



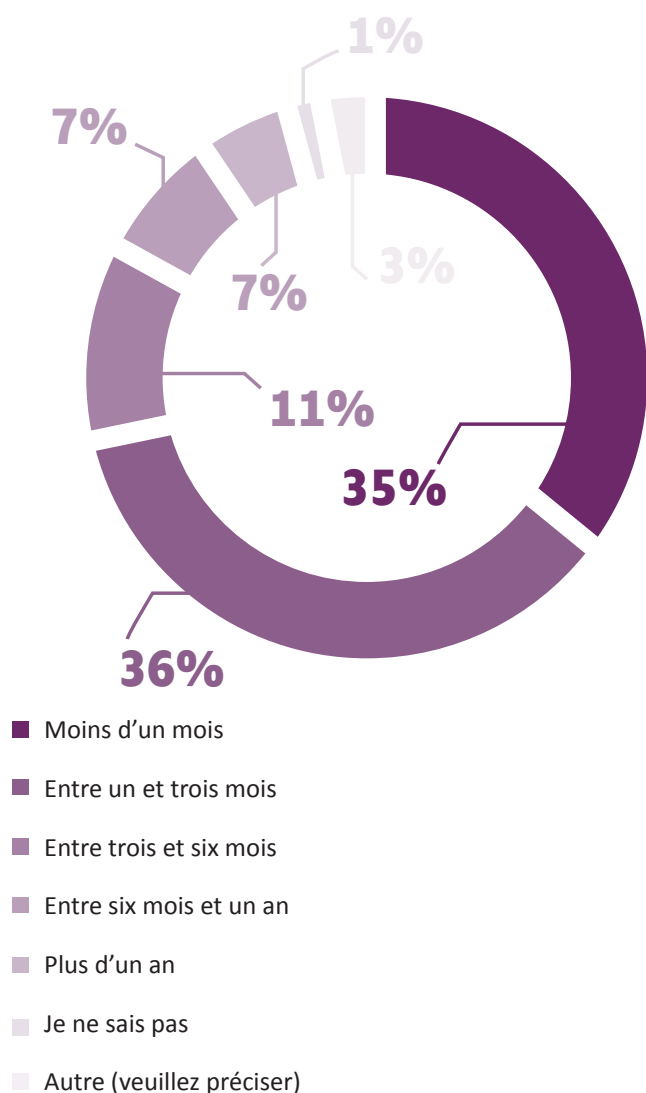
## Sommes-nous tous égaux devant l'accès aux soins des lymphomes ?

### Une plongée dans le parcours des patients

L'enquête de France Lymphome Espoir a été conçue pour mettre en lumière l'expérience des 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

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



**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 %).

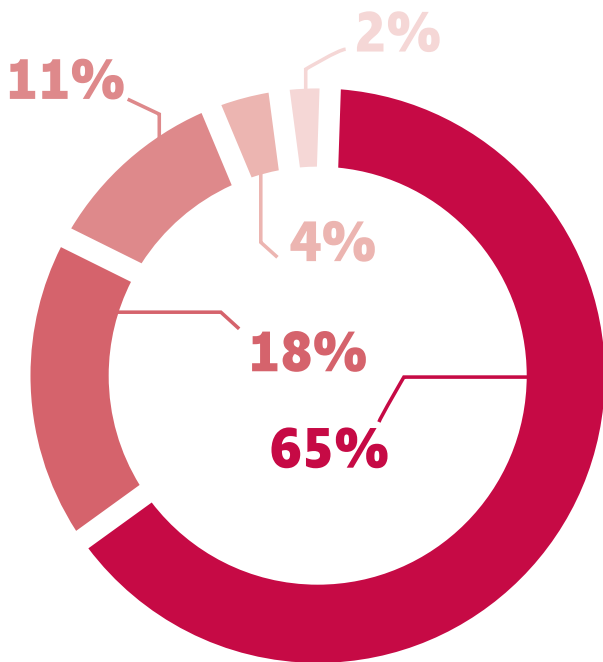
L'enquête identifie **2 causes principales** : la connaissance insuffisante des symptômes des lymphomes par les médecins généralistes, et les délais d'accès aux examens diagnostiques. Cette attente est d'autant plus mal acceptée par les patients qu'elle se traduit par une perte de chance, en particulier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

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



- 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)

**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.

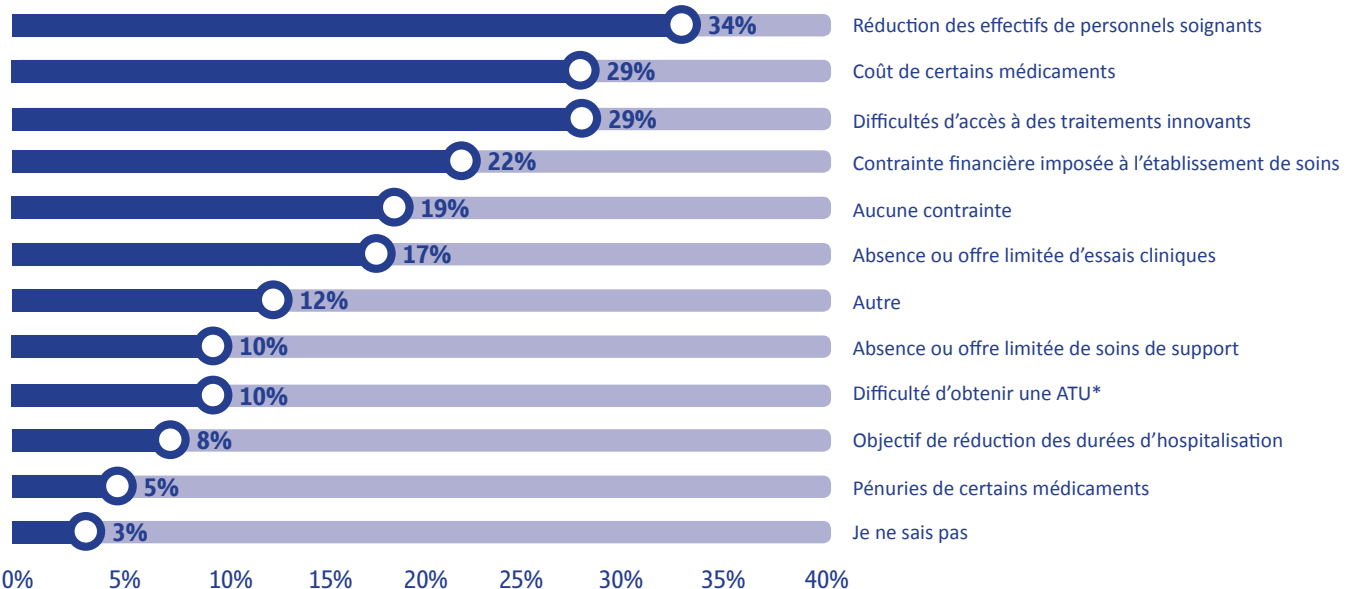
**Mieux associer les patients aux choix thérapeutiques :** moins de 2 patients sur 10 (18 %) ont bénéficié d'une décision partagée pour le choix de leur traitement. Même lorsque l'équipe de soins propose au patient de participer à un essai clinique, la décision partagée reste une pratique minoritaire (seuls 38 % des patients dans cette situation déclarent en avoir bénéficié).

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

Graphique : Contraintes du parcours de soin (Hématologues)



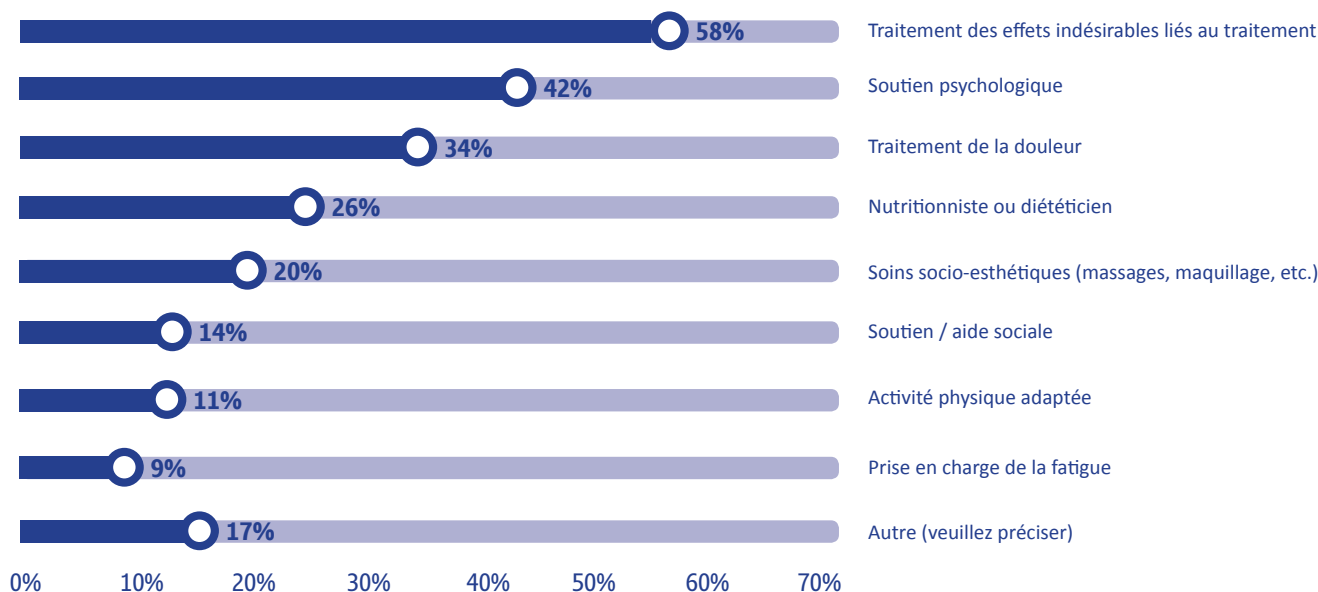
\*Autorisation Temporaire d'Utilisation

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.

**Graphique** : Offre de soins de support (Patients)



**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.

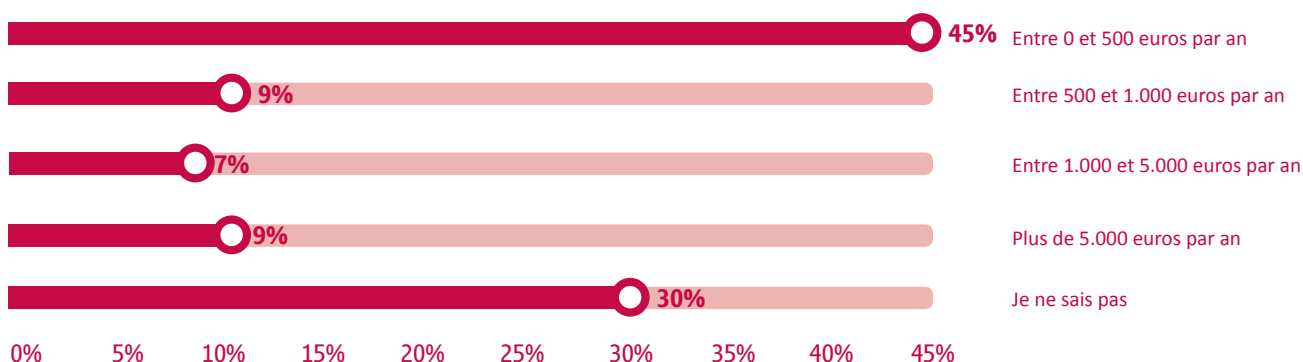
**Une offre de soins de support encore insuffisante** : les 4 soins de support considérés par l'INCA comme essentiels sont proposés à moins d'1 patient sur 2, voire moins d'1 sur 5 : la prise en charge psychologique (42 %), le traitement de la douleur (34 %), le suivi nutritionnel (26 %) et la prise 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 soin sont importantes.

**Graphique** : Frais à la charge du patient après remboursement (Patients)



**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'ALD\*** : 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 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 traîne 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.

### Priorités qui résultent de l'enquête

1. Améliorer l'information des médecins généralistes sur les symptômes des lymphomes.
2. Accélérer l'accès aux examens diagnostiques en cas de suspicion de lymphome.
3. Assurer la présence de personnels soignants dédiés à l'annonce dans les centres de soins.
4. Obtenir que la préservation de la fertilité soit systématiquement abordée.
5. Sensibiliser les hématologues aux attentes des patients en termes d'information.
6. Adapter le temps de la consultation aux besoins des patients.
7. Associer le patient aux choix thérapeutiques, quelle que soit l'étendue de ces choix.
8. Garantir le suivi du patient par un hématologue référent tout au long du parcours de soins.
9. Former les hématologues à l'écoute.
10. Garantir l'égalité d'accès aux thérapies innovantes.
11. Favoriser l'égalité d'accès aux essais cliniques.
12. Proposer au patient un parcours de soins global.
13. Étendre l'offre de soins de support avant, pendant et après la fin du traitement.
14. Systématiser l'offre de soins de support pour les patients en abstention thérapeutique.
15. Améliorer la prise en charge des soins de support dispensés en dehors du cadre hospitalier.
16. Améliorer et faciliter la prise en charge des frais de transport.
17. Étendre la prise en charge à 100 % aux conséquences de la maladie ou du traitement.
18. Établir le principe de rétroactivité de l'ALD.

Retrouvez l'ensemble du rapport sur  
<https://www.francelymphomespoir.fr/contenu/agir/enquetes/enquete-acces-aux-soins-2019>