées et complétées par une sélection de verbatim issus des réponses à la question ouverte sur l'amélioration du parcours de soins et/ou des contributions libres des répondants en réponse aux questions mixtes⁶. La mise en regard des réponses des patients et des hématologues, chaque fois que les données disponibles le permettaient, a été représentée par un code couleur, les réponses des patients apparaissant en violet et celles des hématologues en bleu.

Quelques encadrés permettent d'approfondir certains aspects particulièrement importants des parcours de soins.

⁴ Parmi les 66 professionnels de santé ayant répondu au questionnaire, 59 (89 %) sont des hématologues. Les 11% restants sont principalement des attachés de recherche clinique et des pathologistes. Par souci de lisibilité, le présent rapport fait référence aux « hématologues » lorsqu'il évoque les répondants de l'enquête destinée aux professionnels de santé.

⁵ La majeure partie des questions de l'enquête proposait une liste de réponses, tout en incluant la possibilité de répondre librement (réponse « Autre ») ou de commenter son propre choix.

⁶ Les verbatim ont été sélectionnés sur la base de leur pertinence, qu'ils soient représentatifs de tendances exprimées par de nombreux commentaires ou de « signaux faibles », moins fréquents mais mettant en évidence des problématiques particulièrement sérieuses. Les fautes de frappe éventuelles contenues dans les verbatim ont été corrigées afin favoriser la fluidité de la lecture, sans que le sens du témoignage en ait été modifié.

1. Le diagnostic du lymphome : un moment essentiel dans le parcours de soins

1.1. L'attente du diagnostic : une période souvent perçue comme angoissante

Le diagnostic est un moment essentiel dans le parcours de soins d'un patient, puisqu'il formalise son entrée dans la maladie et marque le début de sa prise en charge en tant que patient atteint d'un lymphome. Si la précocité du diagnostic est, d'un point de vue clinique, particulièrement déterminante pour les lymphomes agressifs, plusieurs patients associent le succès de leur thérapie à la rapidité du diagnostic, quel que soit le type de lymphome dont ils souffrent. Pour les répondants à l'enquête, raccourcir le temps nécessaire au diagnostic est donc une priorité absolue pour améliorer la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome.

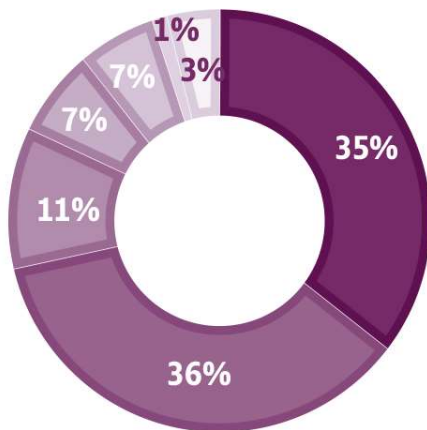
« Pour un lymphome agressif, chaque semaine d'attente aggrave beaucoup l'état du patient. Il faudrait diriger ces cas au plus vite vers un centre de diagnostic efficace et rapide. »

« Quant au parcours de soins, il s'est très bien déroulé pour ce qui me concerne car diagnostic précoce. »

Questions posées :

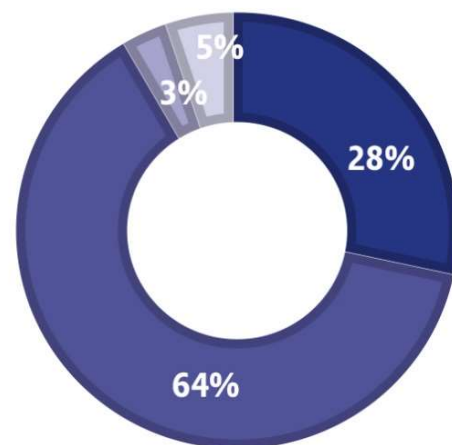
Combien de temps s'est écoulé entre la première visite du patient chez un médecin et le diagnostic de lymphome ? (1.557 patients et proches ont répondu à cette question)

Selon votre expérience, combien de temps s'écoule, en moyenne, entre la première visite de vos patients chez un médecin avec des symptômes évoquant un lymphome et le diagnostic définitif ? (60 hématologues ont répondu à cette question)



- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Entre trois et six mois
- Entre six mois et un an
- Plus d'un an
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n°1 : Temps écoulé entre la première visite chez un médecin et le diagnostic (Patients)



- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Entre trois et six mois
- Entre six mois et un an
- Plus d'un an
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n°2 : Temps moyen entre la première visite chez un médecin et le diagnostic (Hématologues)

La majorité des patients est diagnostiquée dans un délai de 3 mois.

Patients et hématologues s'accordent sur le fait que la majeure partie des patients est diagnostiquée dans un délai de 3 mois à compter de la première visite chez un médecin pour des symptômes évoquant un lymphome, même si le quantum des réponses des uns et des autres diffère.

Nota bene : les patients étaient interrogés sur leur expérience individuelle, alors que les hématologues étaient invités à évaluer le temps moyen entre la première visite et le diagnostic définitif.

Patients

71% des patients estiment avoir été diagnostiqués en moins de 3 mois.

Hématologues

92% des hématologues estiment que les patients sont diagnostiqués dans les 3 mois.

Le délai du diagnostic est variable selon les types de lymphomes.

L'analyse des réponses des patients en fonction du type de lymphome dont ils souffrent montre que le temps nécessaire au diagnostic est plus ou moins long selon le type de lymphome, ce que confirment les verbatim des hématologues.

Patients

LNH agressifs : 78 % des patients diagnostiqués en moins de 3 mois

LH : 75 % des patients diagnostiqués en moins de 3 mois

LNH indolents : 68 % des patients diagnostiqués en moins de 3 mois

Hématologues

« Variable selon type de lymphome ; le plus souvent moins d'un mois mais pour le LH cela peut être plus de 6 mois »

« Très variable entre lymphome indolent et lymphome agressif »

L'errance diagnostique dépasse 6 mois pour plus d'un patient sur 10.

Pour 14 % des patients, l'attente du diagnostic est de 6 mois ou plus. Dans les verbatim, certains répondants indiquent des durées d'errance diagnostique qui peuvent être particulièrement longues, jusqu'à 4 ans dans des cas de lymphomes rares.

« 4 ans c'est un lymphome T cutané et on me soignait pour eczéma, urticaire, allergie et même stress ! »

Décryptage

L'attente du diagnostic est en général mal vécue par les patients, quelle que soit sa durée effective, car elle est source d'angoisse. Elle est plus mal acceptée encore lorsque le patient a le sentiment qu'elle s'est traduite par une perte de chance, en particulier dans le cas des lymphomes agressifs et/ou lorsqu'il considère que c'est le résultat d'un manque d'écoute de la part du personnel soignant.

« Intervalle de temps trop long entre la première visite chez le généraliste et la détection du lymphome, dans mon cas 2 mois. »

« Pour un lymphome agressif, chaque semaine d'attente aggrave beaucoup l'état du patient. Il faudrait diriger ces cas au plus vite vers un centre de diagnostic efficace et rapide. »

« Pour les 2 rechutes, les diagnostics sont intervenus après plusieurs mois de douleurs, morphine, radio, etc. bien que j'aie toujours signalé que j'avais eu un lymphome. »

1.2. Pistes de réflexion pour améliorer la précocité du diagnostic

La connaissance insuffisante des symptômes des lymphomes par les médecins « de premier recours » et les délais d'accès aux examens diagnostiques sont identifiés comme les principales causes de retard du diagnostic, aussi bien par les hématologues que par les patients.

Sensibiliser et former les médecins « de premier recours »

Patients et hématologues proposent, dans les verbatim, de mieux informer et former les médecins qui voient le patient en premier recours, principalement les généralistes.

Patients

« Sensibiliser les médecins généralistes. Manque de réactivité sur les symptômes. Trop de temps perdu pour le diagnostic. »

« Si je peux me permettre un avis : une campagne d'information sur les lymphomes auprès des généralistes serait infiniment utile ! Ils tombent des nues devant cette maladie, alors qu'un regard sur Internet à propos de « ganglions » m'a amenée vers cette piste. »

Hématologues

« Sensibiliser les médecins généralistes »

« Education des médecins et chirurgiens qui voient le patient en 1ère ligne (méconnaissance source de retard du diagnostic voire d'explorations ou de traitements inadaptés) »

Accélérer l'accès aux examens diagnostiques

Les répondants suggèrent également d'améliorer l'accès aux examens diagnostiques (échographie, scanner, biopsie, etc.), dont les délais sont souvent jugés trop longs, pour permettre une meilleure prise en charge de la maladie.

Patients

« Pratiquer une biopsie plus rapidement pour raccourcir le délai de prise en charge. Nous avons attendu 3 semaines pour une biopsie.... et l'état de mon mari s'est dégradé très vite. Aujourd'hui il a des séquelles !! »

« Délai d'attente trop long pour les examens afin de découvrir la maladie (échographie, puis biopsie) : 3 à 4 semaines pour chaque. »

« Il faudrait améliorer le diagnostic, car plus on tarde, plus le traitement devient lourd et incertain. Pour ma part, j'ai dû attendre plus de 1 mois pour avoir mon premier scan qui a révélé la maladie ! »

Hématologues

« Le facteur limitant = délais pour l'imagerie. »

« Circuit biopsie facilité et délai compte rendu anatomopathologique avec relecture raccourci »

« Définir une filière unique pour la réalisation des biopsies ; améliorer l'accès aux examens complémentaires »

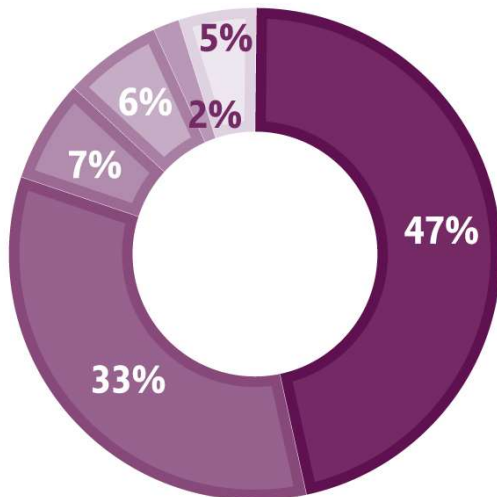
« Disponibilité des différents intervenants : Rendez-vous de scanner, rendez-vous pour biopsie, personnel médical en nombre suffisant pour prendre en charge rapidement les patients. »

1.3. Délai entre le diagnostic et le début du premier traitement

Questions posées :

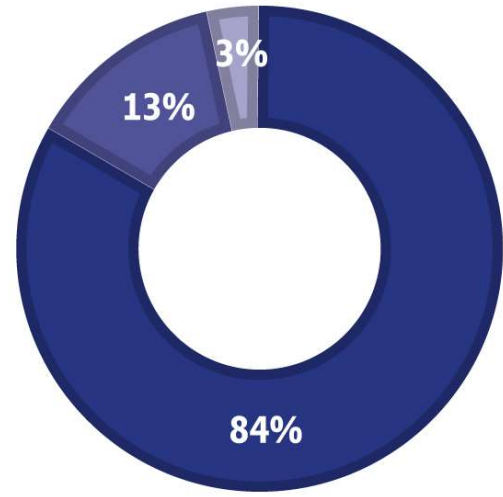
Combien de temps s'est écoulé entre le diagnostic de lymphome et le début du premier traitement ? (1.542 patients et proches ont répondu à cette question)

Combien de temps s'écoule, en moyenne, entre le diagnostic de lymphome et le début du premier traitement? (60 hématologues ont répondu à cette question)



- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Plus de trois mois
- Sans objet (abstention thérapeutique)
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n° 3 : Temps écoulé entre le diagnostic et le 1^{er} traitement (Patients)



- Moins d'un mois
- Entre un et trois mois
- Plus de trois mois
- Non applicable (abstention thérapeutique)
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n° 4 : Temps moyen entre le diagnostic et le 1^{er} traitement (Hématologues)

Un délai variable en fonction de l'agressivité du lymphome

Si près de la moitié des répondants a attendu moins d'un mois entre le diagnostic du lymphome et le début du premier traitement, pour 4 patients sur 10 ce délai a été supérieur. La très grande majorité des hématologues interrogés estime, quant à eux, que le délai moyen d'accès au traitement ne dépasse pas 1 mois. En réalité, ce délai varie en fonction du type de lymphome dont souffre le patient, mais également en fonction du grade ou degré d'avancement de la maladie.

Patients

LH : 60,5 % des patients traités dans un délai inférieur à 1 mois

LNH agressifs : 60 % des patients traités dans un délai inférieur à 1 mois

LNH indolents : 27 % des patients traités dans un délai inférieur à 1 mois

Hématologues

« Si LMNH⁷ haut grade < 1 mois. Si LMNH indolent, parfois pas de traitement nécessaire même après plusieurs années. »

« Dépend du type de lymphome. Pour un diffus à grandes cellules, entre 3 jours et un mois. »

⁷ Lymphome malin non hodgkinien.

1.4. Manque d'accompagnement des patients en abstention thérapeutique

Les patients ayant fait l'expérience de l'abstention thérapeutique représentaient 10 % des répondants. Si ces patients en phase « d'abstention thérapeutique » sont pris en charge par le système de santé et soumis à des contrôles réguliers, l'absence de traitement malgré la présence de signes de la maladie se traduit parfois par un sentiment d'abandon. Certains de ces patients expriment dans les verbatim toute la difficulté de cette situation et demandent un meilleur accompagnement, notamment via la mise en place de structures d'écoute et une offre de soins de supports plus adaptée.

Manque de reconnaissance de la maladie en l'absence de traitement

« Nous ne sommes pas reconnus comme malades car sans traitement thérapeutique alors que tous les jours, dès le réveil, nous ressentons cette fatigue chronique contre laquelle nous devons lutter. »

« Personnellement, je n'ai pas de traitement, du coup, il n'y avait pas de cellule d'écoute pour répondre aux questions que je me suis posées après le diagnostic, je me suis sentie seule avec ma maladie. Le responsable de service n'a pas le temps disponible pour répondre aux mails, pas possible de laisser un message téléphonique sauf urgence (je suppose). »

Demande d'accompagnement et de soutien psychologique pour le patient et les proches

« Dans mon cas d'absence thérapeutique, il serait opportun de proposer et mettre en place dès la déclaration de la maladie un accompagnement en "soins supports". Il est en effet difficile de vivre seul et sans soutien spécialisé, une maladie qui vous fatigue quotidiennement et qui vous handicape dans votre travail et/ou vos loisirs, d'autant plus que votre entourage familial, professionnel ou amical ne peut percevoir votre maladie.

« Amélioration du soutien psychologique du patient et de ses proches en cas d'abstention thérapeutique »

« Développer le soutien psychologique pendant la période d'abstention thérapeutique. »

La consultation d'annonce

Alors que le dispositif d'annonce était l'une des mesures-phare du Plan cancer 2003-2007, les témoignages des répondants démontrent que tous les patients ne bénéficient pas d'une consultation dédiée à l'annonce de la maladie et certains sont encore informés de leur maladie par téléphone.

« Pas de consultation d'annonce (coup de téléphone du médecin traitant) »

« Ne pas annoncer la pathologie au téléphone. »

Par ailleurs, quand elle a lieu, cette consultation est parfois insuffisante et un second rendez-vous devrait pouvoir être organisé à la demande du patient ou de ses proches. La présence d'un psychologue au moment de l'annonce est une demande récurrente.

« Ne pas donner toutes les informations le jour du diagnostic ; c'est trop en une fois. »

« Il faut travailler déjà sur la consultation d'annonce ! Dans mon cas celle-ci a été très brutale. Une annonce avec la présence d'un psychologue permettra au patient de mieux comprendre sa pathologie, de comprendre comment y faire face psychologiquement et de mieux guérir. »

« Une écoute psychologique plus soutenue lors de l'annonce du lymphome ».

Le Plan cancer 2014-2019 prévoit de systématiser l'information des patients, dès la consultation d'annonce, sur les risques des traitements du cancer pour leur fertilité ultérieure et sur les possibilités actuelles de préservation de la fertilité. Cette information doit être réalisée, y compris lorsque le traitement de première intention n'apparaît pas d'emblée comme stérilisant. Or, cette question essentielle pour tous les patients jeunes et/ou en âge fécond n'est pas toujours abordée par les hématologues, ce que plusieurs répondants regrettent.

« Ayant été diagnostiquée en 2010 (à 20 ans), on ne m'a pas parlé de préservation de la fertilité, ni sur le moment, ni lors de mon suivi pendant les années suivantes. Ce n'est que lorsqu'à mon initiative j'ai demandé un bilan hormonal, que l'on a réalisé l'ampleur des dégâts et entamé une préservation. Je trouve ça dommage de ne pas avoir été informée plus tôt. »

« On ne m'a jamais parlé des risques de stérilité. »

« Il est dommage que passé 35 ans, la préservation des ovocytes ne soit plus une priorité. »

Quant aux hématologues, certains dénoncent le manque de temps pour les consultations d'annonce et le manque de compétences professionnelles dédiées.

« Pas (assez de temps) pour les consultations d'annonce qui sont noyées dans la masse »

« Il n'y a ni IDE⁸ coordinatrice, ni IDE dédiée d'annonce au CHU⁹ Hématologie (sauf pour les greffés) »

« Diffusion d'information, plus de moyens humains (IDE d'annonce, coordination, médecins) »

⁸ Infirmière Diplômée d'État.

⁹ Centre Hospitalier Universitaire.

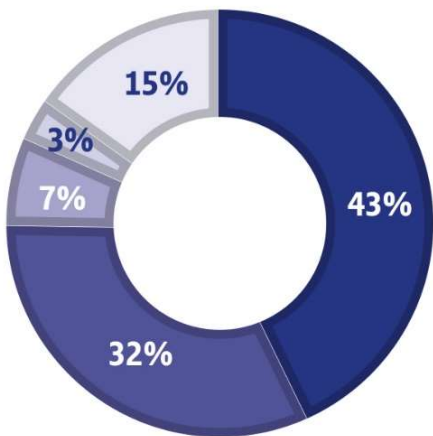
2. Les enjeux de la relation entre le patient et l'équipe soignante

2.1. Adapter le temps de la consultation aux besoins des patients

Questions posées :

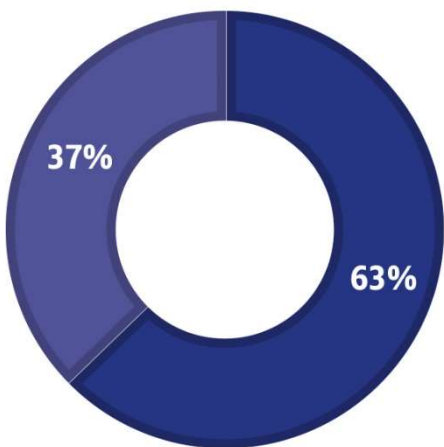
Combien de temps consacrez-vous en moyenne à chaque patient lors d'une consultation ? (60 hématologues ont répondu à cette question)

Estimez-vous avoir suffisamment de temps à consacrer à vos patients lors des consultations ? (59 hématologues ont répondu à cette question)



- Entre 15 et 20 min
- Entre 20 et 30 min
- Entre 30 et 45 min
- Moins de 15 min
- Plus de 45 min
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n° 5 : Temps moyen consacré aux patients lors des consultations



- Oui
- Non (Veuillez préciser les raisons de cette situation et ses conséquences pour le patient.)

Graphique n° 6 : Le temps consacré aux patients lors des consultations est-il suffisant ?

La durée moyenne des consultations est-elle suffisante ?

Si la grande majorité des hématologues interrogés (75 %) déclarent consacrer entre 15 et 30 minutes en moyenne à chaque patient lors d'une consultation, ceux qui se situent dans le bas de la fourchette (de 15 à 20 min) sont plus nombreux à considérer que cette durée est insuffisante.

Durées moyennes des consultations

Entre 15 et 20 min : 43 %
Entre 20 et 30 min : 32 %

Hématologues considérant cette durée insuffisante

Entre 15 et 20 min : 46 %
Entre 20 et 30 min : 17 %

Une durée des consultations variable

Dans les verbatim, plusieurs hématologues soulignent que cette durée est variable selon le type de consultation, les consultations d'annonce exigeant une plus grande disponibilité des hématologues.

Durées variables des consultations

« Nouveau malade 30 /45, ancien 15/20 »
« Temps variable selon type de consultation: si annonce plus de 45 mn, si suivi 20 à 30 mn »
« 45min-1h pour l'annonce, 1/2h fin de traitement puis 15 min en suivi »

Trop peu d'hématologues par rapport au nombre de patients

Les hématologues qui estiment manquer de temps considèrent que le ratio praticiens / patients est la cause principale de cette situation.

« Liste de patients trop importante par consultation »
« File active de patients trop conséquente au prorata du nombre de praticiens »

Manque d'écoute des patients

Patients et hématologues considèrent que le manque de temps a pour conséquence directe un manque de communication et d'écoute des patients.

Patients

« Plus d'écoute, personnel et médecin n'ont pas le temps, surchargés et manque de temps »
« Plus d'écoute, d'attention, que les visites de consultation soient moins bâclées par manque de temps »
« La communication entre le patient et l'hématologue ; visite très rapide, n'a pas le temps de discuter »

Hématologues

« Manque d'explications, manque de temps pour s'adapter au niveau du patient et vérifier sa compréhension »
« Explications limitées »
« Relation qui ne peut pas répondre à toutes les questions. »

2.2. Améliorer l'information du patient pour améliorer son parcours de soins

Une meilleure information du patient et de sa famille est le leitmotiv de la plupart des 869 contributions libres de patients et proches ayant répondu à la question : « Selon vous, comment la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome pourraient-ils être améliorés en France ? ». Le besoin d'information concerne à la fois la maladie, les traitements disponibles et leurs effets indésirables.

Plus d'information sur la maladie et les traitements

Au moment du diagnostic, de nombreux patients n'ont jamais entendu parler du lymphome, cancer encore peu connu et qui regroupe de nombreux sous-types, dont certains sont particulièrement rares. Les patients sont donc en attente d'explications sur les caractéristiques de leur maladie, les traitements disponibles et le parcours de soins qui leur est proposé.

« J'aurais souhaité plus d'explications, sur la maladie et les traitements possibles »
« Il faudrait que le malade puisse obtenir, s'il le désire, une information plus précise donnée par l'hématologue, sur les caractéristiques de sa maladie, sur les différents traitements qu'il va recevoir et sur les effets »

« Avec plus de communication, offrir des brochures plus complètes sur la composition des traitements / effets secondaires, traitements annexes aux chimios (Neupogen¹⁰ par exemple), explications plus détaillées. »

« Un diagnostic plus rapide et une information plus détaillée de ce qu'est un lymphome et une information plus complète sur le parcours auquel le patient doit être confronté. »

Améliorer l'information des patients sur les effets indésirables du traitement

La demande d'une meilleure information sur les effets indésirables des traitements, y compris les effets irréversibles, est unanime. Elle s'accompagne de propositions concrètes sur les façons de fournir cette information : consultation dédiée avec une infirmière en début de traitement, ligne d'appel pour les patients, etc.

« Il faudrait que les praticiens informent plus le patient des effets du produit injecté et surtout comment se préserver des effets secondaires. (Informations prises sur internet ! Chez mon acupunctrice !) »

« Expliquer les effets indésirables et surtout ceux qui sont irréversibles »

« Plus d'explications sur le devenir du patient (handicap qui s'installe au fil du temps et comment lutter contre la fatigue) »

« Je n'ai pas eu de visite auprès d'une infirmière pour m'expliquer toutes les étapes et les effets indésirables de la chimio et je trouve cela dommage. Il faut le proposer à chaque patient, ainsi que le rendez-vous avec une nutritionniste. »

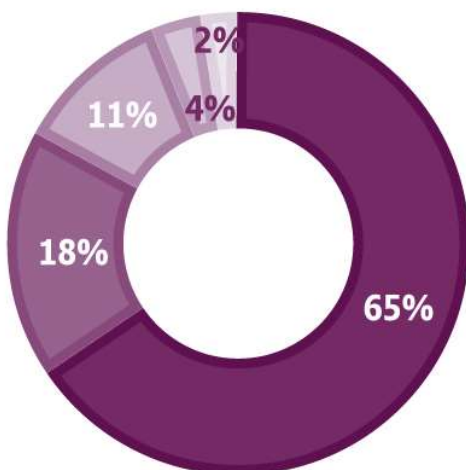
« En début de protocole de soins, disposer d'une ligne d'appel pour rassurer le patient sur les effets secondaires du traitement et si elle existe ne pas hésiter à y faire appel. »

2.3. Renforcer l'implication des patients dans les choix thérapeutiques

Questions posées :

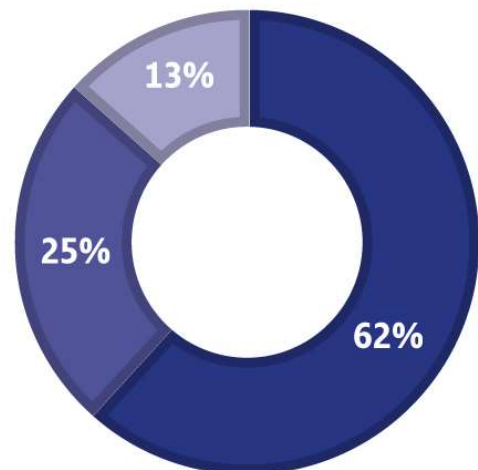
Le patient a-t-il été associé au choix du traitement ? (1.564 patients et proches ont répondu à cette question)

Comment vos patients sont-ils associés, en règle générale, au choix de leur traitement ? (60 hématologues ont répondu à cette question)



- Décision prise par l'équipe de soins et expliquée au patient
- Décision partagée entre le patient et l'équipe de soins
- Décision unilatérale de l'équipe de soins
- Le patient ne souhaitait pas être associé au choix du traitement
- Je ne sais pas
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n° 7 : Association des patients au choix du traitement (Patients)



- La décision est prise par l'équipe de soins et expliquée au patient
- Le traitement fait l'objet d'une décision partagée entre le patient et l'équipe de soins
- Autre (veuillez préciser)

Graphique n° 8 : Association des patients au choix du traitement (Hématologues)

¹⁰ Le Neupogen est un facteur de croissance des globules blancs.

La décision partagée : une pratique encore marginale

Patients et hématologues constatent que la décision partagée pour le choix du traitement reste minoritaire, même si les hématologues semblent légèrement surestimer sa pratique par rapport à l'expérience des patients (25 % contre 18 %). Le plus souvent, la décision est prise par l'équipe de soins et expliquée au patient. Lorsque l'équipe de soins propose au patient de participer à un essai clinique, la proportion de décisions partagées augmente mais reste minoritaire.

Patients auxquels on a proposé de participer à un essai clinique

Décision prise par l'équipe de soins et expliquée au patient : 52 %

Décision partagée : 38 %

Décision unilatérale de l'équipe de soins : 6%

Comment associer les patients aux choix thérapeutiques : points de vue des patients et des hématologues

Patients

« Proposer le choix de traitement: On ne m'a pas laissé le choix c'était R-CHOP. Je ne savais pas que je pouvais refuser la chimio! Je me suis sentie infantilisée, un numéro parmi tant d'autres. »

« Pour mon cas personnel, j'aurai aimé avoir plus d'explication sur le traitement et avoir été consulté sur le choix de la thérapie décidée. »

« Que le traitement ne soit pas imposé mais choisi en accord avec le patient »

Hématologues

« Le partage est à définir...et en aucun cas la décision d'un traitement ne pèse sur le patient. »

« Tout dépend du LNH : discussion partagée avec le patient quand faible masse; pour les LNH agressifs, plutôt décision prise par équipe de soin et expliquée au patient. »

« La décision est prise selon la RCP¹¹, expliquée au patient mais nous nous adaptons à son/ses choix (pas d'IV¹², pas d'hospitalisation longue pour problème familial...) »

Décryptage

La « décision médicale partagée » est un modèle de décision qui implique l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord entre un professionnel de santé et un patient¹³. Il s'agit donc de présenter aux patients les différentes options thérapeutiques disponibles, y compris leurs effets indésirables respectifs, et de discuter de ses choix, préoccupations, contraintes et préférences. La demande des patients d'une meilleure association aux choix thérapeutiques est donc à mettre en relation avec leur demande d'une plus grande écoute, d'une meilleure communication et d'une meilleure information de la part de l'équipe soignante, et des hématologues en particulier (voir points 2.1 et 2.2).

¹¹ Réunion de concertation pluridisciplinaire

¹² Administration par voie intraveineuse

¹³ Fiche méthodologique de la HAS publiée en mars 2018 : « Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé » - https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/elaborer_une_aide_a_la_prise_de_decision_partagee_mel.pdf

2.4. Suggestions pour améliorer la relation entre les patients et l'équipe soignante

Suivi par un hématologue référent tout au long du parcours de soins

De nombreux patients se plaignent de l'absence d'interlocuteur médical stable, notamment durant les traitements. L'établissement d'une relation de confiance et d'une communication efficace entre le patient et l'équipe de soins nécessite donc le suivi par un hématologue référent tout au long du parcours de soins.

« Avoir le même interlocuteur médical (j'ai 1 oncologue, vu 1 fois pendant le traitement, puis à chaque chimio 1 docteur différent, voire des internes peu compétents). »

« L'annonce est faite par le médecin référent, celui qui nous accompagne, mais débutant les traitements, le patient perd contact avec ce médecin et ne reprend contact qu'après avoir fini le traitement chimio. J'ai eu l'impression de déshumanisation. »

« Être suivi toujours par le même docteur et non pas par des internes qui ne sont que de passage pour quelques mois et dont les compétences et le relationnel sont souvent défaillants. »

Formation des hématologues à l'écoute des patients

Une meilleure formation à la dimension psychologique et relationnelle pourrait aider les hématologues à mieux répondre aux demandes d'écoute des patients.

« Les personnels soignants, y compris les médecins, ne savent pas quoi faire des émotions des patients et par conséquent les ignorent. Une formation aux soins relationnels pourrait peut-être améliorer la prise en charge parce que le malade ne doit pas être réduit à sa maladie. »

« Les médecins devraient vraiment avoir une formation (même minimale) au côté psychologique qui est très important selon moi dans ce genre d'épreuve à traverser. »

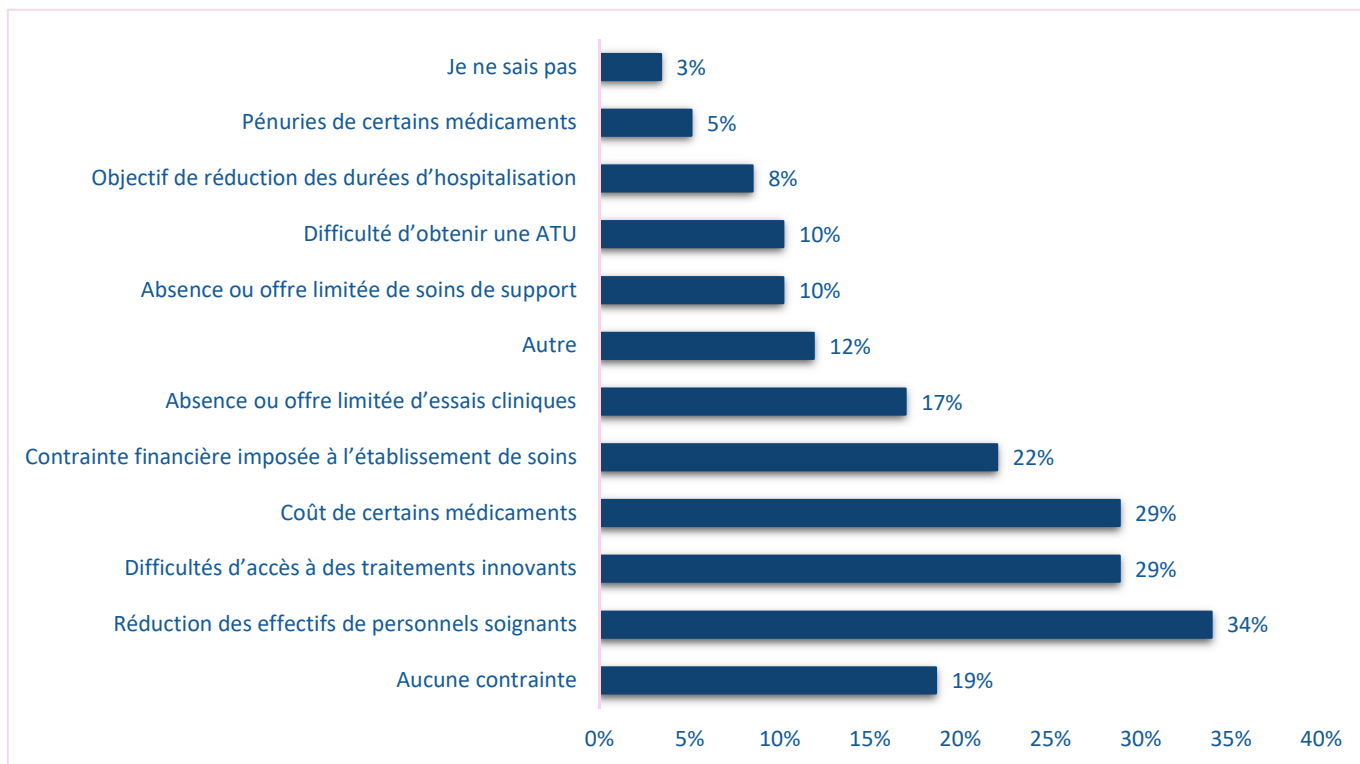
« Une formation initiale en psychologie pour tous les médecins avec des cours de communication. »

3. Accès aux soins : priorités des patients et contraintes vécues par les hématologues

3.1. Le manque de personnel soignant : un problème unanimement dénoncé

Question posée :

Les parcours de soins proposés aux patients atteints d'un lymphome sont-ils, dans votre établissement, conditionnés par les contraintes suivantes (Plusieurs réponses possibles) ? (59 hématologues ont répondu à cette question)



Graphique n° 9 : Contraintes du parcours de soins

La principale contrainte du parcours de soins : le manque de soignants

Si près de 2 hématologues interrogés sur 10 considèrent que le parcours de soins proposé aux patients atteints d'un lymphome n'est conditionné par aucune contrainte, un tiers des répondants a identifié la réduction des effectifs de personnels soignants comme problématique. Cette situation est vécue de la même façon par les patients, pour qui le manque d'hématologues et de soignants en général affecte la qualité de leurs parcours de soins.

Patients

« Qu'il y ait plus de personnel afin que l'on n'ait pas l'impression d'être dans une usine !! »

« La prise en charge est parfaite dans mon centre mis à part que nous sommes tellement de patients et si peu de médecins que l'attente est longue et épuisante »

« De meilleures conditions pour le personnel = de meilleures conditions pour les patients. »

« Suivi trop espacé du fait de la surcharge des structures de soins et du personnel médical par rapport aux besoins. »

Hématologues

« Difficulté d'accès à certaines spécialités comme les radiologues. »

« Nombreux goulets d'étranglement: manque d'anapath, de médecins spécialistes en chirurgie et manque aussi d'hématologues ».

« Manque de médecins hématologues +++ / manque d'IDE en particulier manque d'IDE d'annonce / manque de psychologue / problème de gestion des examens complémentaires parfois (ETT¹⁴, CIP¹⁵) »

« Manque de temps des docteurs, manque d'effectifs médicaux »

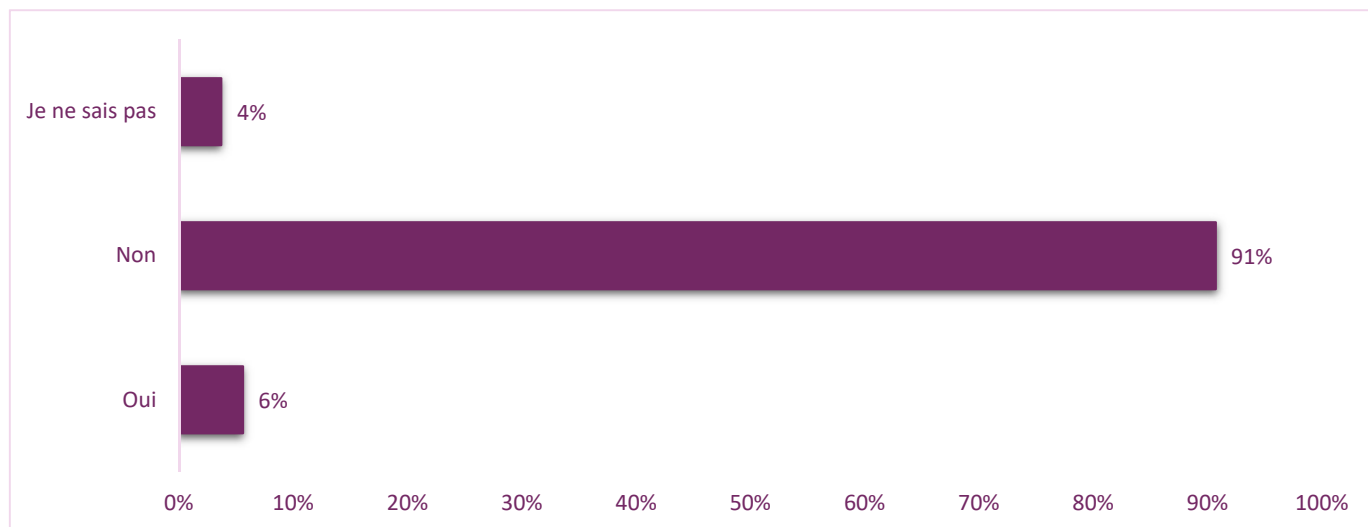
¹⁴ Échocardiographie transthoracique.

¹⁵ Pose de Chambre Implantable Percutanée.

3.2. Traitements innovants : perceptions contrastées des patients et des hématologues

Question posée

Le patient a-t-il rencontré des difficultés à accéder à un traitement / soin indiqué pour sa pathologie ? (1.486 patients / proches ont répondu à cette question)



Graphique n° 10 : Difficultés d'accès aux traitements/soins (Patients)

Accès aux traitements innovants : un problème peu perçu par les patients mais souligné par les hématologues

Alors que près d'un tiers des hématologues (29 %) voient dans les difficultés d'accès à certains traitements innovants l'une des principales contraintes susceptibles de conditionner le parcours de soins (voir graphique n° 9), seule une petite minorité de patients (6 % des répondants) déclarent avoir rencontré des obstacles pour accéder à un traitement ou un soin indiqués pour leur pathologie. Parmi les répondants ayant explicité leurs réponses, plusieurs hématologues illustrent les difficultés d'accès aux traitements particulièrement coûteux que sont les anti-PD1¹⁶ et aux CAR-T cells¹⁷, alors que les patients font plus généralement référence au prix et au problème de prise en charge de certains traitements.

« Le plus souvent pas de contrainte. Contrainte financière si médicament coûteux disposant d'une AMM¹⁸ non inscrit sur la liste en sus¹⁹ »

« Nous avons des contraintes d'accès aux CAR-T cells principalement, aussi très dommage que le Nivolumab²⁰ ne soit pas reconnu à sa juste valeur ... »

« Reste ponctuel mais accès difficile à certains médicaments: anti PD1. Grandes inquiétudes quant à la manière dont l'assurance maladie va gérer les indications hors de l'AMM dans quelques mois. Elles sont très nombreuses. »

¹⁶ Les anti-PD1 sont des traitements d'immunothérapie.

¹⁷ Les CAR-T-cells sont des médicaments de thérapie génique constitués de cellules T génétiquement modifiées.

¹⁸ Autorisation de mise sur le marché,

¹⁹ La liste en sus est la liste des médicaments innovants et coûteux intégralement remboursés aux hôpitaux par la Sécurité sociale, en plus du forfait versé pour chaque séjour d'un patient.

²⁰ Nivolumab : traitement anti-PD1.

Décryptage

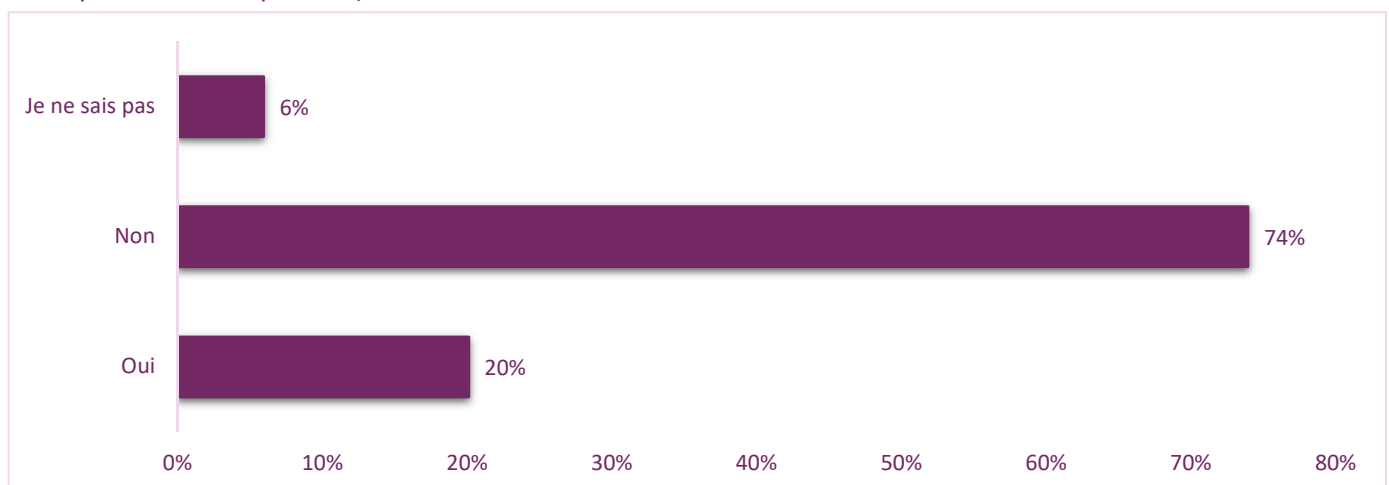
Les problématiques d'accès aux traitements innovants et particulièrement coûteux, de type anti-PD1, ne concernent encore qu'un nombre très limité de patients en situation de rechutes multiples et/ou de résistance aux traitements standards. Les patients ne sont souvent pas informés des problèmes d'accès aux traitements non pris en charge au titre de la liste en sus, que les hématologues hésitent parfois à proposer comme option thérapeutique en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Néanmoins, ce problème d'accès relativement récent pourrait prendre de l'ampleur avec la multiplication des traitements très coûteux et leur extension probable aux premières lignes de traitement.

3.3. Inégalités d'accès aux essais cliniques

Si les études cliniques ont pour principale vocation le développement de nouveaux traitements efficaces et sûrs, elles peuvent également constituer la stratégie thérapeutique la plus appropriée pour certains patients, en particulier en cas de résistance aux traitements standards ou de rechutes répétées. Par conséquent, la possibilité d'accéder à un essai clinique est susceptible d'avoir un impact sur le parcours de soins du patient.

Question posée :

L'équipe de soins a-t-elle proposé au patient de participer à un essai clinique ? (1.497 patients et proches ont répondu à cette question)



Graphique n° 11 : Proposition de participer à un essai clinique (Patients)

Une offre d'essais cliniques variable en fonction des établissements de soins

1 patient sur 5 en moyenne s'est vu proposer de participer à un essai clinique : cette proportion varie beaucoup entre les patients traités pour rechute ou résistance aux traitements précédents (41%) et ceux traités en première ligne (8%).

Elle varie également en fonction du type d'établissement où le patient est traité : la probabilité de participer à un essai clinique étant en moyenne 3,5 fois plus élevée dans les centres de lutte contre le cancer que dans les cliniques privées.

Patients auxquels il a été proposé de participer à un essai clinique

Patients suivis dans un Centre de lutte contre le cancer : 28,5 %

Patients suivis dans un CHU : 22 %

Patients suivis dans un CHR : 14 %

Patients suivis dans une clinique privée : 8 %

3.4. Une offre de soins de support encore insuffisante

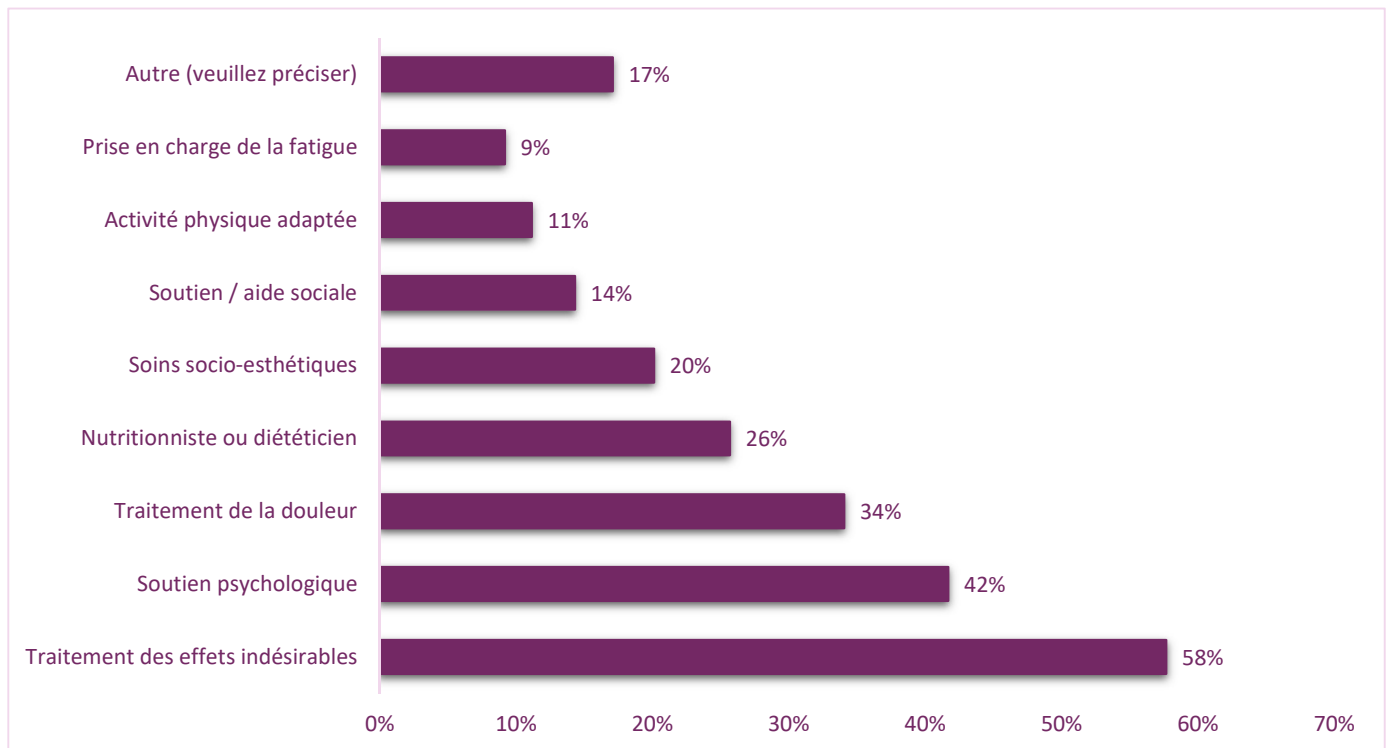
Alors que seuls 10 % des hématologues interrogés considèrent l'absence ou l'offre limitée de soins de support comme une contrainte conditionnant le parcours de soins (voir graphique n° 9), elles sont l'un des thèmes récurrents des contributions libres des patients et de leurs proches²¹.

« On ne m'a pas proposé de soins de support car l'hôpital qui me suit n'en possède pas. »

« Il faut savoir que les soins de support existent pour les réclamer. »

Question posée :

Quels soins de support l'équipe de soins a-t-elle proposé au patient ? (Plusieurs réponses possibles) (1.363 patients et proches ont répondu à cette question)



Graphique n° 12 : Offre de soins de support (Patients)

Traitement médical des effets indésirables : besoin d'une prise en charge globale du patient

D'une manière générale, les soins de support sont encore proposés à une minorité de patients. Si un peu plus d'un patient sur deux (58 %) déclare avoir bénéficié de la prise en charge médicale des effets indésirables liés au traitement, la coordination entre le traitement du lymphome et les autres soins médicaux dont le patient a besoin est souvent défaillante.

« Suggestion : Concernant les effets secondaires violents et durables (urticaire en ce qui me concerne) il faudrait transférer le dossier au service spécialisé (dermatologie en l'occurrence). »

« Par une prise en charge de la maladie dans sa totalité (effets secondaires compris où je trouve que le CHU est un peu "light") »

« Une meilleure coordination dans le centre anticancéreux : prise en charge globale (avec anticipation des effets secondaires). »

« Il devrait exister un médecin qui regroupe tout. Personnellement je navigue entre l'hématologue, le dermatologue, l'endocrinologue et le cardiologue. »

²¹ En réponse à la question : « Selon vous, comment la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome pourraient-ils être améliorés en France ? »

Des soins de support essentiels proposés à moins d'1 patient sur 2

La prise en charge psychologique, la prise en charge sociale, le traitement de la douleur et la nutrition sont les 4 soins de support définis par l'INCA comme socle de base²², qui doivent être garantis à tous les patients. Or, ces soins de support sont proposés à moins d'1 patient sur 2, voire moins d'1 patient sur 5. Dans les verbatim, les répondants soulignent leur importance et déplorent l'inadéquation de l'offre.

Soins de support « socle »

Soutien psychologique : 42 %

Verbatim

« Prise en charge psychologique effective. En effet, elle est proposée mais non réalisable car les CH²³ ne disposent pas assez de psychologues cliniciens. »

« Avoir systématiquement un accompagnement psychologique depuis le début. »

« Proposer un accompagnement psychologique systématiquement sans oublier l'aidant. »

Traitement de la douleur : 34 %

« Meilleure prise en charge de la douleur. »

« Calmer mieux la douleur des effets secondaires »

Suivi nutritionnel : 26 %

« Information nutritionnelle plus poussée (l'incidence et risques des aliments crus et aliments trop sucrés). »

« Parler plus de nutrition »

Prise en charge sociale : 14 %

« Je n'ai eu aucune information sur les conséquences dans ma vie : prêts à la banque, assurances... Je suis black listée. On devrait voir une assistante sociale qui nous aide à régler tous les problèmes engendrés par le traitement brutal. »

Des soins de support complémentaires proposés à moins d'1 patient sur 5

Les soins de support complémentaires, tels que l'activité physique adaptée ou la prise en charge de la fatigue, ne sont proposés qu'à 1 patient sur 5, voire 1 patient sur 10. Or, ils répondent à un réel besoin. La fatigue est ainsi le premier effet indésirable dont se plaint la quasi-totalité (86 %) des patients atteints d'un lymphome en France²⁴.

Autres soins de support

Soins onco-esthétiques : 20 %

Verbatim

« Les soins socio-esthétiques sont à mon avis indispensables, surtout qu'avec mes symptômes j'avais déjà des problèmes de peau. »

Activité physique adaptée : 11 %

« Mise en place de "sport adapté", yoga, méditation, dans les villes périphériques des grands centres.

Prise en charge de la fatigue : 9%

« Développer des outils de quantification de la fatigue pour aider les médecins de ville à évaluer ce symptôme important et les encourager à les utiliser »

²² L'amélioration de la qualité de vie par l'accès aux soins de support, définis comme l'ensemble des soins et soutiens apportés aux patients, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques du cancer quand il y en a, fait partie des objectifs du Plan cancer 2014-2019. L'INCA a ainsi défini 4 soins de support "socle", qui doivent être accessibles et garantis à tous les patients (Douleur ; Nutrition ; Prise en charge psychologique ; Prise en charge sociale, familiale et professionnelle), et 5 soins de support complémentaires (Activité physique adaptée ; Conseils Hygiène de vie ; Soutien psychologique des proches et des aidants ; Mise en œuvre de la préservation de la fertilité ; Troubles de la sexualité).

²³ Centres hospitaliers.

²⁴ Lymphoma Coalition 2018 on Global Patient Survey on Lymphomas & CLL, Country report (France), p.29
<https://www.lymphomacoalition.org/images/2018GPSReports/Global-Patient-Survey-2018---France.pdf>

Le besoin de soins de support après la fin du traitement

Si les soins de support durant le traitement sont considérés par de nombreux répondants comme insuffisants, l'absence quasi totale de support après la fin du traitement est unanimement dénoncée. Les principaux besoins identifiés sont les suivants :

1. Meilleure préparation de la phase de retour au domicile

« Rendre le passage de l'hôpital à la maison plus fluide et moins brutal. Le patient qui était entouré se trouve esseulé d'un coup. »

« Ne pas oublier les patients après les soins prodigués à l'hôpital. Informations adéquates entre le médecin spécialisé et le médecin traitant (afin qu'il ne soit pas démuné). »

2. Amélioration de la prise en charge des effets indésirables durables

« Les effets secondaires de la chimio sont bien pris en charge mais plus après la chimio ! Le corps médical nous suit pour contrôler si rechute mais les effets secondaires après chimio sont ignorés. »

« Aucune prise en charge de l'après cancer : la fatigue, problèmes psy, ou même pour la perte d'emploi »

« Il faut un meilleur suivi "après-vente", surtout la douleur, fatigue, sommeil, voire si problèmes de neuropathies (très graves chez moi), développer des méthodes alternatives. »

3. Soutien psychologique pour le patient et son entourage

« Le soutien psychologique est proposé en début de traitement alors qu'en fait après la chimio l'état psychologique demanderait un soutien plus évident vu qu'en un coup plus personne ne s'occupe de nous ou presque et que les traitements de chimio peuvent être traumatisants. »

« En soutenant les malades après l'arrêt des traitements... Sentiments de solitude et d'abandon après avoir été pris en charge pendant des mois. »

4. Accompagnement du retour à l'emploi

« Meilleure prise en charge du retour à l'emploi »

« Le plus difficile pour moi c'est actuellement, comme je suis jeune, je n'arrive pas à trouver un travail calme pour reprendre en douceur à la place de mon job d'aide-soignante. »

« La reprise professionnelle nécessite un accompagnement de l'entreprise employeur. »

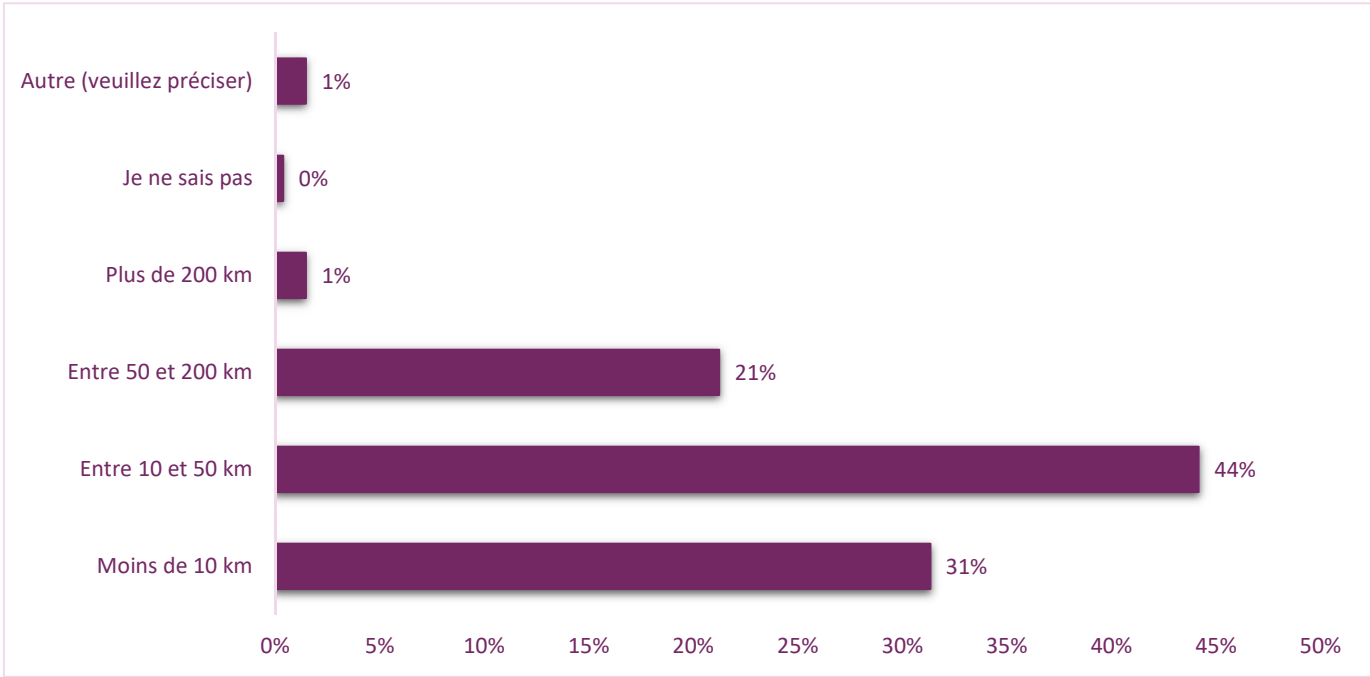
4. L'impact humain et le poids financier de la maladie

4.1. L'éloignement géographique : une source de fatigue et de frais supplémentaires

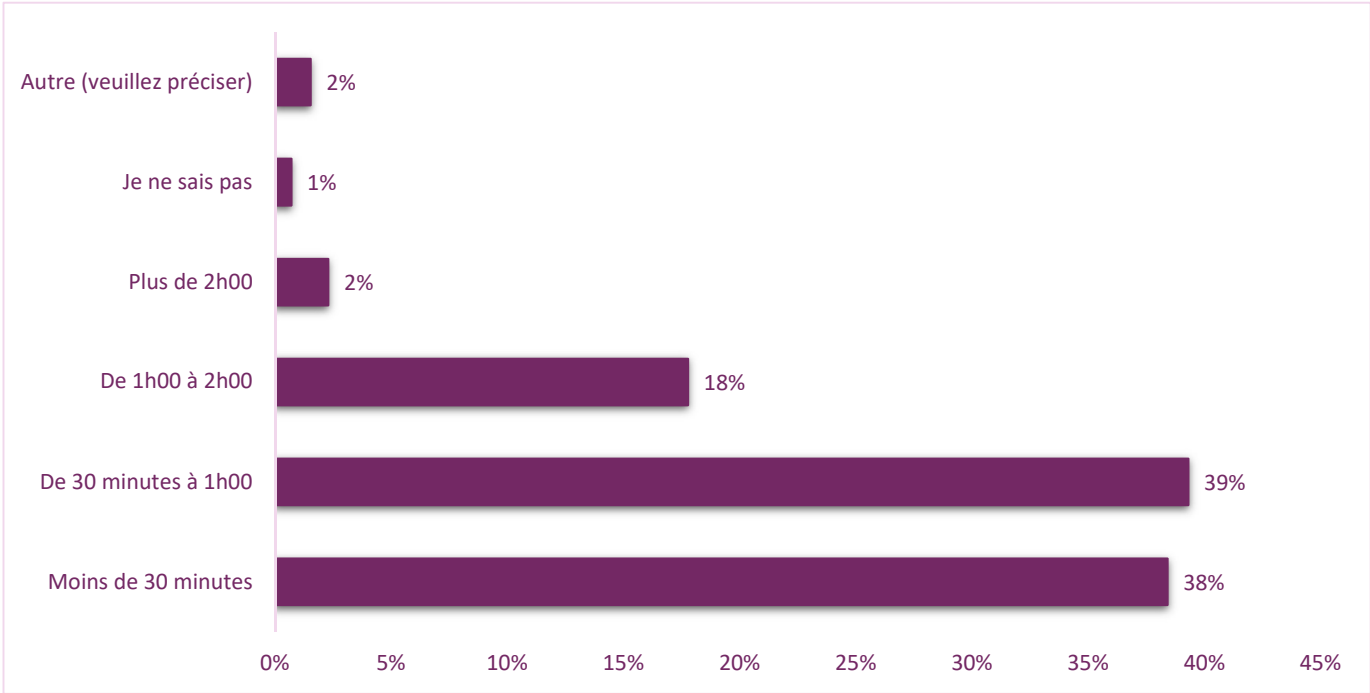
Questions posées:

Quelle est la distance entre le domicile du patient et son centre de soins ? (1.574 patients et proches ont répondu à cette question)

Quel est le temps moyen passé par le patient pour se rendre de son domicile à son centre de soins (aller) ? (1.570 patients et proches ont répondu à cette question)



Graphique n° 13 : Distance entre le domicile et le centre de soins (Patients)



Graphique n° 14 : Temps moyen pour se rendre au centre de soins (Patients)

1 patient sur 5 fait plus d'1 heure de route pour se rendre à son centre de soins

Si 3 patients sur 4 sont soignés à moins de 50 km (75%) ou moins d'une heure de trajet (78%) de chez eux, 1 patient sur 5 doit effectuer un trajet de plus d'une heure (20%) ou plus de 50 km (23%) pour se rendre dans le centre de soins où il est suivi.

Ces distances ont un impact important sur les restes à charge supportés par les familles (voir point 4.3 consacré au remboursement des frais de transport) et sur la fatigue des patients, déjà fragilisés par la maladie et les traitements.

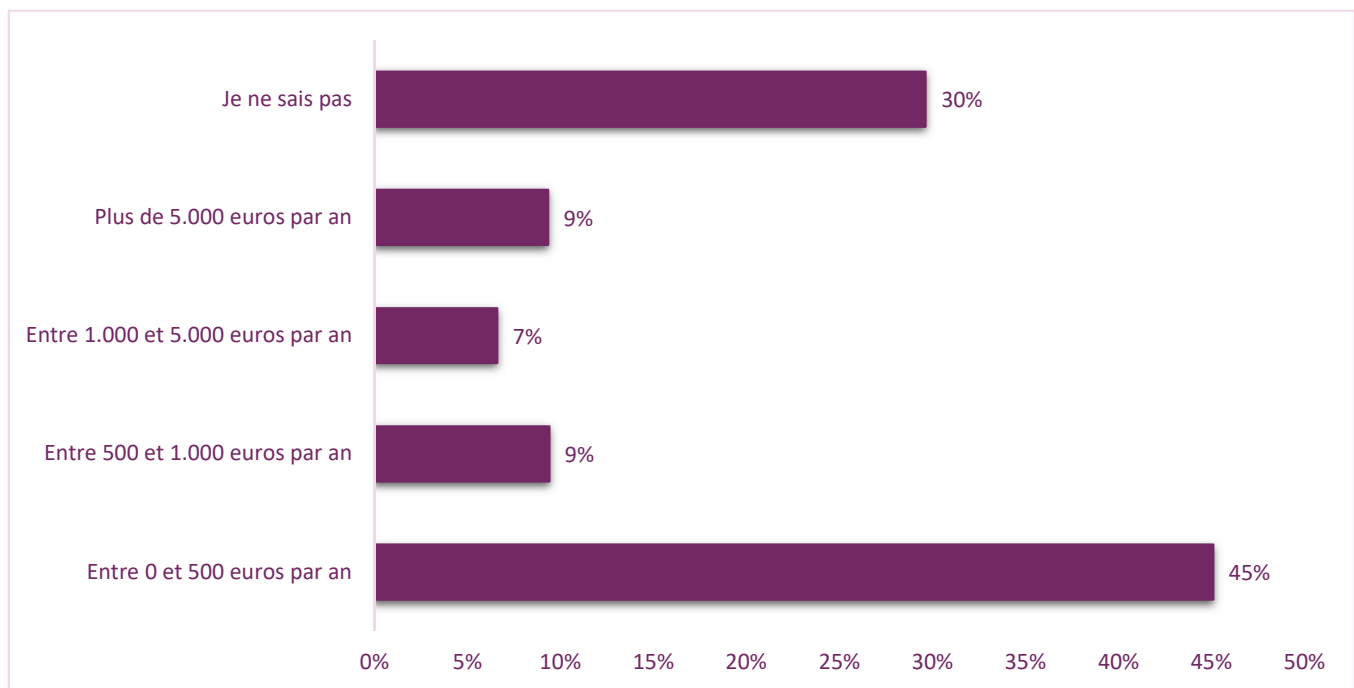
« Distances parfois trop importantes pour accéder aux soins, ce qui occasionne une grande fatigue chez des personnes déjà fragilisées par la maladie. »

« De plus, pendant ma période d'ambulatoire, j'ai rencontré de nombreuses personnes qui habitaient à 1h30 voire 2 heures de l'hôpital où elles étaient soignées, ce qui générait une fatigue supplémentaire. Un meilleur recouvrement des hôpitaux par les services oncologie est sans doute difficile à obtenir, mais il allègerait la peine de bien des patients. »

4.2. Des restes à charge très variables selon les patients

Question posée

A combien estimez-vous le coût des soins et les frais directement ou indirectement liés au lymphome dont souffre le patient (y compris les frais de transport) et qui restent à sa charge après remboursement de la Sécurité sociale et de la mutuelle ? (1.533 patients et proches ont répondu à cette question).



Graphique n° 15 : Frais à la charge du patient après remboursement (Patients)

1 patient sur 4 supporte un reste à charge annuel supérieur ou égal à 500 euros

Près d'1 répondant sur 3 n'est pas en mesure d'évaluer le coût des soins et frais de transport qui restent à sa charge après remboursement de la Sécurité sociale et de la mutuelle. Néanmoins, 1 patient sur 4 déclare dépenser au moins 500 euros sur base annuelle. 333 répondants ont spécifié en quoi consistaient les coûts qu'ils devaient supporter : les types de frais varient en fonction des montants de restes à charge déclarés par les répondants, mais les frais de transport et les coûts liés aux soins de support sont les plus souvent mentionnés.

Restes à charge sur base annuelle
Entre 0 et 500 euros : 45 %

Types de frais les plus fréquemment mentionnés dans les verbatim
Frais de transport (essence, parking, billets de train, etc.)
Soins de support (y compris recours à des médecines alternatives, achat de perruque, parapharmacie, compléments alimentaires, etc.)
Participations forfaitaires, franchises et médicaments non remboursés

Entre 500 et 1.000 euros : 9 %

Frais de transport
Soins de support
Dépassements d'honoraires
Médicaments non remboursés
Aide pour l'entretien de la maison, la garde des enfants, etc.

Entre 1.000 et 5.000 euros : 7 %

Soins de support
Frais de transport
Dépassements d'honoraires
Aide pour l'entretien de la maison, la garde des enfants, etc.
Perte de salaire

Plus de 5.000 euros : 9 %

Coût des traitements et de l'hospitalisation
Frais de transport (patient et proches), y compris en avion
Perte de salaire

Ne sait pas : 30 %

Frais de transport

4.3. Inadaptation du système de remboursement des frais de transport

Les frais de transport pour se rendre jusqu'à l'établissement de soins, que ce soit durant le traitement ou pour les examens et visites de contrôle, sont le reste à charge supporté par le plus grand nombre de familles. Quelques témoignages de répondants illustrent les principales problématiques rencontrées par les patients et leurs proches.

Nombreuses causes de non remboursement des frais de transport

Les causes de non remboursement des frais de transport dont témoignent les répondants sont multiples : utilisation du véhicule personnel, domicile différent du lieu de résidence, centre de soins considéré comme trop éloigné du domicile du patient, etc.

« Refus du remboursement des trajets effectués en véhicule personnel. »

« Frais de déplacement non pris en charge par la Sécurité sociale car trajet de plus de 150 km. »

« Déplacements (non pris en charge par la CPAM dans la mesure où je réside chez mon amie, dans une autre commune que mon domicile "officiel") »

« La Sécurité sociale refuse de prendre en charge les frais de transport sous prétexte que l'hôpital où est dispensé la chimio n'est pas le plus proche du domicile. Pourtant c'est l'hôpital référent pour cette maladie. »

« Frais de transport non remboursés lors de Tep²⁵, Echo Doppler cardiaque, visite de contrôle principalement »

²⁵ La tomographie par émission de positons (TEP) est un examen d'imagerie qui repose sur l'injection dans le sang d'un traceur faiblement radioactif.

Absence de prise en charge des frais de transport et d'hébergement des proches

Aux frais de transport des patients s'ajoutent souvent les frais de transport et d'hébergement des proches, en particulier lorsque les distances entre le lieu de résidence et le centre de soins sont importantes. Or, ces frais ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale.

« Frais de route pour me rendre à son chevet durant 3 mois d'hospitalisation (220 km/jours, 7j/7) »

« Nous habitons en Corse et notre fils est étudiant à Dijon. Pour ne pas le sortir de son milieu et par conséquent faire son suivi à Marseille, c'est nous parents qui nous sommes rapprochés de lui, ce qui implique les frais suivants: déplacements avion + train, hébergements, nourriture »

Une charge particulièrement lourde pour les patients ne résidant pas en métropole

Les frais de transport sont particulièrement lourds pour les patients et les familles résidant en Corse, en outre-mer et à l'étranger, lorsque le patient est soigné en métropole.

« Pendant 2 ans je suis venue de Nouvelle-Calédonie 4 fois par an dont 2 à mes frais et 2 payées par mon organisme de couverture sociale »

Les démarches administratives : un obstacle supplémentaire au remboursement des frais de transport

Plusieurs répondants admettent avoir renoncé à la prise en charge des frais de transport car rebutés par les démarches de remboursement.

« Frais de transport assumés par le patient. Pas de demande car trop compliqué. »

« Coûts de transport uniquement, mais je n'ai jamais essayé de me les faire rembourser après une première tentative avec un taxi qu'on n'a pas voulu me rembourser sous prétexte qu'il n'était pas conventionné. Je me suis donc toujours déplacé avec ma voiture personnelle lors de la suite du traitement »

« Le système de taxi conventionné est archaïque (3-4 feuilles à remplir). Impossible de trouver des taxis. Le système devrait être repensé et plus simple pour les taxis. »

4.4. Mauvaise prise en charge des soins de support

Les soins de support, essentiels pour contrer les effets indésirables des traitements et améliorer la qualité de vie des patients, sont souvent mal pris en charge par la Sécurité sociale. Si les patients ont accès gratuitement à ceux proposés par leur centre de soins pendant le traitement, la carence de l'offre hospitalière et la persistance des effets indésirables longtemps après la fin du traitement les amènent souvent à avoir recours à une offre « privée » et à supporter des restes à charge importants.

Soins de support occasionnant des restes à charge importants pour les patients

Les frais les plus souvent mentionnés par les répondants sont les suivants :

- Les soins onco-esthétiques, pour pallier notamment la chute des cheveux et des sourcils, l'assèchement de la peau et la fragilisation des ongles. Les perruques par exemple, dont le coût est élevé, ne sont que partiellement prises en charge par l'assurance maladie ;
- L'alimentation adaptée, y compris le suivi par un nutritionniste et les compléments alimentaires ;
- Le recours aux médecines complémentaires ou alternatives pour soulager la douleur : ostéopathie, chiropraxie, acupuncture, réflexologie, phytothérapie, homéopathie, balnéothérapie, etc.
- Suivi psychologique, pendant et après le traitement ;
- Activité physique adaptée.

Les limites de l'ALD²⁶

Prise en charge à 100 % limitée aux frais de santé en relation directe avec le lymphome

Si la prise en charge en ALD permet à la plupart des patients d'être couverts à 100 % pour tous les soins qui concernent directement le lymphome, elle ne s'applique pas aux frais de santé qui sont une conséquence indirecte de la maladie ou du traitement et qui font l'objet d'un remboursement aux conditions habituelles de prise en charge, ce que dénoncent de nombreux répondants.

« Examens sanguins en rapport avec la fertilité »

« Suivi médical parallèle (la chimio ayant détraqué mon traitement pour la thyroïde et cela n'entre pas dans l'ALD) »

« Ablation de 23 dents, dentiers, etc. et soins oculaires suite à une thrombose de la veine optique provoquée par examen radio. »

« Les effets secondaires devraient être pris également à 100% (baisse de ma vue, augmentation de ma surdité, mes dents se déchaussent et j'ai attrapé des verrues à chaque doigt de la main ... »

« Des problèmes de santé post-cancer non pris en charge, de ma poche.... Le suivi après cancer n'est pas reconnu, et donc on paye. »

Un remboursement calculé sur la base des tarifs de la Sécurité sociale, qui ne représente pas toujours 100 % des frais supportés par les patients

Les soins et les médicaments dont le prix dépasse les tarifs de la Sécurité sociale ne sont pas remboursés par l'Assurance maladie au titre de l'ALD. De nombreux restes à charge signalés par les répondants rentrent dans cette catégorie (ex : dépassements d'honoraires ; médicaments, examens et soins non remboursés par l'Assurance maladie ; les dispositifs médicaux en tarif libre ; participation forfaitaire pour les actes médicaux ; franchises sur les boîtes de médicaments ; forfait journalier hospitalier).

« Compléments alimentaires, déambulateur à roulettes, installation de barre d'appui dans la salle de bain et WC, dépassements d'honoraires. »

« Pansement au silicone pour cicatrice chéloïde suite au retrait du PAC²⁷ (30 euros par mois) »

« Franchise de la Sécurité sociale. Traitement de support : homéopathie non remboursée, acupuncture, phytothérapie »

Absence de rétroactivité de la prise en charge en ALD

L'absence de rétroactivité de la prise en charge en ALD peut occasionner des frais importants quand le diagnostic est établi de façon tardive et/ou lorsque la procédure de reconnaissance de l'ALD traîne en longueur.

« Les différents examens ayant permis d'identifier la maladie et la lenteur de la prise en charge du dossier en ALD (c'était en 2007) car il n'y a pas d'effet rétroactif sur la prise en charge en ALD »

« Ces coûts sont les frais dus à l'hospitalisation avant que j'aie une prise en charge ALD. »

²⁶ Affection de Longue Durée

²⁷ Abréviation de port-à-cath®, composé d'un petit boîtier (la chambre implantable) et d'un cathéter.

Conclusions

Les résultats de l'enquête nous permettent de conclure que si l'accès aux traitements disponibles des lymphomes est globalement assuré en France, il existe des inégalités d'accès à des soins complémentaires mais néanmoins nécessaires. Le caractère tardif de certains diagnostics, le type de centres de soins dans lequel les patients sont suivis, l'éloignement du domicile, les coûts financiers supportés par les familles sont aussi source d'inégalités. Quant à la qualité du parcours de soins, patients comme hématologues reconnaissent qu'elle est largement conditionnée par la relative diminution du nombre de personnels soignants par rapport à l'augmentation du nombre de patients et à la complexification des techniques médicales et des parcours. Le manque de personnel et de moyens nuit à la relation humaine essentielle entre le patient et l'équipe soignante et risque, à terme, d'amener à la remise en cause de certains acquis des Plans cancer successifs.

Les priorités qui résultent de l'enquête, synthétisées ci-dessous, serviront à la fois de boussole et de socle à l'action de plaidoyer de France Lymphome Espoir dans les années à venir.

1. Eviter les diagnostics tardifs de lymphomes

- Améliorer l'information des médecins généralistes sur les symptômes des lymphomes.
- Accélérer l'accès aux examens diagnostiques en cas de suspicion de lymphome.

2. Améliorer l'annonce de la maladie

- Assurer la présence de personnels soignants dédiés à l'annonce dans les centres de soins.
- Sensibiliser les hématologues aux attentes des patients en matière d'informations.
- Obtenir que la préservation de la fertilité soit systématiquement abordée.

3. Consolider la relation de confiance mutuelle entre le patient et son hématologue

- Adapter le temps de la consultation aux besoins des patients.
- Associer le patient aux choix thérapeutiques, quelle que soit l'étendue de ces choix.
- Garantir le suivi du patient par un hématologue référent tout au long du parcours de soins.
- Former les hématologues à l'écoute.

4. Garantir l'accès à l'ensemble des soins requis par l'état de santé de chaque patient

- Garantir l'égalité d'accès aux thérapies innovantes.
- Favoriser l'égalité d'accès aux essais cliniques.
- Proposer au patient un parcours de soins global.
- Étendre l'offre de soins de support avant, pendant et après la fin du traitement.
- Systématiser l'offre de soins de support pour les patients en abstention thérapeutique.

5. Diminuer l'impact humain et le poids financier de la maladie

- Améliorer et faciliter la prise en charge des frais de transport.
- Améliorer la prise en charge des soins de support dispensés en dehors du cadre hospitalier.
- Étendre la prise en charge à 100 % aux conséquences de la maladie ou du traitement.
- Établir le principe de rétroactivité de l'ALD.

Annexes

Annexe 1 : Méthodologie de l'enquête

L'enquête auprès **des patients et de leurs proches** a été réalisée entre le 15 septembre et le 15 novembre 2018. Elle a recueilli **1639 réponses**. Elle comportait 17 questions mixtes, incluant un champ destiné aux commentaires, et une question ouverte formulée de la façon suivante : « *Selon vous, comment la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome pourraient-ils être améliorés en France ?* ».

L'enquête a été diffusée via différents canaux : à l'occasion des événements organisés dans le cadre de la Journée Mondiale des Lymphomes 2018 (JMLs 2018), mailing à destination des membres de France Lymphome Espoir, lien sur le site de l'association et via Twitter et Facebook. Les réponses ont été principalement collectées en ligne via SurveyMonkey. Certains questionnaires ont néanmoins été imprimés et distribués à l'occasion des JMLs 2018.

L'enquête auprès **des hématologues** a été réalisée en ligne, via SurveyMonkey, entre le 17 septembre et le 23 octobre 2018. Elle a recueilli **66 réponses**. Elle comportait 13 questions fermées, incluant un champ destiné aux commentaires, et une question ouverte, identique à celle destinée aux patients : « *Selon vous, comment la prise en charge et le parcours de soins des patients atteints d'un lymphome pourraient-ils être améliorés en France ?* ». Elle a été relayée par email par les membres du comité scientifique de France Lymphome Espoir²⁸, que nous remercions pour leur collaboration.

²⁸ Liste des membres du CS : <https://www.francelymphomeespoir.fr/contenu/l-association/comite-scientifique>

Annexe 2 : Profil des répondants – Patients et proches

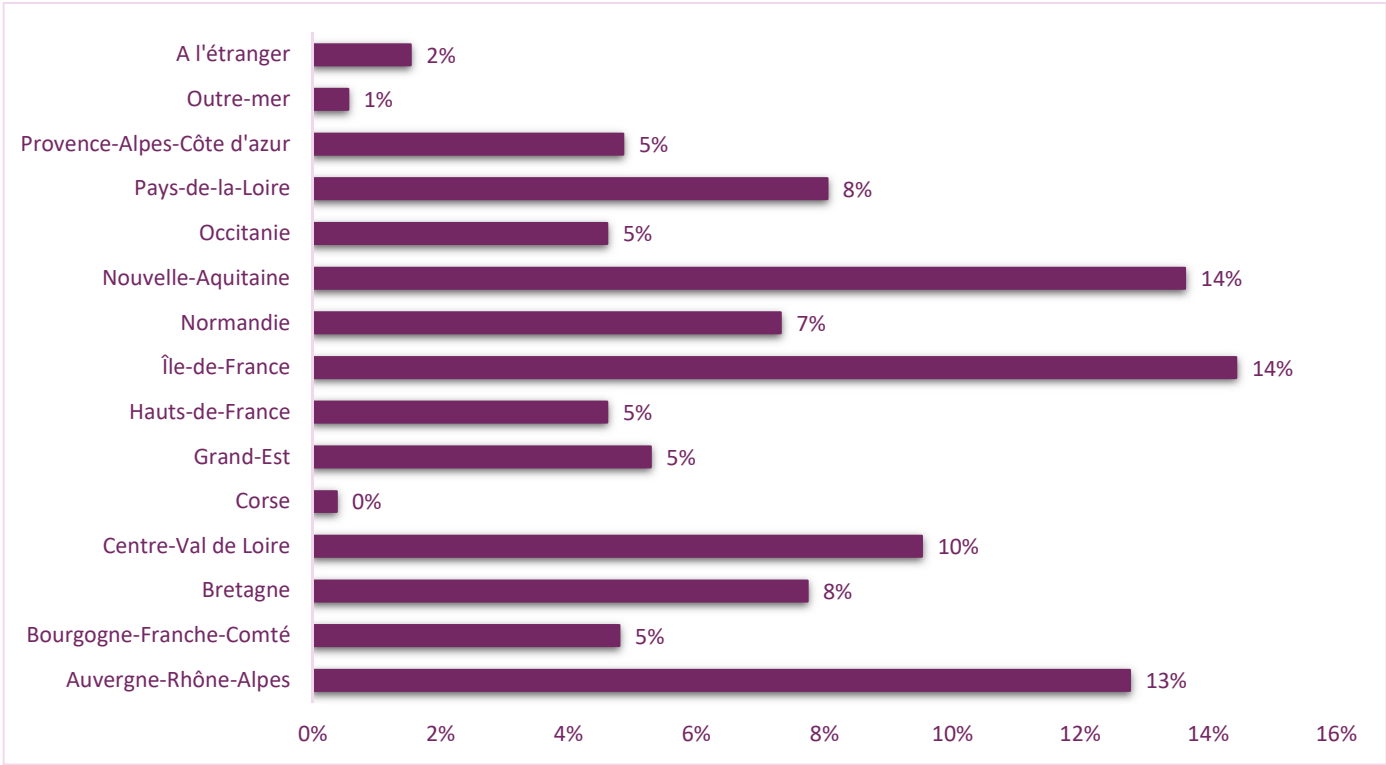
Quelle est votre expérience du lymphome ? (1.612 répondants)

Les répondants sont pour la plupart des patients ou ex-patients (près de 80 %). Les proches sont également représentés (18 % des répondants). Les personnes ayant répondu « Autre » sont en général des proches de patients, souvent décédés, comme l'indiquent les réponses libres.

Quelle est l'âge du patient ? (1.623 répondants)

Les tranches d'âge les plus représentées sont les plus de 65 ans (42 %) et la tranche 45-65 ans (39 %). Les jeunes patients sont en revanche plus rares, les moins de 30 ans représentant 8 % des répondants.

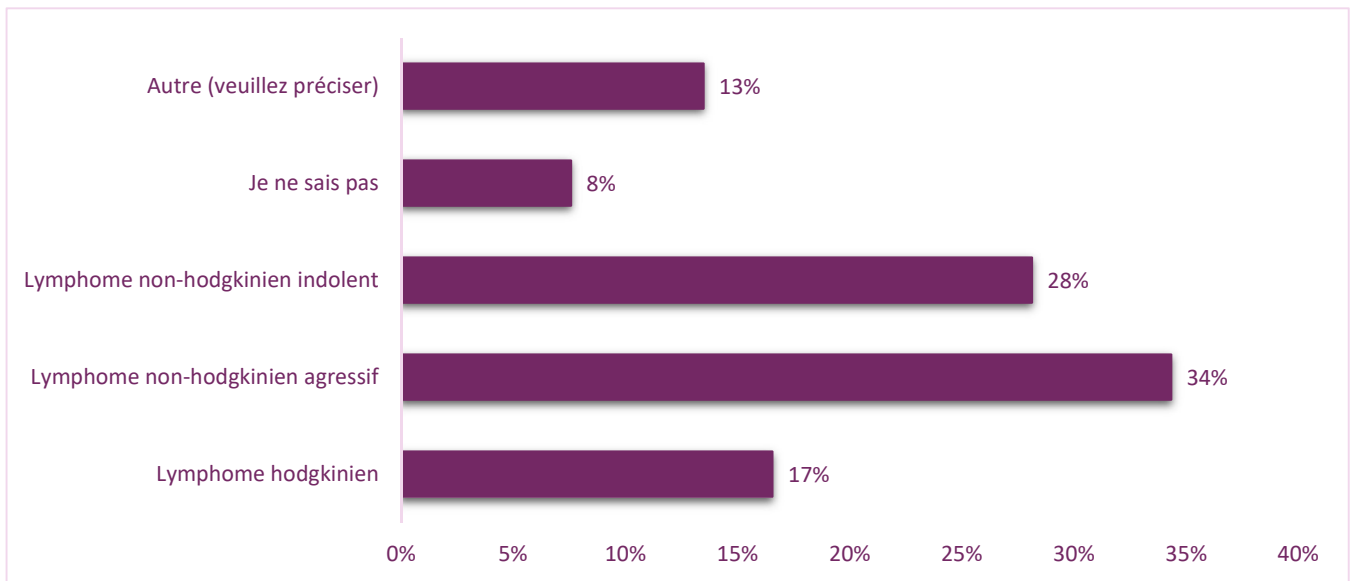
Dans quelle région ou collectivité territoriale vit le patient ? (1.629 répondants)



Graphique n° 16 : Régions et collectivités territoriales où vivent les patients

La provenance géographique des patients est diversifiée, les régions les plus représentées étant l'Île-de-France (14,5 %), la Nouvelle-Aquitaine (13,5 %) et Auvergne-Rhône-Alpes (13 %).

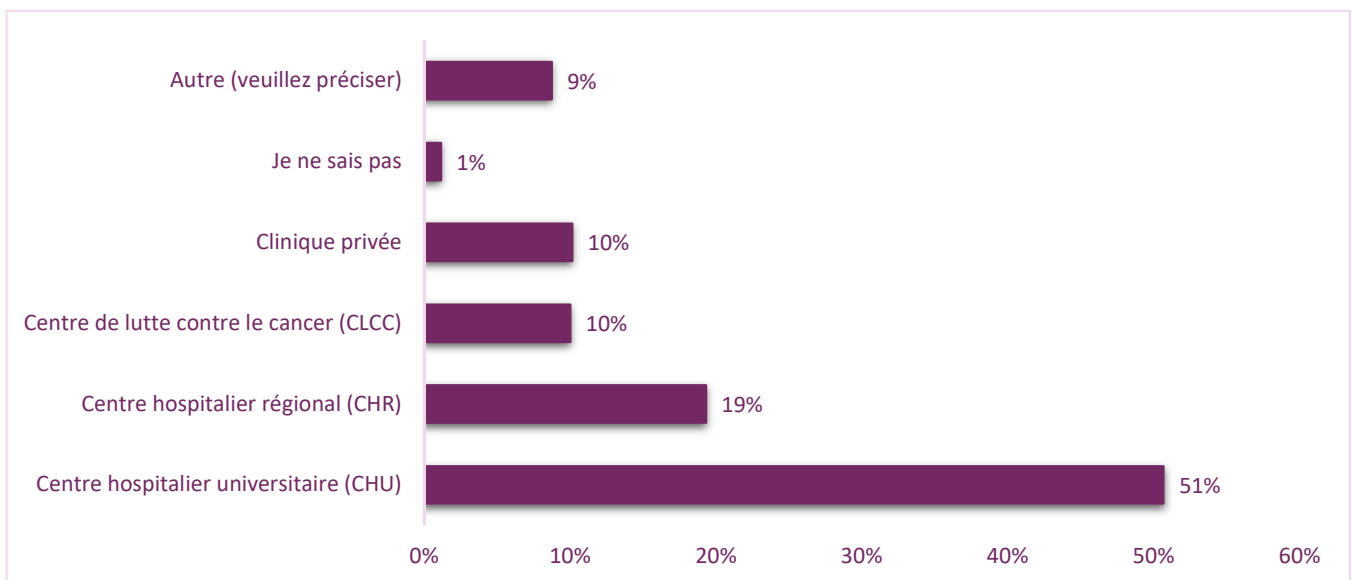
De quel type de lymphome souffre le patient ? (1.626 répondants)



Graphique n° 17 : Types de lymphomes dont souffrent les patients

La représentation des différents types de lymphomes parmi les répondants reflète assez bien l'incidence de la maladie dans la population française, avec une prédominance des patients souffrant de lymphomes non hodgkiniens (62 %) par rapport aux lymphomes de Hodgkin (17 %). La majeure partie des patients ayant choisi la réponse « Autre » est touchée par des sous-types de lymphomes non hodgkiniens, la maladie de Waldenström ou la LLC.

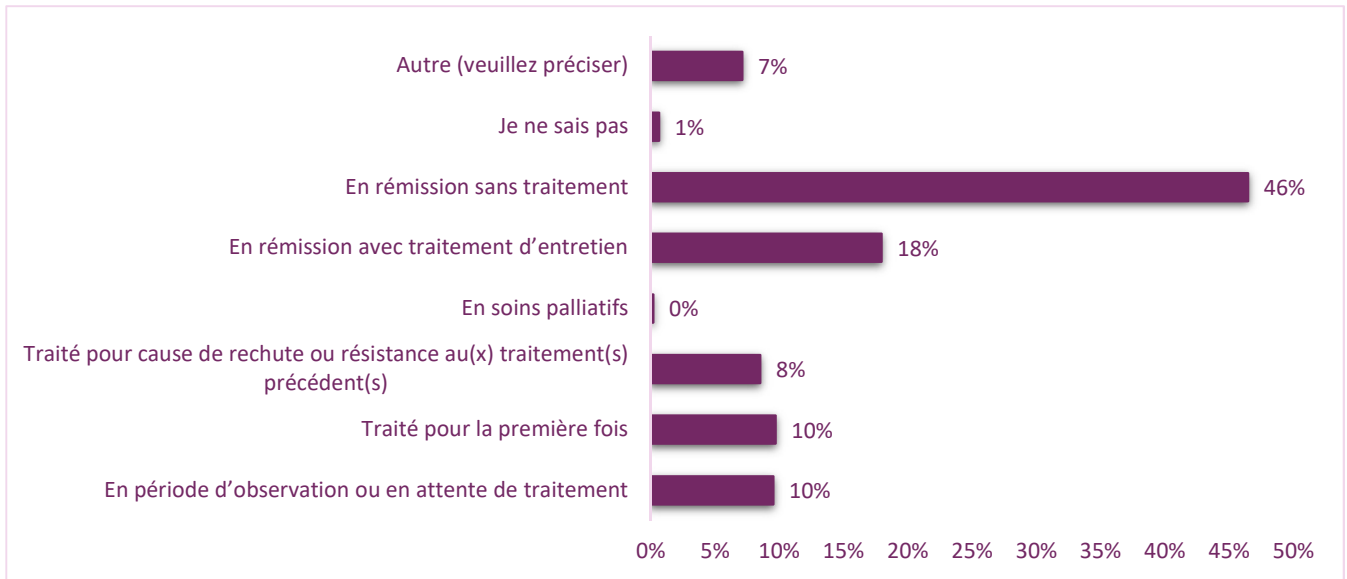
Dans quel type d'établissement le patient est-il suivi ? (1.569 répondants)



Graphique n° 18 : Types d'établissements de soins dans lesquels les patients sont suivis

Les patients ayant répondu à l'enquête sont majoritairement suivis dans des CHU (51 %). Les CHR arrivent en deuxième position (19 %), devant les centres de lutte contre le cancer (10 %) et les cliniques privées (10 %). Les réponses « Autres » se partagent essentiellement entre les centres hospitaliers départementaux (CHD), les centres hospitaliers (CH), les instituts de cancérologie et les répondants ayant spécifié le nom de l'établissement où le patient est suivi.

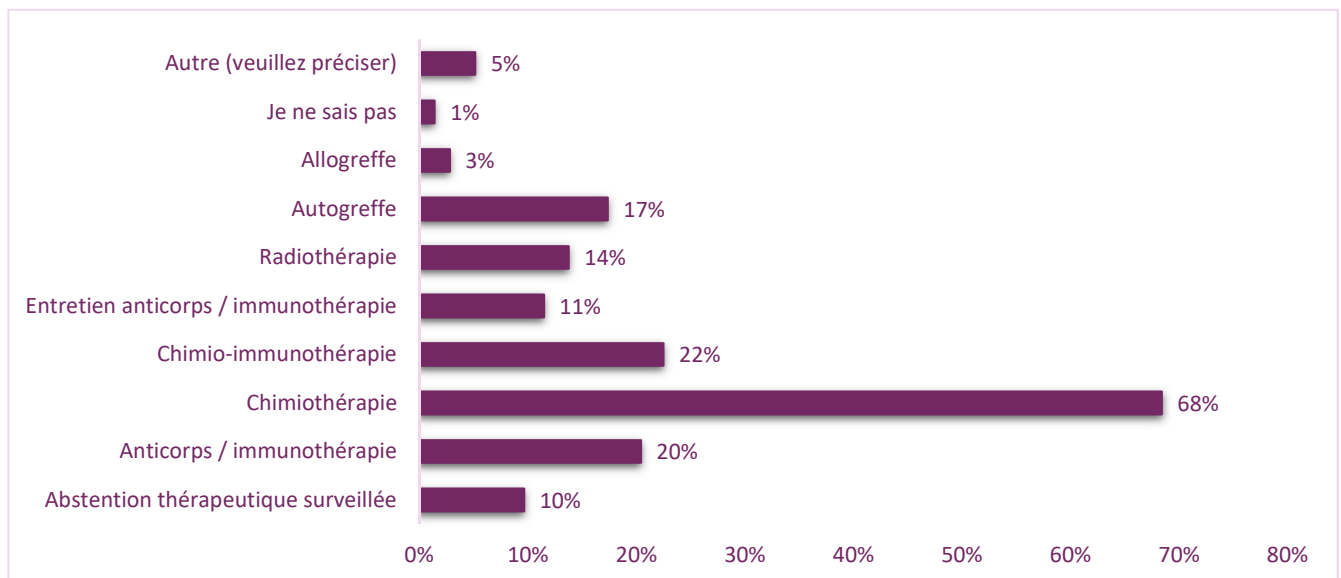
A quelle étape du parcours de soins se trouve actuellement le patient ? (1.578 répondants)



Graphique n° 19 : Étapes des patients dans le parcours de soins au moment de l'enquête

La majorité des patients était en rémission au moment de l'enquête, avec ou sans traitement d'entretien (64 % des répondants au total). Le reste des répondants se répartissait de façon à peu près égale entre patients traités pour la première fois (10 %), en période d'observation / attente de traitement (10 %) et patients traités pour cause de rechute (8 %). Notons l'absence quasi-totale de patients en soins palliatifs.

Quel(s) traitement(s) le patient a-t-il reçu jusqu'ici ? (Plusieurs réponses possibles) (1.579 répondants)



Graphique n° 20 : Traitement(s) reçu(s) par les patients au moment de l'enquête

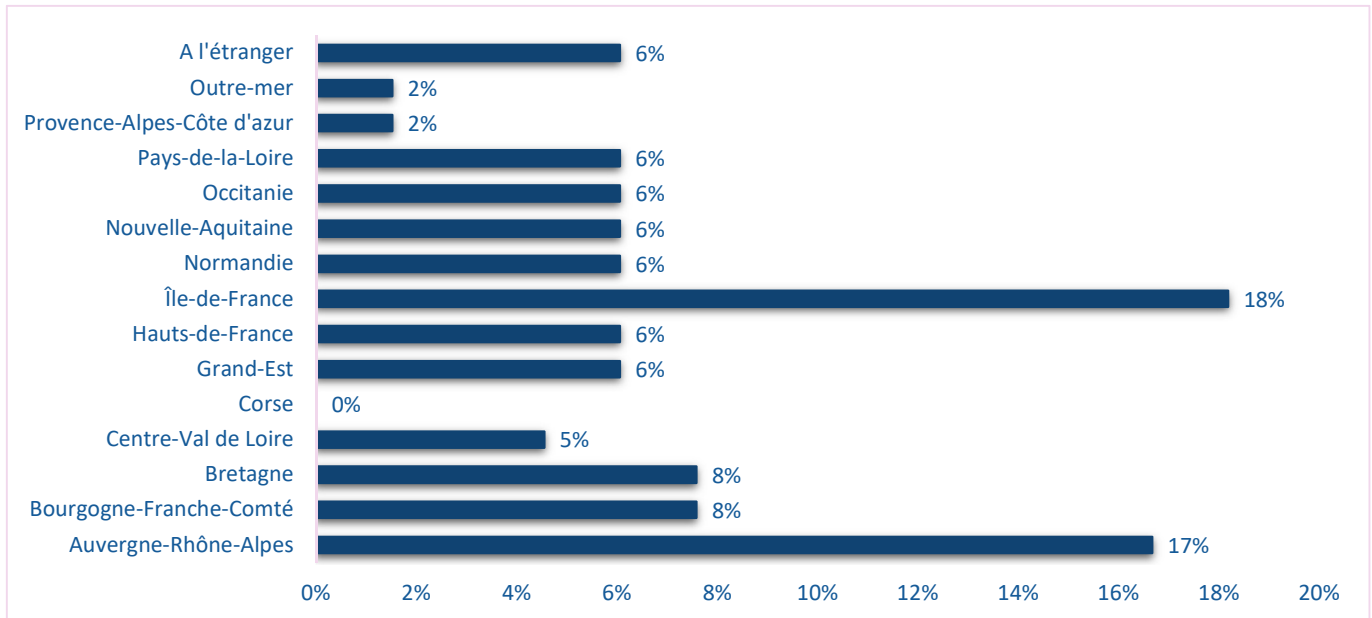
Les répondants ont principalement été soignés par chimiothérapie (68 %) ou chimio-immunothérapie (22 %), même si nombre d'entre eux ont également reçu une ou plusieurs autres formes de traitement : autogreffe (17 %), radiothérapie (14 %), etc.

Annexe 3 : Profil des répondants - Hématologues

Quelle est votre profession ? (66 répondants)

Parmi les 66 professionnels de santé ayant répondu au questionnaire, 59 (89 %) sont des hématologues. Les autres répondants sont principalement des attachés de recherche clinique et des pathologistes.

Dans quelle région ou collectivité territoriale exercez-vous ? (66 répondants)



Graphique n° 21 : Régions et collectivités territoriales où exercent les hématologues

La provenance géographique des répondants est très variée et toutes les régions et collectivités territoriales sont représentées à l'exception de la Corse.

Depuis combien de temps soignez-vous des patients atteints de lymphomes ? (65 répondants)

Etes-vous spécialisé dans le traitement de certains types de lymphome ? (65 répondants)

Les répondants sont en majorité de praticiens très expérimentés, qui soignent des patients atteints de lymphome depuis plus de 10 ans (69 % des hématologues interrogés), voire plus de 20 ans pour 37 % d'entre eux. La plupart des répondants (68 %) ne sont pas spécialisés dans le traitement de certains types de lymphomes.

À propos de France Lymphome Espoir

Créée en 2006 et agréée en 2018, France Lymphome Espoir est une association de patients et de proches concernés par un lymphome.

Nos principales missions

- Informer, soutenir et accompagner ceux qui sont touchés par cette maladie, patients et proches.
- Favoriser les échanges et le partage d'expériences entre patients.
- Encourager la recherche et la formation sur les lymphomes, en lien avec notre comité scientifique.
- En tant qu'association agréée par le ministère de la Santé, représenter les patients au sein des autorités et institutions françaises et européennes de santé.

Nos actions

- FLE accompagne les patients et leurs proches au quotidien grâce à la mise à disposition d'outils d'échanges et de soutien (forum, ligne téléphonique, réseaux sociaux) et des actions de terrain partout en France (permanences, événements solidaires, rencontres, réunions d'information).
- FLE a mis en place la première plateforme en ligne en français, www.ORELy.org, qui permet aux patients de trouver les essais cliniques ouverts en France.
- FLE publie de nombreux supports afin de mieux faire connaître la maladie et informer les patients et leurs proches.
- FLE réunit chaque année lors de la Journée Mondiale des Lymphomes (JMLs – 15 septembre) des experts du lymphome et des patients et proches pour aborder de nombreux thèmes, à la fois médicaux et sociaux et lors du Colloque national qui a lieu tous les 18 mois en marge des journées scientifiques du LYSA²⁹.

www.francelymphomeespoir.fr

²⁹ Groupe coopérateur engagé dans la recherche contre le lymphome www.lysa-lymphoma.org



France Lymphome Espoir

Octobre 2019

Tous droits réservés