

Enquête

« Mon parcours de soins »

réalisée par questionnaire internet
du 15/9/2017 au 31/12/2017

SILLC tient à tout d'abord remercier toutes les personnes qui ont contribué au succès de cette enquête et tout particulièrement les patients et leurs proches qui ont si massivement et si rapidement répondu.

SILLC exprime ses chaleureux remerciements à l'équipe qui a conçu le questionnaire, adapté le logiciel, traité les données, publié les résultats, en particulier Christian Puppink, Michel Goudard, Xavier Troussard, Vincent Levy.

SILLC exprime sa gratitude au laboratoire NOVARTIS dont le soutien institutionnel a permis la réalisation de cette enquête.

Table des matières

Chapitre 1 : Description de l'enquête – Objectifs et Modalités	8
La justification de l'enquête	8
La précédente enquête « La vraie vie »	8
Les pistes d'amélioration identifiées	8
La nouvelle enquête « Mon parcours de soins »	8
Comment a été réalisée l'enquête ?	8
Durée de l'enquête.....	9
Analyse des résultats, commentaires, enseignements et préconisations	9
Chapitre 2 - Les préconisations concrètes généralisables à court terme	10
Préconisation N°1 : L'hématologue doit porter une grande attention à l'annonce d'un diagnostic.....	10
Préconisation N°2 : L'action du personnel paramédical est primordiale après l'annonce du diagnostic.	10
Préconisation N°3 : Porter attention au choix des termes lors de l'annonce.....	11
Préconisation N°4 : L'hématologue doit combattre l'anxiété du patient.....	11
Préconisation N°5 : L'hématologue doit avoir une forte préoccupation d'écouter et d'expliquer avec clarté.....	11
Préconisation N°6 : L'hématologue doit prendre en charge « la fatigue ».	12
Préconisation N°7 : La relation entre Médecine hospitalière et Médecin traitant doit être cultivée systématiquement.....	12
Préconisation N°8 : La Relation Médecine hospitalière- Médecin traitant doit être structurée	12
Préconisation N°9 : Le patient doit recevoir des consignes écrites à la sortie de l'hôpital	13
Préconisation N°10 : Le patient doit demander à son pharmacien la mise en place de son « dossier pharmaceutique »	13
Préconisation N°11 : Le patient doit recevoir un guide des soutiens utilisables à son retour à domicile.	13
Préconisation N°12 : Au démarrage d'un traitement le patient doit faire l'objet d'un suivi spécifique	14
Préconisation N°13 : Au démarrage d'un traitement le médecin généraliste doit être associé	14
Préconisation N°14 : Au cours et après un traitement le patient doit pouvoir contacter l'hôpital	14
Préconisation N°15 : Il faut promouvoir la vaccination auprès des patients	14
Préconisation N°16 : Il faut promouvoir le DMP (Dossier Médical Partagé) qui commence enfin à apparaître.	15
Préconisation N°17 : Le malade doit rechercher l'appui de ses proches chaque fois que possible.	15
Préconisation N°18 : Le malade doit suivre une éducation thérapeutique.....	15
Préconisation N°19 : Le malade doit pouvoir expliquer à ses proches la maladie.....	16
Préconisation N°20 : Le malade doit adopter des règles de vie concourant à sa santé physique, intellectuelle et psychologique	16
Chapitre 3 : Les conclusions et les recommandations sur les orientations stratégiques du Système de Santé Français	17
1 La révolution technologique	18
Le numérique	18
Les objets connectés	19
2 La révolution des traitements	19

Les traitements innovants	19
Agrément et coût.....	19
Traitement à domicile	20
3 La révolution de la relation Hôpital / Domicile	20
La place du médecin traitant	20
Les outils existants.....	20
4 La révolution des métiers médicaux	21
Évolution des métiers avec la e-santé	21
Diversification du métier d’infirmière	21
Les conséquences de cette évolution.....	21
5 La révolution de la relation avec le patient	21
La formation à l’approche psychologique du patient.....	21
Le patient « acteur » de sa maladie	22
6 La révolution financière	22
La valeur du patient reconnue.....	22
Représentation des patients dans les choix à implication financière	22
Envolée du prix des traitements	23
La maîtrise des dépenses	23
Synthèse	23
Chapitre 4 : Analyse de la totalité des questions de l’enquête - Préambule	24
Chapitre 5 : Profil Statistique	25
Q2. Quelle est votre année de naissance ?	25
Q3. Quel est votre sexe ?	26
Q4. Dans quel département habitez-vous ?	27
Q6. Quelle est votre situation familiale ?.....	29
Q7. Quel est votre niveau d’étude ?	30
Q8. Quel est (ou était) votre métier ?.....	31
Q9. Quel est votre statut professionnel actuel ?	32
Q10. Comment avez-vous eu connaissance de cette enquête ?	33
Chapitre 6 : Le diagnostic.....	34
Q11-Q12. Précisez le mois et l’année du diagnostic de la maladie ?.....	34
Q13. Quel a été le diagnostic ?	35
Q14. Qui vous a annoncé que vous souffriez d’une LLC ou d’une MW ?	36
Q15. Quel délai s’est écoulé entre la première alerte (analyse de routine anormale, symptôme physique...) et le diagnostic LLC ou MW ?	37
Q16. Comment qualifieriez-vous la façon d’établir le diagnostic ?	38
Q17. Suite au diagnostic, avez-vous pris un second avis ?	40
Chapitre 7 : L’annonce du diagnostic.....	41

Q18. Étiez-vous seul(e) au moment de l'annonce et s'il y a lieu attitude de votre accompagnant ?.....	41
Q19. Dans quelle disposition étiez-vous avant l'annonce du diagnostic ?	42
Q20. L'annonce a-t-elle été faite par le médecin avec les précautions et la forme que vous auriez souhaitées ?	43
Q21. Avez-vous été en mesure de retenir et de comprendre les explications du médecin qui vous a donné le diagnostic compte tenu de votre état de stress ?	45
Q22. Avez-vous le sentiment d'avoir eu le temps suffisant pour parler avec ce médecin ?	46
Q23. Estimez-vous que ce médecin a été à l'écoute de vos questions (ou de celles de votre accompagnant), les a comprises et y a répondu ?	47
Q24. Comment qualifieriez-vous les explications données par ce médecin lors de l'annonce du diagnostic ?.....	48
Q25. Quelle appréciation caractérise le mieux votre état d'esprit juste après l'annonce ?	49
Q26. Suite de l'annonce de la maladie, quand avez-vous informé vos proches ?	50
Q27. Avez-vous eu, ensuite, une consultation avec l'infirmière d'annonce (ou de coordination) ?	51
Q28. La consultation avec l'infirmière d'annonce vous a permis :.....	52
Q29. Globalement avez-vous été satisfait par les explications de l'infirmière d'annonce ?	54
Chapitre 8 : Quelque temps après l'annonce du diagnostic.....	55
Q30. Suite au diagnostic, y a-t-il eu un compte-rendu envoyé par le médecin hématologue ?	55
Q31. Avez-vous compris rapidement la nature de votre maladie, son évolution possible, le type de traitement envisageable ?	56
Q32. De combien de temps avez-vous eu besoin pour comprendre les modalités du suivi périodique et/ou les modalités du traitement ?	57
Q33. Chaque fois que vous êtes entré en relation avec un nouvel intervenant	58
Q34. Suite à l'annonce de la maladie, avez-vous recherché par vous-même des informations complémentaires ?..	59
Q35. Dans ce cas comment avez-vous recherché de l'information ?	60
Q36. Actuellement, continuez-vous à chercher de l'information sur votre maladie ?	61
Q37. Votre médecin généraliste vous a-t-il expliqué les symptômes ou les problèmes de santé consécutifs à la LLC ou MW à surveiller ?.....	63
Q38. Votre médecin généraliste vous a-t-il expliqué l'ALD (le remboursement à 100% pour une affection de longue durée) et fait la demande à la Sécurité Sociale ?	64
Q39. La Sécurité Sociale a-t-elle fait des difficultés pour cette prise en charge ?	65
Chapitre 9 : Le traitement - Généralités	66
Q40. Avez-vous déjà dû être traité ?	66
Q41 et 42. Précisez le mois et l'année de ce premier traitement	67
Q43. Avez-vous été réfractaire ou en rechute et subi au moins un autre traitement ?	69
Q44et Q45. Précisez le mois et l'année du plus récent traitement ?	70
Q46. Quand vous avez appris que vous étiez en rechute ou réfractaire au traitement précédent, il vous a fallu envisager un nouveau traitement, quelle a été votre réaction ?.....	72
Q47. Avez-vous alors ressenti un besoin d'aide ?	73
Q48. Avez-vous alors apprécié la façon dont vous l'avez appris ?	74
Q49. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre hématologue lors de la proposition de ce traitement (le plus récent) ?	75
Répartition des Non traités/Traitement unique/Traitement en rechute en fonction année de Diagnostic	76
Q50. Participation à un essai thérapeutique ?	77

Q51. Quelles seraient ou ont été vos raisons de ne pas participer à un essai thérapeutique ? (plusieurs réponses acceptées).....	78
Q52. Une décision de traitement se prend après avis de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).	79
Q53. Avez-vous le sentiment que les laboratoires pharmaceutiques ont influencé la proposition thérapeutique du médecin ?	80
Q54. Avez-vous eu le sentiment d'avoir été consulté dans le choix du traitement ?.....	81
Q55. Prenez-vous actuellement d'autres traitements que ceux destinés à traiter votre maladie ?.....	82
Q56. Avez-vous informé vos médecins (hématologue et généraliste) sur tous les autres traitements que vous prenez, y compris la phytothérapie ou l'homéopathie ?.....	83
Q57. Avez-vous été informé par l'hématologue ou votre médecin généraliste des possibles interactions avec d'autres médicaments ?.....	84
Q58. Après votre traitement le plus récent, quelle amélioration avez-vous ressentie ?.....	85
Q59. Comment s'est effectué votre traitement le plus récent ?.....	86
Chapitre 10 : Le traitement en hospitalisation (Mode 1)	87
Q60. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les infirmiers / infirmières.	87
Q61. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les médecins.	88
Q62. Au cours de ces séjours, votre avis sur l'environnement hospitalier.	89
Q63. Quand vous avez quitté l'hôpital, les médecins et/ou les infirmières se sont-ils préoccupés de l'aide dont vous auriez besoin à votre domicile ?	90
Q64. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire après votre départ ?	91
Q65. Quand vous avez quitté l'hôpital, on vous a probablement prescrit de prendre pendant quelques semaines, voire quelques mois des médicaments.	92
Q66. Avez-vous bien suivi cette prescription ?	93
Q67. Le non-respect de la prescription était dû à :	94
Q68. Quand vous quittez l'hôpital, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous est-il proposé ?	95
Q69. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?	96
Chapitre 11 : Le traitement à domicile ou mixte (Mode 2 et 3).....	97
Q70. Au début du traitement, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire ?	97
Q71. Vous avez reçu une prescription vous imposant de prendre de manière continue des médicaments.....	98
Q72. Avez-vous bien suivi cette prescription ?	99
Q73. Le non-respect de la prescription était dû à :	100
Q74. Lors de la mise en place de ce traitement, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous a-t-il été proposé ?	101
Q75. Lors de la mise en place de ce traitement, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?.....	102
Q76. Concernant votre médecin généraliste :	103
Q77. Concernant votre pharmacien de proximité :	104
Q78. Concernant les soins infirmiers à domicile : Avez-vous eu besoin d'une infirmière pour vos soins de LLC ou MW à domicile ?	105

Chapitre 12 : Suivi et Qualité de Vie - Généralités.....	106
Q79. A quelle fréquence consultez-vous régulièrement votre hématologue ?.....	107
Q80. Après chaque rendez-vous périodique de surveillance auprès de votre hématologue.....	108
Q81. Consultez-vous régulièrement votre médecin généraliste ?	109
Q82. Concernant votre médecin généraliste :	110
Q83. Votre hématologue ou votre médecin généraliste vous a-t-il incité à vous faire vacciner ?	111
Q84. Avez-vous rencontré des difficultés d'organisation lors du traitement ou des examens de suivi ?	112
Q85. Comment recevez-vous habituellement vos résultats d'analyse du laboratoire proche de chez vous ?	113
Q86. Avez-vous rencontré des difficultés financières liées au traitement ou aux examens de suivi ?	114
Q87. Avez-vous affronté une situation d'urgence causée par votre maladie ?.....	115
Q88. En cas de survenance brusque d'un malaise, d'une manifestation quelconque ou d'un effet secondaire,	116
Q89. Pratiquez-vous une activité physique ?	117
Chapitre 13 : Soins et Qualité de vie.....	118
Q90. Avez-vous des difficultés pour vous déplacer à pied ?	118
Q91. Avez-vous des difficultés pour assurer vous laver ou vous habiller ?	119
Q92. Avez-vous des difficultés pour effectuer les activités courantes de la vie ?	120
Q93. Ressentez-vous des douleurs et/ou une gêne?	121
Q94. Éprouvez-vous de l'anxiété et/ou êtes-vous déprimé(e) ?	122
Q95. Avez-vous l'impression d'être fatigué(e) ?	123
Q96. Les difficultés éventuelles que vous venez d'évoquer dans les six questions précédentes vous semblent-elles dues principalement à la LLC ou la MW ?	124
Q97. Comment évalueriez-vous votre état de santé actuel ?	125
Q98. Quelles sont les personnes qui vous aident le plus pour lutter contre votre maladie ?	127
Q99. Lesquels de ces services vous ont-ils été proposés par vos soignants ou par des proches ?	129
Q100. Depuis votre diagnostic, quel impact a eu votre maladie sur... ..	130
Q101. Qu'est-ce qui vous aide le plus à garder le moral ?.....	132
Q102. Connaissez-vous le montant des dépenses liées à votre maladie ?	134
Q103. Pour votre bien-être, de quelles informations avez-vous actuellement besoin ?	135
Q104. Que doit faire pour vous une association de patients comme SILLC ?	137
Chapitre 14 : Analyse des réponses – Commentaires des patients et des aidants.....	141
Q105. Les commentaires personnels des patients.....	141
Q106. Les commentaires personnels des proches	145
Chapitre 15 – La perception de l'enquête - Clin d'œil final :	147
Chapitre 16 – Conclusions et perspectives :	149
Annexe : Les questions posées dans l'enquête	150
A - Votre profil statistique	150
B1 - Phase diagnostic : Le diagnostic lui-même	150
B2 - L'annonce du diagnostic.....	150
B3 - Quelque temps après l'annonce du diagnostic	150
C1 - Le traitement.....	151

C2 - Le traitement en hospitalisation.....	151
C3 - Le traitement à domicile	152
D1 - Suivi et Qualité de Vie - Généralités	152
D2 - Soins et Qualité de vie	152
Fin du questionnaire.....	152
Détail des aiguillages :	153

Chapitre 1 : Description de l'enquête – Objectifs et Modalités

La justification de l'enquête

Il y a encore quelques années, le débat sur la qualité des soins, notamment à l'hôpital, était assez souvent réduit à la « conformité » aux critères de certification de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Aujourd'hui, les initiatives se diversifient pour promouvoir l'amélioration du service rendu, en y intégrant la perception et les perspectives du patient et de son entourage tout au long de son parcours de soins.

Alors que se développent les soins ambulatoires et des traitements à domicile, nous constatons que progresse l'idée selon laquelle les attentes, l'avis, voire le vécu du patient permettraient de repenser l'organisation des soins.

L'objectif de cette enquête est de nourrir cette réflexion sur la qualité des soins et la communication entre les soignants et le patient pour optimiser le parcours de soins et le projet de vie.

La précédente enquête « La vraie vie »

Cette enquête fait suite à la première enquête SILLC « La Vraie Vie », menée en 2013/2014. Celle-ci avait été lancée en collaboration avec de nombreux hématologues.

L'objectif était de mieux connaître « **La vraie vie** » des patients. Avoir cette connaissance nous a fourni un certain nombre de pistes permettant de mieux expliquer les difficultés, les souffrances et les besoins des malades.

Les pistes d'amélioration identifiées

Ces premières conclusions demandaient maintenant à être confirmées et approfondies ; c'est pourquoi comme nous nous y étions engagés à l'époque, nous avons lancé cette seconde enquête.

La nouvelle enquête « Mon parcours de soins »

Il s'agit d'une enquête qui respecte l'**anonymat**. Toute personne peut y répondre. Nous avons sollicité tous les adhérents de l'association, nous avons également demandé à plus de 100 hématologues répartis sur tout le territoire de promouvoir l'enquête auprès de leurs patients.

Comment a été réalisée l'enquête ?

C'est un questionnaire entièrement sur internet où les réponses se font quasi-systématiquement en cochant une ou plusieurs des options proposées ; sur un certain nombre de questions des commentaires peuvent être ajoutés pour éclairer la réponse. Les deux dernières questions sollicitent des commentaires libres (avis du patient, puis avis éventuel d'un proche aidant, par exemple souvent le conjoint).

Il y avait 106 questions. Le déroulement dépend de la situation du malade (par exemple : un malade non traité n'aura pas de question sur les traitements).

Toutes les questions exigent une réponse, cela permet une exploitation des résultats sans réponses partielles.

Nous avons donc eu 913 réponses complètes, c'est-à-dire où les patients ont bien parcouru la totalité des questions.

Sans prétendre à une analyse statistique sans biais, la diversité et la répartition des âges, des sexes, des pathologies, des situations vis-à-vis des traitements sont conformes aux chiffres relevés dans la littérature.

Nous pouvons donc estimer que les répondants sont représentatifs de la population générale.

Les volumes permettent également une analyse statistique avec un niveau de précision très bon, y compris pour la Maladie de Waldenström moins fréquente.

Durée de l'enquête

Cette enquête a été ouverte du 15 septembre 2017 au 31 décembre 2017.

À la mi-septembre Nous avons sollicité par mail les 2400 personnes inscrites à l'association SILLC.

Simultanément nous avons adressé un mail à de nombreux hématologues avec qui nous étions en relation, afin qu'ils attirent l'attention de leurs patients sur cette enquête et leur proposent de participer.

Au final nous avons donc eu 913 personnes qui ont répondu à la totalité des questions.

Environ 200 ne l'ont fait que partiellement. Afin de ne pas compliquer l'interprétation des résultats, ces réponses n'ont pas été incluses dans les chiffres statistiques.

Analyse des résultats, commentaires, enseignements et préconisations

Nous avons choisi de le faire cette analyse selon 3 approches :

- [Approche « Préconisations concrètes »](#) : Il faut d'abord mettre en exergue celles qui sont généralisables à court terme (**Chapitre 2**).
- [Approche « Orientations stratégiques du Système de Santé Français »](#) : il faut dégager celles qui apparaissent à la fois et possibles et même nécessaires en fonction des constats auxquels amène cette enquête (**chapitre 3**).
- [Approche « Analyse fine des réponses aux 106 questions du questionnaire »](#) : Pour chacune d'elles vous pourrez trouver à chaque fois chiffres, graphique et commentaire (**chapitres 4 à 15**).

Chapitre 2 - Les préconisations concrètes généralisables à court terme

Si en grande majorité la vision des patients vers le système de soins est positive, il nous semble cependant nécessaire de systématiser les « bonnes pratiques » et de promouvoir plusieurs recommandations identifiées dans les réponses. Pour certaines d'entre elles, nous rappelons dans la colonne de droite le cadre légal ou réglementaire qui d'ores et déjà donnait une règle à suivre.

Le lecteur, professionnel de santé, ne doit pas considérer que ces préconisations sont des critiques généralisées du fonctionnement actuel. Au contraire l'enquête a montré que celles-ci sont déjà mises en œuvre totalement ou partiellement par un grand nombre d'entre eux et dans plusieurs établissements. Cela démontre que leur généralisation est possible et répond aux souhaits exprimés par les patients. Les malades ont déjà une grande considération et une forte confiance dans le personnel de santé et tout particulièrement leur hématologue. Notre but est ici de fournir des pistes pour donner encore plus de force à cette relation. Chacun y verra souvent la confirmation de sa pratique usuelle, mais parfois une idée à cultiver pour la satisfaction du patient.

Préconisation N°1 : L'hématologue doit porter une grande attention à l'annonce d'un diagnostic.

Apprendre et pratiquer une approche empathique du patient (et de son proche) tout particulièrement lors d'annonces qui vont émouvoir le patient. Comprendre que le patient sera perturbé, que les modalités de l'annonce et que chaque mot auront leur importance. Ce sera un bouleversement dans la vie du patient. Psychologiquement, l'annonce déclenche une véritable tempête plus ou moins extériorisée. Il aura besoin d'entendre des explications simples et sans jargon médical portant sur l'évolution de la maladie, les traitements et les risques induits par la maladie. = Montrer une considération attentive au patient	Article L1111-2 du Code de la Santé Publique <i>Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...)</i> <i>Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables (...).</i> <i>Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel (...).</i>
--	--

Préconisation N°2 : L'action du personnel paramédical est primordiale après l'annonce du diagnostic.

Dans la suite de l'annonce faite par l'hématologue, disposer d'une « infirmière d'annonce » qui prend du temps pour compléter et expliciter le message de l'hématologue. = Stabilisation psychologique du patient.	Article L1112-1 du Code de la Santé Publique <i>Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles.</i>
---	--

Préconisation N°3 : Porter attention au choix des termes lors de l'annonce.

L'hématologue doit tenir compte de la signification que donnera le patient aux termes utilisés.

- Cancer : certes médicalement le cancer est caractérisé par une prolifération cellulaire anormale dont toutes les cellules dérivent d'un même clone, ce qui est le cas de ces pathologies ; mais celles-ci n'ont pas des caractéristiques que le patient va implicitement et automatiquement associer au terme « cancer » : métastases, évolution rapide et inéluctable sans traitement, tumeur solide... Or ce n'est pas le cas : nombre de malades resteront asymptomatiques ; les maladies sont de nature chroniques ; les cellules en cause sont circulantes. En conclusion, le terme « cancer » peut amplifier inutilement l'inquiétude du malade.
- Chronique : la bonne compréhension par le patient du mot « chronique » -qui persiste et dure longtemps- est primordiale car il oublie souvent ce terme quand on parle de leucémie et y associe plutôt le mot aigue dont la gravité est bien supérieure.
- Asymptomatique : tout monde ne comprend pas le « a » privatif. Il faut bien expliquer que cela signifie qu'il n'y a aucune manifestation visible...et cela est important car il n'y en aura peut-être jamais.

= Compréhension du patient afin de ne pas le laisser amplifier la gravité de sa pathologie.

Préconisation N°4 : L'hématologue doit combattre l'angoisse du patient..

L'hématologue ne doit pas sous-estimer le stress de son patient :

- Paradoxalement, celle-ci peut se développer chez des personnes asymptomatiques et non traitées. Ce sentiment d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de la tête se révèle très perturbant.
- De même, le malade traité en rémission ressent cette même puissante inquiétude lors de chaque examen de surveillance ou à l'apparition du moindre symptôme.

Des explications détaillées sur l'évolution possible, mais non certaine, sur son rythme, sur sa gravité peuvent être de nature à limiter cette angoisse..

= Permettre au patient de mieux maîtriser la montée de son angoisse.

Préconisation N°5 : L'hématologue doit avoir une forte préoccupation d'écouter et d'expliquer avec clarté.

A priori cela va de soi et la préconisation semble vouloir dire que ce n'est pas mis en œuvre. Mais Il faut insister car dans l'entretien nécessairement rapide, le patient n'ose pas poser de question, interprète mal les termes et repart frustré ou inquiet à tort.

Il faut prendre en compte cette psychologie du malade et avoir un grand souci d'explications vulgarisatrices en éliminant les termes techniques qui inquiéteront inutilement.

L'hématologue a la responsabilité de « l'entraîneur » qui va motiver son équipe pour « gagner la partie ».

= Permettre au patient de bien comprendre sa maladie pour vivre avec et la combattre avec pugnacité.

Préconisation N°6 : L'hématologue doit prendre en charge « la fatigue ».

Dans ces pathologies, les patients se plaignent très souvent d'un sentiment de fatigue plus ou moins extrême, plus ou moins permanent. Or les analyses ou l'examen clinique ne donnent pas d'explication rationnelle à cet état. Pourtant, l'enquête montre que ce symptôme est fréquent et bien réel.

Il ne doit donc pas être négligé.

Il faut mettre en place une méthodologie pour évaluer le niveau de fatigue du malade.

Et même si les remèdes sont limités, un traitement de soutien et quelques conseils peuvent aider le malade à mieux supporter ce désagrément qui perturbe sévèrement la vie courante.

= Mesurer et diminuer le symptôme « fatigue ».

Préconisation N°7 : La relation entre Médecine hospitalière et Médecin traitant doit être cultivée systématiquement.

Considérer le « Médecin traitant » comme le relais local de l'hôpital.

= Garantir au patient la continuité des soins

Préconisation N°8 : La Relation Médecine hospitalière - Médecin traitant doit être structurée

Après toute consultation,

- envoi des comptes rendus au médecin traitant et au patient (Si possible par internet, sinon par papier ...en attendant le DMP (Dossier Médical Partagé).
= Simplification du processus / Économie de temps / Rapidité / Archivage automatique
- envoi des résultats en annexe des documents précédents.

= Information du patient / Qualité et sécurité du suivi par le médecin traitant

Article R1112-1-2 du Code de la Santé publique

Lors de la sortie de l'établissement de santé, une lettre de liaison, rédigée par le médecin de l'établissement qui l'a pris en charge, est remise au patient par ce médecin, ou par un autre membre de l'équipe de soins mentionnée au 1° de l'article L. 1110-12 qui l'a pris en charge, et qui s'assure que les informations utiles à la continuité des soins ont été comprises.

Dans le respect des dispositions des articles L. 1110-4 et L. 1111-2, la lettre de liaison est transmise le même jour, au médecin traitant et, le cas échéant, au praticien qui a adressé le patient. Elle est adressée par messagerie sécurisée répondant aux conditions prévues à l'article L. 1110-4-1, ou par tout moyen garantissant la confidentialité des informations, et versée dans le dossier médical partagé du patient si ce dossier a été créé.

Préconisation N°9 : Le patient doit recevoir des consignes écrites à la sortie de l'hôpital

Lors du retour à domicile, donner des consignes écrites sur le traitement et sur les alertes concernant les effets indésirables pour le patient avec copie au médecin traitant

= Garantir bonne observance du traitement et bonne réaction en cas d'effet secondaire

Préconisation N°10 : Le patient doit demander à son pharmacien la mise en place de son « dossier pharmaceutique »

Il est important de pouvoir disposer d'un support interopérable mémorisant les prescriptions et permettant d'apprécier les compatibilités entre traitements. En effet, le patient peut avoir d'autres pathologies et prendre d'autres médicaments (pour le cœur, les reins, le diabète...)

= Promouvoir la sécurité du patient dans sa trajectoire de santé

Article L1111-23 du Code de la Santé Publique

Afin de favoriser la coordination, la qualité, la continuité des soins et la sécurité de la dispensation des médicaments, produits et objets définis à l'article L. 4211-1, il est créé, pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie, avec son consentement, un dossier pharmaceutique(...)

Les informations de ce dossier utiles à la coordination des soins sont reportées dans le dossier médical partagé dans les conditions prévues à l'article L. 1111-15.

Préconisation N°11 : Le patient doit recevoir un guide des soutiens utilisables à son retour à domicile.

Quand le patient passe de la Médecine hospitalière à la vie à domicile, il peut être désemparé car il n'est plus assisté et n'a pas toujours connaissance des possibilités offertes.

L'hôpital devrait fournir des conseils et mettre à sa disposition un guide sur la meilleure façon de vivre sa maladie hors de l'hôpital.

Il devrait en particulier recevoir une typologie de professionnels (médicaux ou non) qui pourront lui être utile à son retour (infirmières, kiné, associations, assurance maladie, mutuelle complémentaire, services administratifs utiles, assistance repas, assistance déplacement...).

Il devra savoir ce qu'il peut attendre de chacun d'eux.

= Favoriser l'autonomie du patient.

Préconisation N°12 : Au démarrage d'un traitement le patient doit faire l'objet d'un suivi spécifique

Au démarrage des nouveaux traitements suivis à domicile, des appels (hebdomadaires ?) vers le malade devraient permettre de vérifier la bonne observance et le suivi des effets secondaires redoutés.

= **Garantir bonne observance du traitement et bonne réaction en cas d'effet secondaire**

Préconisation N°13 : Au démarrage d'un traitement le médecin traitant doit être associé

Le médecin traitant sera souvent le premier à être contacté en cas de difficulté. C'est pourquoi il doit être informé du démarrage du traitement et des effets secondaires les plus importants à surveiller. Il est une pièce maîtresse du parcours de soin.

= **Garantir sécurité et réactivité au patient**

Préconisation N°14 : Au cours et après un traitement le patient doit pouvoir contacter l'hôpital

Après un traitement, mais aussi au cours de celui-ci (les nouveaux traitements sont désormais souvent permanents et pris à domicile), il faut que le malade puisse alerter l'hôpital. Accepter à l'hôpital des appels entrants paraît trop perturbant organisationnellement ; c'est pourquoi la préconisation est que l'hôpital mette en place un répondeur téléphonique et/ou une boîte mail à utiliser au choix du malade pour laisser un message. Celui-ci sera analysé au minimum dans la journée par une infirmière pour répondre ou dispatcher vers l'hématologue

= **Garantir Sécurité et Réactivité dans un contexte d'économie de moyens et de non-perturbation de l'activité hospitalière.**

Préconisation N°15 : Il faut promouvoir la vaccination auprès des patients

Promouvoir la **vaccination** contre la **grippe** et rappeler la recommandation prise dans le cadre du Groupe Coopérateur Français de la LLC, qui recommande les vaccinations contre le **pneumocoque** (tous les 3 à 5 ans) à tous patients atteints de LLC (et aussi MW), quel que soit le stade de la maladie.

Cette action pourrait utilement être accompagnée par une incitation à utiliser le carnet de vaccination électronique (<https://www.mesvaccins.net>).

= **Éviter des infections gravissimes**

Article L3111-1 du Code de la Santé Publique

La politique de vaccination est élaborée par le ministre chargé de la santé qui fixe les conditions d'immunisation, énonce les recommandations nécessaires et rend public le calendrier des vaccinations après avis de la Haute Autorité de santé.

Préconisation N°16 : Il faut promouvoir le DMP (Dossier Médical Partagé) qui commence enfin à apparaître.

Il a subi beaucoup de vicissitudes, mais dans un souci d'efficacité et dans un souci d'économie, il doit non seulement se mettre en place de manière généralisée, mais s'enrichir progressivement de toutes les données recueillies sur le malade. Il est paradoxal que l'Assurance Maladie dispose de plus d'informations accessibles que le médecin traitant ou le spécialiste

= Ce DMP a vocation à être le pivot et la référence indispensable pour pouvoir traiter efficacement le malade.

Préconisation N°17 : Le malade doit rechercher l'appui de ses proches chaque fois que possible.

Le combat contre la maladie se fera dans la durée. C'est le propre de maladies chroniques. Vouloir l'affronter seul peut être courageux, mais tout soutien sera un atout supplémentaire.

- L'apport des proches est d'une importance capitale. Il faut la cultiver et leur manifester intérêt et reconnaissance.
- Le malade doit aussi leur proposer de l'accompagner à des moments cruciaux, par exemple lors des consultations médicales car il pourra bien sûr soutenir, mais aussi assimiler et retenir les informations et les prescriptions données.

= Le soutien des proches est un plus considérable.

Préconisation N°18 : Le malade doit suivre une éducation thérapeutique

Une éducation thérapeutique qui pourrait être délivrée à l'hôpital ou dans une formation internet permettrait de développer les compétences et l'expertise des malades et des aidants.

- Cela concourrait à compléter le travail des professionnels paramédicaux, notamment des infirmières et des pharmaciens hospitaliers.
- Cela assurerait également une meilleure observance de traitements.

= L'éducation thérapeutique garantit et renforce l'efficacité des traitements

Préconisation N°19 : Le malade doit pouvoir expliquer à ses proches la maladie.

Souvent la maladie est invisible. De plus, les mécanismes en sont plus complexes. Aussi, les proches ont parfois l'impression qu'ils sont face à un « malade imaginaire », qu'il s'agit d'une maladie psychosomatique. Il est alors frustrant et déprimant pour le malade d'être ainsi considéré.

Il lui faut donc se mettre en capacité d'expliquer de manière compréhensible sa maladie. Pour cela, il utilisera des articles sélectionnés sur internet ou des textes, vidéos ou bandes dessinées que **SILLC** met à sa disposition.

= Pouvoir être compris et soutenu par ses proches

Préconisation N°20 : Le malade doit adopter des règles de vie concourant à sa santé physique, intellectuelle et psychologique

Cette dernière préconisation s'adresse directement au malade. Il doit de manière équilibrée, mesurée et régulière :

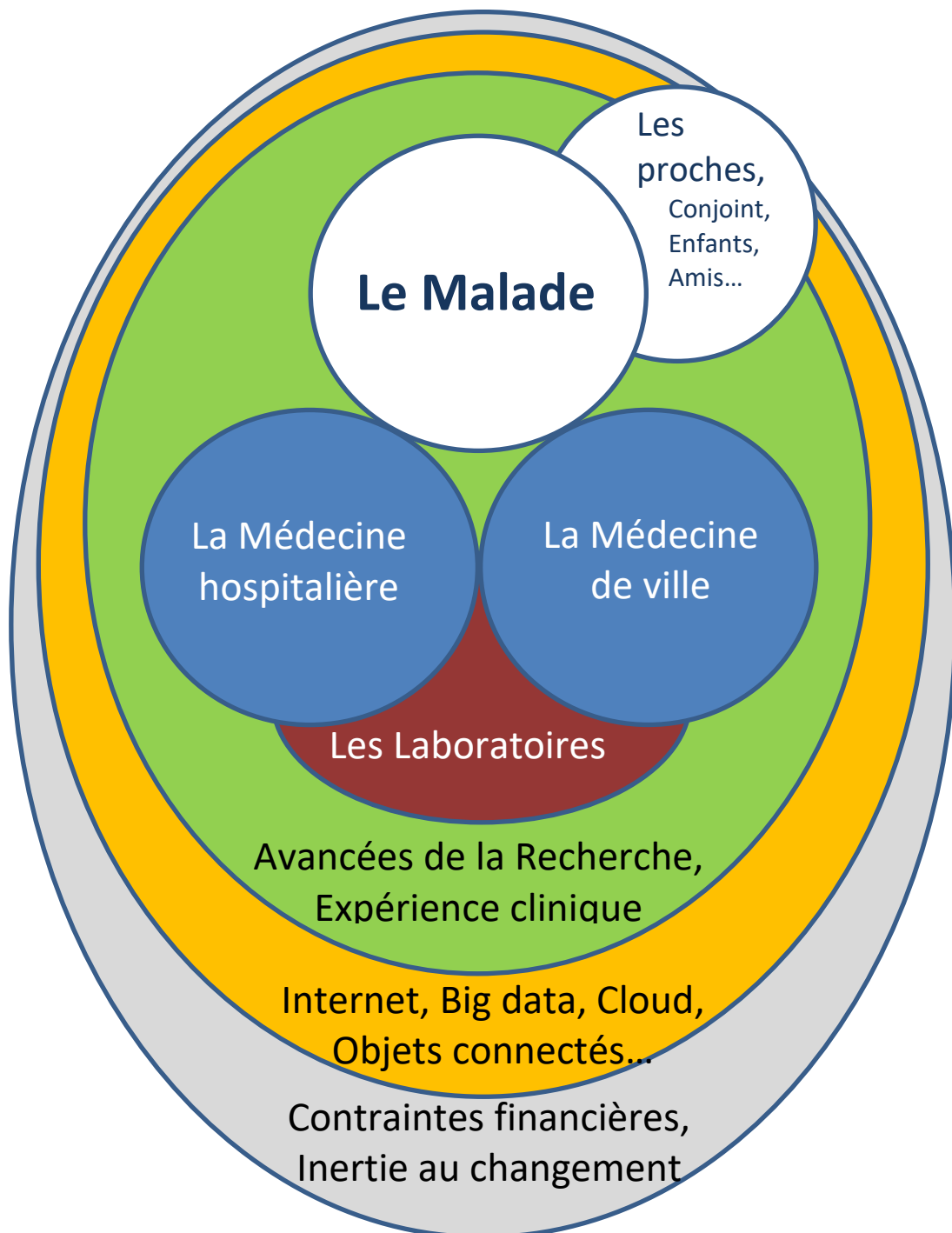
- Faire de l'exercice physique,
- Garder une activité intellectuelle soutenue,
- Consacrer du temps à divers loisirs,
- Maintenir des relations sociales.

= « Mens sana in corpore sano » (du moins aussi "sano" que possible)

Chapitre 3 : Les conclusions et les recommandations sur les orientations stratégiques du Système de Santé Français

Nous venons de détailler diverses préconisations que l'enquête a mises en évidence. Elles sont concrètes et applicables rapidement car elles sont déjà mises en œuvre efficacement par nombre d'hématologues, de médecins et plus généralement de professionnels de santé ou de centres hospitaliers.

Mais allons plus loin ; le schéma suivant résume quelques-unes des idées forces qui montrent les relations entre le malade que nous mettons au centre, aidé de ses proches, traité par les médecins hospitaliers ou traitants, prenant les médicaments élaborés par les laboratoires tout cela dans le contexte d'une recherche biologique ou clinique avançant à grands pas, de moyens technologiques révolutionnaires et pour finir de contraintes budgétaires ou organisationnelles fortes.



Mais un objectif ambitieux de cette enquête était également de trouver des pistes encore inexplorées, de déceler des signaux encore faibles, de révéler des opportunités encore inexploitées qui annoncent la configuration du monde futur de la santé.

Le système de santé français dont nous bénéficions est remarquable. Nous ne méconnaissons pas toutes les difficultés d'organisation et de fonctionnement qu'il affronte. L'enquête en fait ressortir un certain nombre. Mais les réponses des malades, leurs interrogations, leurs difficultés, leurs remarques suggèrent les mutations possibles qui permettront aux divers acteurs concernés, qu'ils soient patients ou professionnels de santé, de se sentir satisfaits du système de santé français de la prochaine décennie. La plupart y semblent déjà prêts et y aspirent.

Dans cette enquête nous avons donc voulu :

- non seulement faire le constat de l'existant, certes relatif à une pathologie hématologique mais transposable à d'autres maladies,
- mais aussi prendre en compte de manière anticipatrice les évolutions qui s'annoncent afin de concourir à l'amélioration du parcours de vie du malade et de ses proches. Elles remettent en cause à un tel point tous les paradigmes actuels qu'il faut les qualifier de « **Révolutions** ».

En effet, le développement de nouvelles thérapies en hématologie rend urgent la conception d'une nouvelle offre de soins destinée au suivi des patients car d'une part, le clivage ville/hôpital fragmente le parcours de soins et d'autre part, le manque d'outils d'évaluation ne permet pas d'objectiver le service rendu ni de l'optimiser en s'appuyant sur des résultats pertinents prenant en compte le parcours du patient « en vie réelle ». Tout ceci dans un contexte de mutation profonde des méthodes diagnostiques, des solutions thérapeutiques, de l'irruption du numérique et surtout de la pression budgétaire.

Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur ce que pourrait devenir la relation singulière entre le médecin traitant et le patient, sur ce que pensent et souhaitent les patients dans cette aventure vers le futur.

En effet ces mutations profondes, ces révolutions, ne sont pas qu'un assemblage technique et matériel, neutre et sans effet : on le sait maintenant, elles reconfigurent l'ensemble de nos pratiques, de nos savoirs, de nos organisations comme de nos institutions.

Pour clarifier notre propos nous distinguerons **6 révolutions** qui vont changer le monde de la santé et donc le « Parcours de soins » du patient qui était l'objet de notre enquête :

1 La révolution technologique

Le numérique

Les patients se sont étonnés de voir leurs dossiers médicaux souvent tenus sous forme papier. De même les échanges informatisés de documents entre établissements hospitaliers ou avec les laboratoires d'analyse n'apparaissent jamais possibles. Quant aux systèmes informatiques des hôpitaux ils semblent être tous assez différents. Quand on connaît le coût de développement d'un système informatique de cette complexité, on y décèle une source d'économie se chiffrant en centaines de millions.

Pourtant le monde a changé ; internet a permis la libre-circulation de l'information et son efficacité dans les solutions matérielles et logicielles de plus en plus performantes utilisées par sa norme et son déploiement universels.

Constitué d'une multitude de réseaux répartis dans le monde entier et interconnectés, il permet de faire transiter une impressionnante quantité de données et entraîne un bouleversement sans précédent de la capacité des hommes à travailler ensemble de façon plus rapide, plus efficace et plus étendue en fusionnant des données personnelles pour les lier à des activités diverses de recherche, de services, d'information, etc..

Ces flux transnationaux de données, collectées par des plates-formes dédiées, permettent des avancées majeures dans la connaissance, que ce soit par des analyses statistiques rendues possibles par les quantités de données rassemblées ou par des algorithmes sophistiqués interprétant images, courbes d'évolution...

C'est ainsi que la médecine de précision a marqué un tournant dans la manière d'appréhender le cancer en générant d'importantes quantités de données cliniques et biologiques (NGS, projet OSIRIS en France) ou en affinant de nouvelles approches thérapeutiques contre le cancer (projet OncoSnipe de Unicancer) en s'appuyant sur l'intelligence artificielle.

À l'évidence cet environnement entraîne une vague sans précédent d'innovations dans le champ de l'oncologie et bouscule la situation actuelle : nouvelles générations d'immunothérapies, thérapies ciblées, séquençage du génome (France médecine génomique 2025), influence croissante du Big Data dans la recherche.

Les objets connectés

Les patients, tout particulièrement dans les traitements en continu à domicile, ont regretté de ne pouvoir bénéficier d'objets connectés capables de suivre régulièrement l'évolution de paramètres biologiques ou simplement la bonne prise de médicaments.

Pourtant depuis peu, on constate l'irruption d'objets connectés dont la caractéristique est d'être spécifique : la tension, le rythme cardiaque, la vitesse de déplacement, la teneur en CO₂, la glycémie, etc... Chaque objet connecté collecte des données très précises sur le corps et alimente un stock d'informations biologiques ou paracliniques dont on peut extraire une valeur quantifiée et, grâce aux algorithmes, apprécier la tendance.

Ainsi, la fusion du numérique et du matériel permet déjà à chacun de mesurer, de façon ludique, les effets de l'environnement, de l'effort, de l'alimentation sur sa propre personne et, dès lors qu'il est connecté, chacun renseigne à intervalles réguliers un certain nombre de paramètres et en retour peut bénéficier de solutions de suivi personnalisées et proactives. L'originalité est la déconnection physique du patient avec le cabinet médical et l'émergence concomitante de portails multi-services (y compris « Deuxième avis »).

À l'évidence, les médecins – et les patients – vont très vite s'interroger sur l'utilisation ultérieure de ces données... Un véritable défi médical, technique mais aussi éthique et déontologique.

2 La révolution des traitements

Une proportion importante de patients montre un grand intérêt à connaître les traitements possibles, leurs effets secondaires observés, leurs avantages/ inconvénients respectifs et surtout les nouvelles avancées ou les essais thérapeutiques en cours.

Les traitements innovants

Nous avons assisté en quelques années à une révolution qui ne fait que s'accélérer. À côté de la chimiothérapie, la connaissance fine des mécanismes biologiques moléculaires cellulaires a permis la production de thérapies ciblées présentant des avancées thérapeutiques sans précédent dans le traitement de pathologies pour lesquelles il n'y avait que peu, voire pas de traitement.

Le génie génétique permet de détecter des mutations cancéreuses sur une simple prise de sang et nous promet des manipulations de cellules sans commune mesure avec ce qui était jusqu'à présent pratiqué (CART-Cells).

L'entité cancer passe de « maladie définie » à une multitude de maladies particulières. Ainsi, il y a de multiples LLC, chacune ayant son génie propre. On est au début d'une personnalisation de la médecine, avec des traitements adaptés au cas particulier de chaque patient. Cela n'est possible que grâce à la sagacité et l'implication des personnes impliquées dans la recherche biologique ou clinique. Elles sauront de plus profiter des techniques sophistiquées et des connaissances apportées par l'exploitation de données très volumineuses avec une approche de type « Big Data » pour appareiller les diverses typologies de la pathologie avec les divers traitements possibles.

Agrément et coût

Avec ces innovations thérapeutiques nous rentrons en « Terra incognita » et cela soulève quelques difficultés méthodologiques pour l'agrément (long et coûteux) de ces nouvelles molécules car elles n'ont pas de comparateur. Là aussi, les procédures actuelles qui amènent dans ce cas à ne pas reconnaître l'efficacité d'un tel médicament devraient évoluer.

Enfin, pour ces traitements innovants, le coût de production important et surtout le prix de vente élevé constituent un défi économique pour le système de santé. En effet, ces progrès médicaux permettent que des maladies qui étaient mortelles deviennent « chroniques » généralement au prix d'une prise en charge de plusieurs années, voire de plusieurs décennies (définition de l'OMS). Leur coût n'est plus celui d'une cure, mais celui d'une prise permanente.

Traitement à domicile

Ces maladies affectent fortement la vie sociale, familiale, professionnelle et quotidienne de ceux qui en souffrent (perte d'emploi, refus d'assurance ou d'emprunt, limitation d'activités, etc.). Mais l'évolution récente permet d'en minimiser certains effets. Tout particulièrement le souhait du malade est de vivre non seulement longtemps mais avec une bonne qualité de vie en toute autonomie, notamment à domicile.

Déjà existent, en hématologie, des chimiothérapies orales qui permettent la poursuite du traitement sans les contraintes liées aux horaires, aux déplacements, aux organisations hospitalières. Des thérapies ciblées offrent dès à présent cette possibilité. Cependant, en raison de leur nouveauté, de leur redoutable efficacité, de leur coût, il est souhaitable de réaliser un accompagnement permettant d'apprécier l'observance, les effets associés, les incidents. Plusieurs initiatives ont déjà été réalisées (AMA, Oncoral) à la satisfaction du malade et aux résultats prouvant l'utilité du suivi. Dans cet esprit, avec Force Hémato et France Lymphome Espoir, SILLC lancera prochainement un programme d'accompagnement du patient bénéficiant de thérapie orale.

3 La révolution de la relation Hôpital / Domicile

L'enquête a montré qu'il existe trop souvent une dichotomie entre l'hôpital et le médecin traitant. Le plus souvent ce n'est pas par volonté délibérée, mais simplement parce que rien n'est organisé pour assurer continuité et répartition des tâches.

De plus le système de santé est actuellement sous tension, que ce soit le secteur hospitalier ou le secteur ville ; il devra évoluer, mais ce doit être de manière à créer une bonne articulation entre eux.

La place du médecin traitant

Comme le souligne un récent rapport de la DREE et le confirme notre enquête, les médecins traitants sont les recours de première ligne des patients atteints de cancer. Or, ils déplorent souvent le manque de transmission d'information, utile et dans les temps, en provenance des spécialistes hospitaliers. Ceci est aujourd'hui accentué par l'arrivée des thérapies orales en oncologie qui déplacent la prise en charge vers la ville.

Les outils existants

Pour faire face à ce clivage ville/hôpital, à cette rupture de continuum, et favoriser le maintien à domicile et le traitement ambulatoire des maladies chroniques, la collaboration gagnerait à s'appuyer sur **l'observation du patient** dans ce nouveau contexte pour en tirer des enseignements, des idées à généraliser ou des erreurs à éviter.

On peut penser à une généralisation de l'usage

- du courrier électronique) au patient – pas assez usité –
- du dossier communicant de cancérologie (DCC), en raison de la pluralité des acteurs du parcours de soins en cancérologie
- des documents supports de la coordination des soins. Il en est ainsi de la fiche de synthèse de la **Réunion de Concertation Pluridisciplinaire** (RCP) qui permet d'établir la proposition thérapeutique.
- Du **Dossier Médical Partagé** (DMP) récapitulant la trajectoire de santé
- et du **Dossier Pharmaceutique** (DP) incitant au bon usage du médicament.

Ces dossiers en cours de diffusion, à la main du patient, permettent d'apporter une information actualisée et d'analyser de manière rétrospective la qualité et la sécurité de la prise en charge du patient tout au long de son parcours ainsi que les interfaces et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire sollicitée.

4 La révolution des métiers médicaux

Évolution des métiers avec la e-santé

Si déjà l'Assurance Maladie et les organisations professionnelles de santé acceptent de considérer la validité de la téléconsultation pour répondre au poids des Affections de Longue Durée (ALD) ou au manque de médecins, le véritable enjeu consiste à établir la meilleure alliance possible entre l'humain et la machine, à « augmenter » le potentiel du professionnel grâce à l'usage d'un réseau performant et d'outils numériques dans le contexte de la relation patients-médecin spécialiste.

Mais si ces échanges sont possibles avec le patient, il faut aussi impérativement prévoir la même facilité de dialogue entre les divers spécialistes que devra rencontrer le patient et qui devront se coordonner (au-delà du dossier médical lui-même, faudra-t-il toujours confier au patient une lettre à transmettre à son confrère ?).

Diversification du métier d'infirmière

D'autres métiers sont directement affectés ; nous avons déjà cité dans le chapitre précédent l'importance de l'infirmière d'annonce. Mais les remarques du malade qui cherche à contacter son hôpital de suivi pour poser une question ou signaler un effet secondaire possible montrent la nécessité d'une part d'anticiper le glissement du sanitaire vers le médico-social, d'autre part de structurer cette relation en utilisant des outils technologiques adaptés.

C'est ainsi qu'il faut disposer d'outils de gestion des appels entrants ou sortants (périodicité, boîte vocale, mémorisation du contenu des contacts, suivi automatique jusqu'à clôture de l'incident...). Nous voyons apparaître ici une nouvelle facette du métier d'infirmière qui est l'interface de premier niveau entre patient et spécialiste. Pour cette activité, elles vont devoir travailler sur écran ; le contact n'est plus physique, mais tout aussi important pour le patient. Rappelons combien ceux-ci apprécient déjà la relation qui s'instaure avec l'infirmière lors de leur traitement. Nul doute que cela comblera leur attente tout en éliminant les cas où le patient prend contact de manière inopinée en désorganisant le fonctionnement normal du service.

Les conséquences de cette évolution

Cela implique également un fort investissement en organisation, en formation, en méthode de travail pour se concentrer sur la complexité de chaque patient pris individuellement.

En d'autres termes, c'est choisir de se placer sur le terrain de l'innovation, de l'amélioration de la qualité et de la satisfaction du patient.

5 La révolution de la relation avec le patient

La formation à l'approche psychologique du patient

Il peut arriver que l'hématologue traite d'abord la maladie avant de traiter le malade. C'est une condition nécessaire, mais elle n'est pas suffisante. Le médecin doit comprendre que le patient peut être psychologiquement totalement déstabilisé.

Les malades ont cité plusieurs moments cruciaux :

- en premier, celui de l'annonce du diagnostic
- en second, tous ceux où l'on comprend mal les explications, qu'elles concernent le traitement, les analyses, les effets secondaires à surveiller...

Le patient est perturbé. Il faut lui donner explications et réassurance. La façon de le faire efficacement et rapidement ne va pas de soi. Il faudrait qu'au-delà de l'enseignement même de la spécialité, une formation sur l'approche psychologique du malade soit donnée aux professionnels de santé. Il est compréhensible que cela ne soit pas paru prioritaire. Mais cela valoriserait beaucoup leur travail auprès du patient et aiderait efficacement ce dernier à entamer son combat contre la maladie.

Le patient « acteur » de sa maladie

Vivre avec un cancer affecte la vie sociale, la vie professionnelle et la vie personnelle. Tout cela va entraîner pour soi et ses proches des perturbations violentes et parfois une remise en cause des choix de vie.

Mais le malade doit pouvoir retrouver un équilibre et surtout ne pas subir sans réagir. Il doit reprendre l'initiative avec confiance et s'affirmer aussi autonome que possible dans la vie courante. Pour cela il est souhaitable que le patient, avec à ses côtés ses proches, connaisse et s'approprie la maladie afin d'améliorer sa qualité de sa vie.

L'enquête confirme qu'il est déterminant de délivrer au patient toutes les informations nécessaires sur son traitement, de le sensibiliser à l'observance, de lui proposer des solutions d'accompagnement (éducation thérapeutique, aide psychologique, association de patients) et de déceler des difficultés de mise en œuvre, notamment à domicile.

Tout cela nécessite, au cours de la trajectoire des soins, un temps plus long d'accompagnement, d'écoute empathique, et la mobilisation de plusieurs compétences professionnelles (médecin, infirmière, pharmacien, psychologue) pour prendre en compte d'abord la (non)compréhension de la maladie, l'environnement des soins (et son vocabulaire), les effets de la maladie et des soins (fatigue notamment) et les moyens d'y parer.

En retour, et l'exemple du VIH le prouve, ce patient « informé » ou « expert » devient plus avisé, plus averti, capable de solliciter de multiples sources d'informations notamment sur Internet – partout dans le monde - et dans les associations.

Il ne fait guère de doute que nous assistons à l'émergence de patients (et de proches) soucieux de mieux comprendre la maladie et les possibilités thérapeutiques dans une perspective de « gestion du risque » et d'être les interlocuteurs exigeants des professionnels. Ceci est conforté, en France, par la Loi Kouchner (2002) et par des instances de « démocratie sanitaire » qui légitiment les observations et revendications tendant à atténuer de manière collective les distorsions d'accès à l'information (à défaut d'accès au soin).

6 La révolution financière

La valeur du patient reconnue

Actuellement, en matière de santé, le patient-consommateur n'est pas un acheteur avisé car il est incapable d'apprécier le « juste prix » du service. Notre enquête montre que la plupart des malades n'ont pas une idée, même approximative du prix des soins.

Hormis les conséquences financières liées aux « effets collatéraux » des soins, à ce jour, le malade du cancer « bénéficie » de la quasi-gratuité des traitements grâce à l'exonération du ticket modérateur, ce qui lève toute contrainte de solvabilité pour des soins longs et coûteux du fait du rôle redistributif de l'assurance maladie.

Cela est tout à l'honneur du système de santé français ; mais l'ignorance n'est pas de nature à motiver la bonne observance d'un traitement pourtant indispensable. Au contraire, la transparence pourrait responsabiliser. C'est une façon de comprendre combien la société considère comme important chaque malade. Celui-ci peut à la fois en éprouver fierté, mais aussi reconnaissance.

Représentation des patients dans les choix à implication financière

Mais plus profondément, vu l'impact budgétaire des dépenses (11% du PIB) et leurs successives tentatives de régulation du « payeur aveugle » depuis les ordonnances Juppé (1996), il est légitime de s'interroger sur la capacité des systèmes de protection sociale à maintenir un accès à l'innovation et aux meilleurs traitements pour tous les patients.

Dans le champ clos où s'affrontent les producteurs de soins et les financeurs publics et privés, il est logique, puisqu'ils y sont impliqués de manière vitale, que les patients, malgré leur représentativité hétérogène, fassent entendre leur voix sous des formes variées : accréditation des établissements, élaboration de paniers de soins, évaluation des médicaments, notation des professionnels et recertification périodique, etc...

Envolée du prix des traitements

Des soins (nobles !)... aux coûts (terre à terre !)

Le problème du coût des soins est celui du progrès technique. L'utilisation de médicaments innovants a bouleversé les stratégies thérapeutiques pour de nombreux cancers, notamment en hématologie, au prix de coûts croissants dans des proportions qui semblaient inenvisageables voilà encore quelques années.

Une telle inflation du prix des traitements est destructeur à terme car il existera un seuil à partir duquel l'usage du médicament deviendra impossible, en rendant nulle la rentabilité. Il existe donc un niveau auquel une négociation raisonnée doit permettre d'arriver.

Notons aussi que l'efficacité des soins est en lui-même multiplicateur des coûts. Il accroît le vieillissement de la population puisque toute amélioration des thérapeutiques médicamenteuses, par leur réussite, améliore l'espérance de vie et augmente en proportion les pathologies chroniques qui concentrent l'essentiel des dépenses.

Ces deux paramètres, synergiques, sont modulés par l'organisation des soins entre le secteur hospitalier et le secteur médico-social qui intervient en soutien à domicile. C'est dans la gestion des parcours coordonnés que pourraient être attendues une amélioration de la qualité des soins mais aussi une optimisation des dépenses.

La maîtrise des dépenses

Inéluctablement, certaines dépenses vont croître. La pérennité du système de santé doit suivre l'exemple des entreprises qui savent évoluer et s'adapter rapidement : leurs marchés évoluent, leurs produits bénéficient d'innovations, les attentes de leurs clients se complexifient. Elles parviennent à s'adapter car elles repensent leurs organisations, leurs produits. Sauf à disparaître elles doivent anticiper le changement car l'adaptation suppose de disposer de temps surtout si l'on veut préserver les collaborateurs des chocs brutaux auxquels une évolution tardive conduirait inéluctablement. La vie est Darwinienne « évoluer ou disparaître ».

Le système de santé doit faire de même. Les réactions des patients recueillies avec l'enquête « Mon parcours de soins » montrent qu'ils sont eux-mêmes demandeurs de ces évolutions.

Synthèse

De ce qui précède et de notre enquête nous pouvons esquisser les axes nécessaires au renouveau de l'organisation des soins et à la promotion de la qualité des soins :

- Le soutien à l'autogestion par le patient de sa maladie (aide, soutien, information) en s'appuyant sur des outils d'accompagnement (deep learning/apprentissage approfondi, serious game/jeux sérieux) et sur les associations de patients ;
- La promotion d'outils de formation et d'aide à la décision des professionnels (groupes de pairs, MOOC/Formation en ligne, guidelines/recommandations consensuelles) ;
- La valorisation d'interventions pluridisciplinaires auprès des patients (équipes pluri-professionnelles, plateforme d'accompagnement des malades, planification des consultations) mobilisant, le cas échéant, des « ressources » de l'environnement social (travailleurs sociaux, proches de patients) ;
- La construction d'un système d'information cohérent permettant la coordination des activités des professionnels et des patients, l'aide à la décision, le partage d'information avec toutes les parties prenantes (le patient, les professionnels et les organismes payeurs), le contrôle et l'évaluation du suivi.

Demain le « parcours de soins » va **être soumis** à ces multiples révolutions ; si elles sont mises en œuvre avec intelligence et bonne volonté de tous, il faudrait plutôt dire qu'il va **en bénéficier**.

C'est maintenant une banalité de dire que le temps s'accélère ; il est donc impératif d'être plus que jamais souple, adaptable et innovant. Pour la maladie et nos pathologies en particulier, personne ne peut dire 'C'était mieux avant ».

C'est pourquoi **SILLC** soutenu et motivé par ses adhérents veut être force de proposition pour les faire bénéficier d'un meilleur « **parcours de soins** ».

Chapitre 4 : Analyse de la totalité des questions de l'enquête - Préambule

Les chapitres suivants vont vous donner les résultats question par question.
La question N°1 requerrait l'accord de participation à l'enquête.

Ensuite les questions N°2 à N°106 vont aborder successivement la connaissance succincte du profil du patient, le diagnostic (avant, pendant et après), le traitement qu'il soit en hôpital ou à domicile et pour finir une connaissance fine de la perception du malade dans sa vie de tous les jours complétée par une interrogation sur ses attentes.

Pour les premiers chapitres nous avons choisi d'examiner si les deux pathologies dont s'occupe l'association, induisent des réponses distinctes tant pour les symptômes que pour les traitements.

Il aurait pu être intéressant de pouvoir tirer des conclusions des différences de traitement, mais cela aurait été illusoire dans la mesure où le patient n'a qu'une connaissance approximative du détail du traitement dont il bénéficie et de la palette des traitements possibles. Quoi qu'il en soit une telle étude sortirait largement du domaine où une association peut travailler avec fiabilité.

Pour les derniers chapitres sur le vécu, il a semblé plus pertinent de distinguer les réponses des personnes traitées de celles non traitées. Il était en effet important de savoir si le traitement nécessité par l'évolution de la maladie induisait une détérioration dans la vie quotidienne du patient.

À la lecture du chapitre précédent, vous avez compris que nous avons voulu dépasser la simple analyse des questions pour en dégager des conclusions claires qui veulent éclairer les évolutions indispensables du « Parcours de soins ». Mais il est important que vous puissiez vérifier dans les pages suivantes que nos préoccupations, que nos suggestions s'appuient sur un constat précis non contestable permis par les réponses des patients.

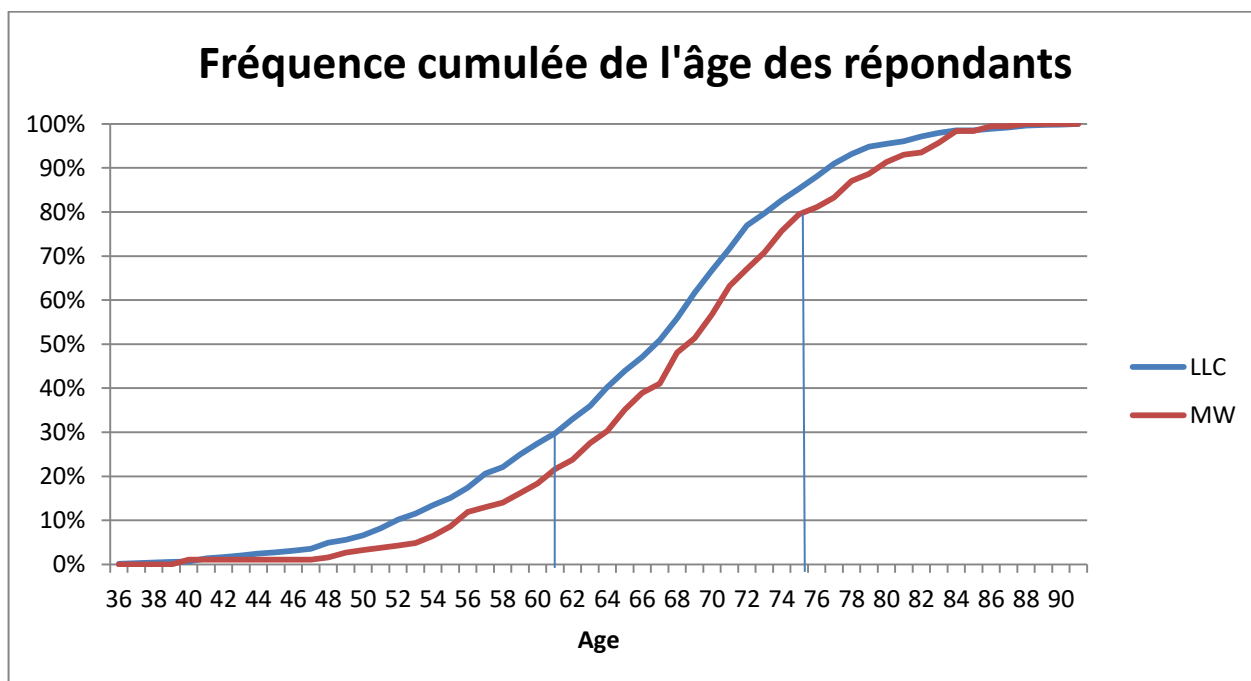
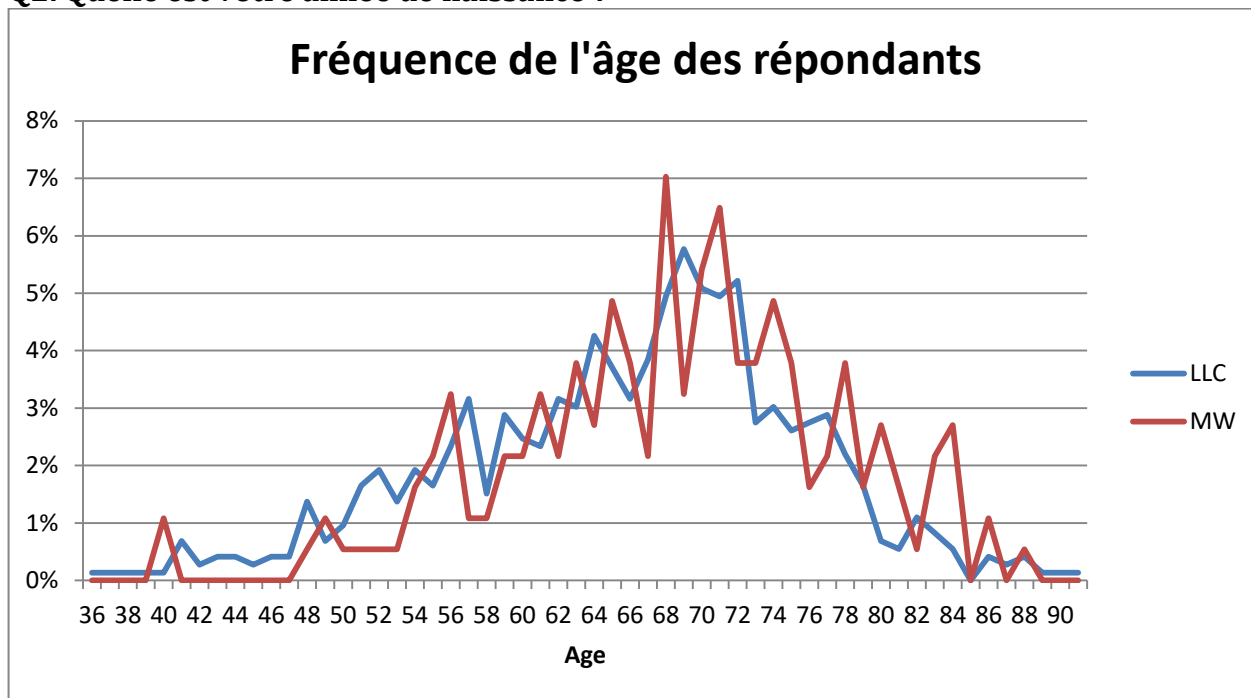
Passons maintenant à l'analyse des réponses.

En général il y a une page par question avec le plus souvent

- le tableau des chiffres statistiques,
- un graphique illustrant de manière visuelle les chiffres,
- une indication en rouge du chapitre dans lequel se trouve cette question, suivie d'un rappel du nombre de réponses :
 - **Nombre LLC + Nombre MW** pour les premiers chapitres,
dans ce cas le plus souvent, les tableaux indiquent : pourcentage concernant la **LLC**,
puis nombre en valeur absolue,
ensuite idem pour la **MW**.
 - **Nombre des non traités + Nombre des traités** dans les derniers chapitres),
dans ce cas le plus souvent, les tableaux indiquent pourcentage concernant les **Non traités**,
puis nombre en valeur absolue,
ensuite idem pour les **Traités**.
- Les explications et commentaires.

Chapitre 5 : Profil Statistique

Q2. Quelle est votre année de naissance ?



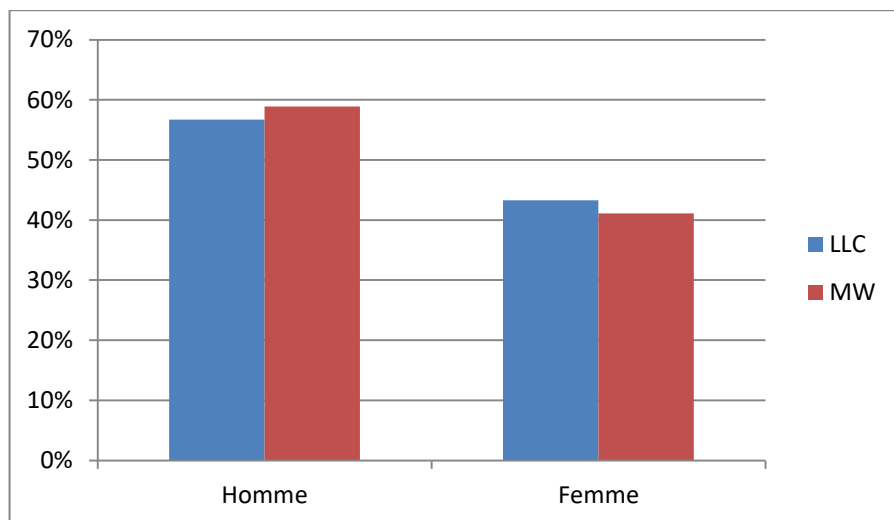
/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

L'enquête se faisant exclusivement sur internet et nécessitant un minimum de maîtrise de la manipulation du clavier pouvait laisser craindre un biais dans les réponses en induisant une forte sur-représentation des personnes les plus jeunes. Ce n'est pas ou peu le cas quand on examine l'âge des répondants qui illustre bien le résultat normal de la courbe d'apparition de ces maladies et de la courbe d'espérance d'âge de la population.

Pour lisser la courbe de fréquence par âge, nous avons choisi de faire apparaître la fréquence cumulée qui se lit par exemple ainsi : 30% des répondants LLC ont moins de 61 ans ou autre exemple 80% des MW moins de 76 ans. On reviendra plus loin au chapitre Diagnostic sur la cause probable du décalage entre les courbes LLC et MW.

Q3. Quel est votre sexe ?

	LLC	LLC	MW	MW
Homme	57%	413	59%	109
Femme	43%	315	41%	76



/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

On retrouve ici la confirmation de la prédominance de ces pathologies chez les hommes.

Toutefois un peu plus faible que le classique 66% homme, 33% femme.

Mais ce qu'il faut noter, c'est la similitude statistique entre les deux maladies, qui révèle probablement une cause biologique apparentée.

Q4. Dans quel département habitez-vous ?

Pour chacune des pathologies, on tient compte du nombre de réponses données (728 pour la LLC et 185 pour la MW) pour calculer :

Nombre de réponses réelles / Nombre de réponses attendues tenant compte de la population du département

Légende		
		Sur-représenté
		Normal

	Nombre d'habitants	LLC	MW
		Réel/Théorique	Réel/Théorique
Ain	595 536	5 / 7	3 / 2
Aisne	540 079	1 / 6	1 / 2
Allier	342 576	2 / 4	3 / 1
Alpes-de-Haute-P	160 906	1 / 2	1 / 0
Hautes-Alpes	137 234	3 / 2	0 / 0
Alpes-Maritimes	1 082 847	7 / 12	1 / 3
Ardèche	315 595	3 / 4	0 / 1
Ardenne	282 096	5 / 3	0 / 1
Ariège	152 306	1 / 2	0 / 0
Aube	304 457	0 / 3	2 / 1
Aude	357 844	2 / 4	1 / 1
Aveyron	277 952	0 / 3	0 / 1
Bouches-du-Rhône	1 978 164	20 / 22	5 / 6
Calvados	683 536	7 / 8	3 / 2
Cantal	147 955	0 / 2	1 / 0
Charente	352 110	3 / 4	4 / 1
Charente-Maritime	621 515	14 / 7	1 / 2
Cher	310 133	6 / 3	4 / 1
Corrèze	243 958	1 / 3	1 / 1
Corse	309 339	7 / 3	1 / 1
Côte-d'Or	525 607	3 / 6	1 / 1
Côtes-d'Armor	591 782	8 / 7	3 / 2
Creuse	123 344	0 / 1	0 / 0
Dordogne	413 812	7 / 5	0 / 1
Doubs	527 775	10 / 6	1 / 2
Drôme	487 008	6 / 5	4 / 1
Eure	587 124	12 / 7	3 / 2
Eure-et-Loir	426 935	3 / 5	0 / 1
Finistère	896 662	5 / 10	4 / 3
Gard	708 158	9 / 8	3 / 2
Haute-Garonne	1 246 480	9 / 14	2 / 4
Gers	188 540	3 / 2	1 / 1
Gironde	1 447 817	20 / 16	5 / 4
Hérault	1 042 699	9 / 12	1 / 3
Ille-et-Vilaine	987 465	11 / 11	6 / 3
Indre	231 848	4 / 3	1 / 1
Indre-et-Loire	591 091	21 / 7	4 / 2
Isère	1 206 375	6 / 14	3 / 3
Jura	262 070	5 / 3	1 / 1
Landes	383 973	9 / 4	0 / 1
Loir-et-Cher	328 643	9 / 4	0 / 1
Loire	747 215	4 / 8	0 / 2
Haute-Loire	224 104	1 / 3	0 / 1
Loire-Atlantique	1 277 320	14 / 14	11 / 4
Loiret	656 141	2 / 7	1 / 2
Lot	174 475	2 / 2	0 / 0
Lot-et-Garonne	331 741	1 / 4	1 / 1
Lozère	77 381	1 / 1	0 / 0
Maine-et-Loire	784 225	14 / 9	5 / 2
Manche	498 628	12 / 6	2 / 1

	Nombre d'habitants	LLC	MW
		Réel/Théorique	Réel/Théorique
Marne	565 739	2 / 6	2 / 2
Haute-Marne	183 950	0 / 2	0 / 1
Mayenne	306 850	1 / 3	2 / 1
Meurthe-et-Mose	732 195	20 / 8	0 / 2
Meuse	193 955	2 / 2	0 / 1
Morbihan	722 066	7 / 8	2 / 2
Moselle	1 046 230	7 / 12	1 / 3
Nièvre	219 260	0 / 2	0 / 1
Nord	2 572 374	37 / 29	3 / 7
Oise	804 115	1 / 9	0 / 2
Orne	291 782	5 / 3	1 / 1
Pas-de-Calais	1 462 895	20 / 16	3 / 4
Puy-de-Dôme	631 077	11 / 7	0 / 2
Pyrénées-Atlantique	654 517	2 / 7	1 / 2
Hautes-Pyrénées	230 160	1 / 3	0 / 1
Pyrénées-Orientales	450 239	7 / 5	0 / 1
Bas-Rhin	1 099 578	17 / 12	4 / 3
Haut-Rhin	751 865	4 / 8	0 / 2
Rhône	1 721 999	9 / 19	5 / 5
Haute-Saône	239 915	6 / 3	1 / 1
Saône-et-Loire	555 716	6 / 6	0 / 2
Sarthe	563 550	7 / 6	4 / 2
Savoie	413 749	4 / 5	2 / 1
Haute-Savoie	734 568	8 / 8	4 / 2
Paris	2 246 995	28 / 25	4 / 6
Seine-Maritime	1 250 264	42 / 14	9 / 4
Seine-et-Marne	1 326 031	10 / 15	4 / 4
Yvelines	1 410 943	17 / 16	5 / 4
Deux-Sèvres	368 219	10 / 4	1 / 1
Somme	570 650	4 / 6	0 / 2
Tarn	376 492	2 / 4	2 / 1
Tarn-et-Garonne	242 831	1 / 3	0 / 1
Var	1 014 826	10 / 11	3 / 3
Vaucluse	542 953	3 / 6	2 / 2
Vendée	634 741	9 / 7	8 / 2
Vienne	428 305	17 / 5	7 / 1
Haute-Vienne	376 885	5 / 4	0 / 1
Vosges	379 944	7 / 4	1 / 1
Yonne	344 173	3 / 4	0 / 1
Territoire de Belfort	142 789	0 / 2	0 / 0
Essonne	1 212 748	12 / 14	1 / 3
Hauts-de-Seine	1 572 519	14 / 18	3 / 4
Seine-Saint-Denis	1 527 401	19 / 17	1 / 4
Val-de-Marne	1 326 676	8 / 15	1 / 4
Val-d'Oise	1 173 708	9 / 13	2 / 3
Guadeloupe	401 784	1 / 5	0 / 1
Martinique	396 308	1 / 4	0 / 1
Guyane	230 441	0 / 3	0 / 1
La Réunion	828 054	4 / 9	0 / 2
Mayotte	212 645	0 / 2	1 / 1

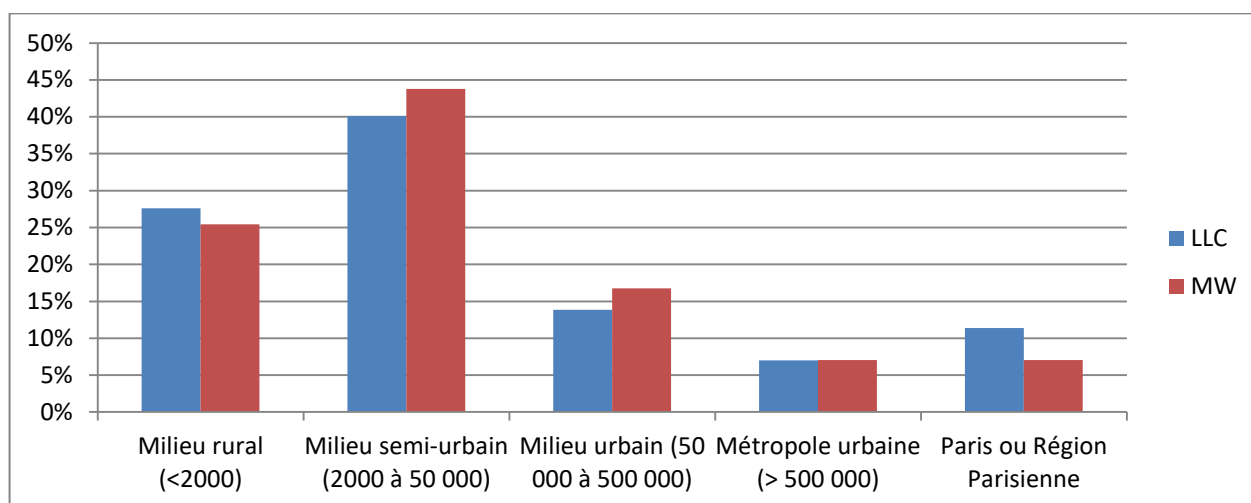
/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

On constate que quasiment tous les départements hormis ceux avec une faible population sont représentés.

On note quelques sur-représentations qui s'expliquent par l'influence d'hématologues proches de l'association qui incitent leurs patients à répondre à l'enquête. Ces taux montrent une bonne dispersion des réponses sur le territoire sans bien sûr prétendre être un échantillon statistique parfait.

Q5. Lieu d'habitation ?

	LLC	LLC	MW	MW
Milieu rural (< 2 000)	28%	201	25%	47
Milieu semi-urbain (2 000 à 50 000)	40%	292	44%	81
Milieu urbain (50 000 à 500 000)	14%	101	17%	31
Métropole urbaine (> 500 000)	7%	51	7%	13
Paris ou Région Parisienne	11%	83	7%	13

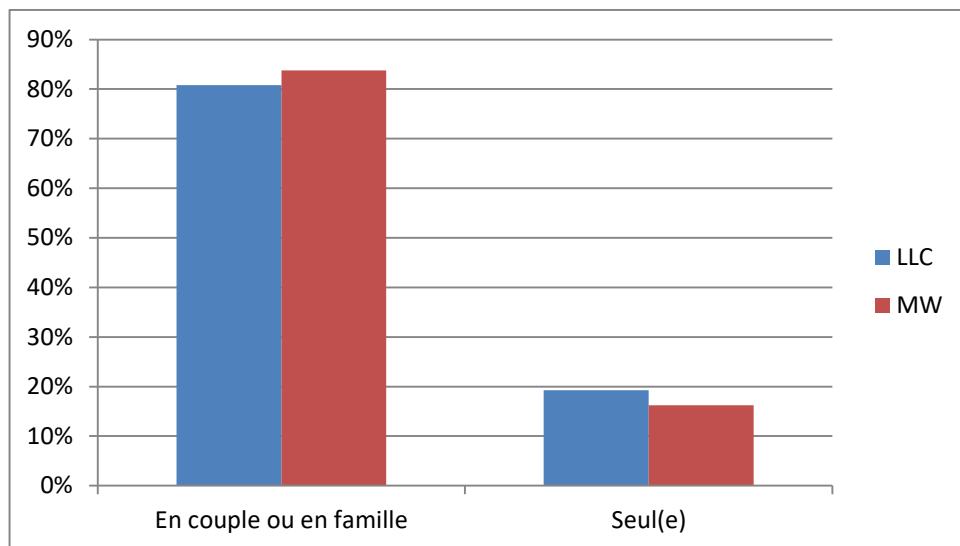


/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

On craignait un biais avec un sur-représentation des milieux urbains censés être mieux habitués à l'utilisation de l'informatique. Il n'en est rien, c'est au contraire l'inverse qui s'observe. Cela peut s'expliquer par l'âge des répondants dont une partie importante est à la retraite et a souvent choisi de se retirer dans des endroits plus calmes que la ville.

Q6. Quelle est votre situation familiale ?

	LLC	LLC	MW	MW
En couple ou en famille	81%	588	84%	155
Seul(e)	19%	140	16%	30



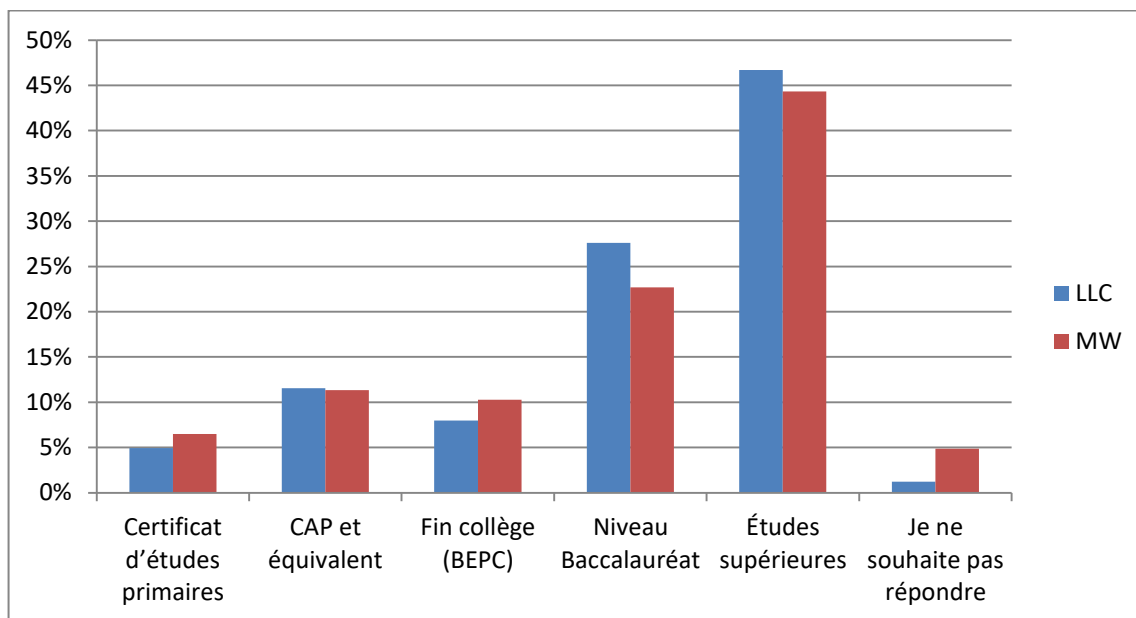
/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Cette proportion est certainement le reflet de la moyenne française.

Il faut en retenir que dans près de 20% des cas le malade est relativement seul pour affronter la maladie, d'où le besoin de trouver de l'assistance à certains moments cruciaux des traitements.

Q7. Quel est votre niveau d'étude ?

	LLC	LLC	MW	MW
Certificat d'études primaires	5%	36	6%	12
CAP et équivalent	12%	84	11%	21
Fin collège (BEPC)	8%	58	10%	19
Niveau Baccalauréat	28%	201	23%	42
Études supérieures	47%	340	44%	82
Je ne souhaite pas répondre	1%	9	5%	9



/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Il y a certainement un biais car les personnes ayant une bonne formation sont certainement sur-représentées.

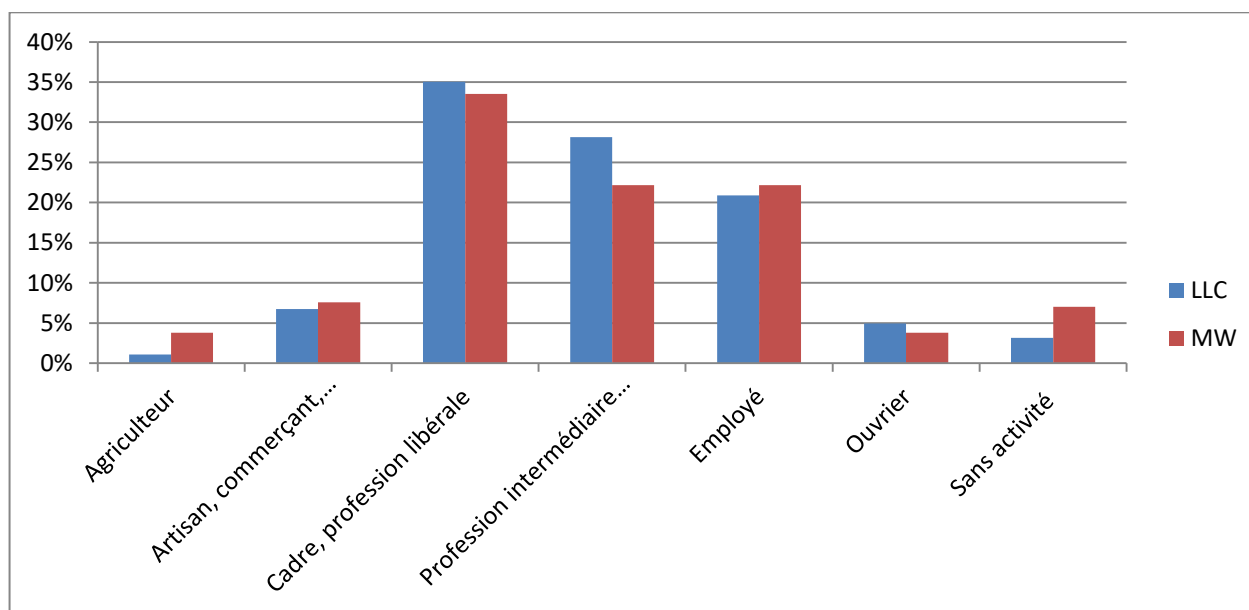
La familiarité avec l'informatique ou la facilité à communiquer et remplir des questionnaires peut l'expliquer.

Toutefois cela ne gêne en rien les conclusions puisqu'il est peu probable que la sensibilité à la maladie soit influencée par le niveau d'étude (même s'il arrive que l'on dise que la MW est la maladie des Chefs d'État).

Mais on peut s'interroger pour savoir si le mode de vie, conséquence possible du niveau d'étude, n'impacte pas la fréquence de la maladie ?

Q8. Quel est (ou était) votre métier ?

	LLC	LLC	MW	MW
Agriculteur	1%	8	4%	7
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	7%	49	8%	14
Cadre, profession libérale	35%	255	34%	62
Profession intermédiaire (enseignement, santé, technique)	28%	205	22%	41
Employé	21%	152	22%	41
Ouvrier	5%	36	4%	7
Sans activité professionnelle	3%	23	7%	13



/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

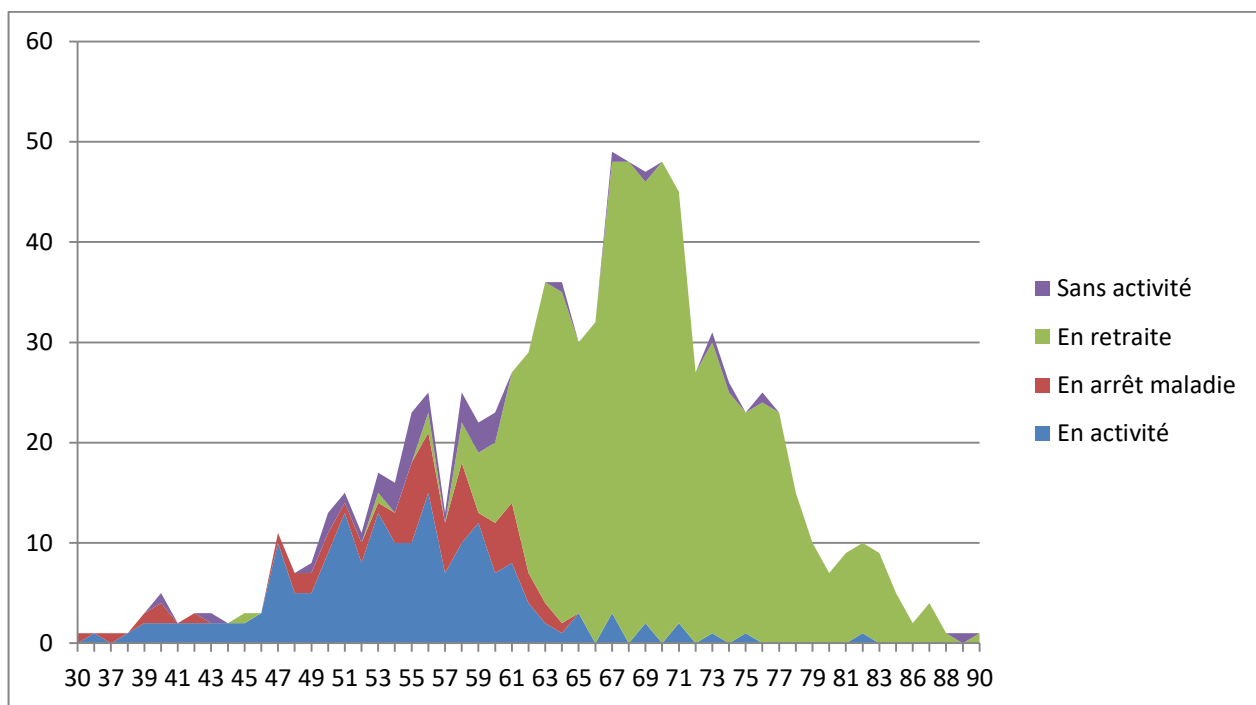
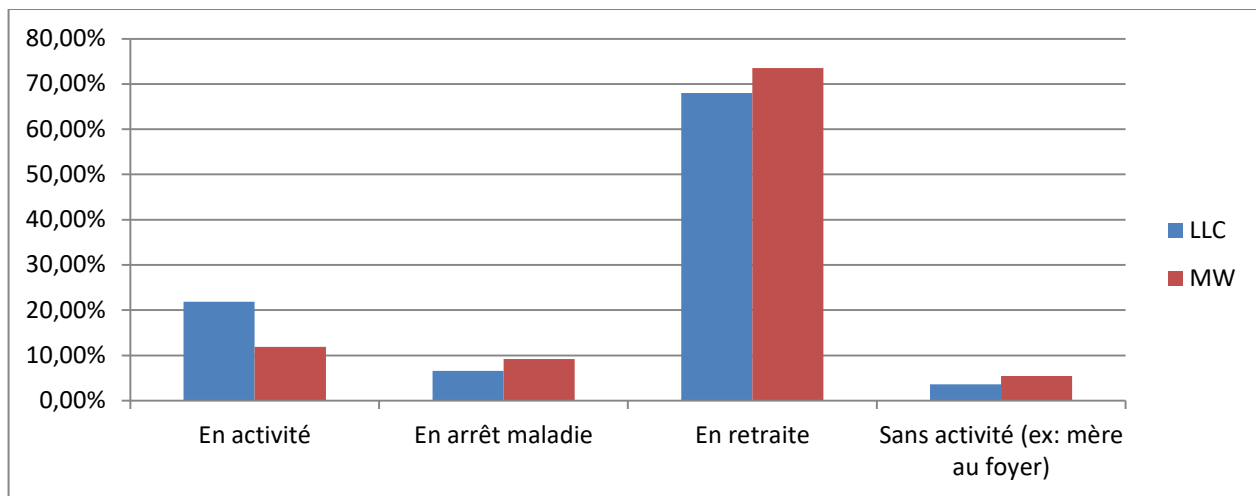
Des conclusions absolument identiques à celles de la question précédente peuvent être tirées.

Seul un échantillon réellement aléatoire permettrait d'aller plus loin

Une interrogation toutefois avec la MW pour les agriculteurs (manipulation de produits chimiques ?). Mais la statistique se fait sur des chiffres faibles qui ne peuvent pas conduire à des conclusions certaines.

Q9. Quel est votre statut professionnel actuel ?

	LLC	LLC	MW	MW
En activité	22%	159	12%	22
En arrêt maladie	7%	48	9%	17
En retraite	68%	495	74%	136
Sans activité (ex: mère au foyer)	4%	26	5%	10



/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

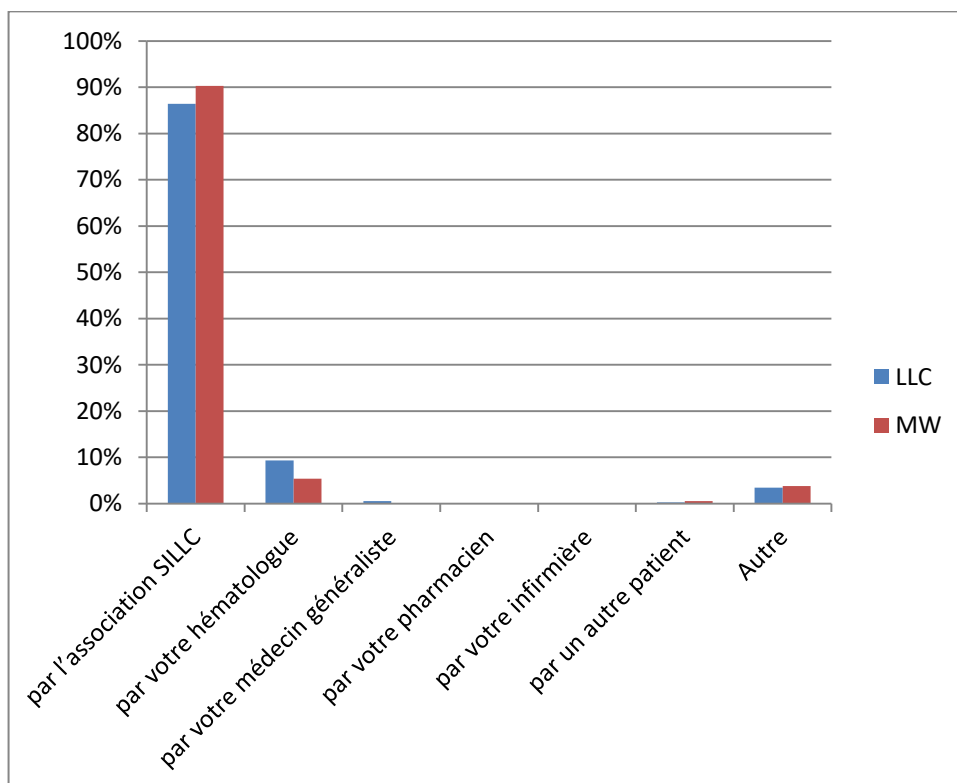
LLC et MW sont des maladies qui frappent des personnes en général âgées. De plus, elles sont chroniques et fort heureusement les patients peuvent vivre longtemps avec ces pathologies. Il en résulte que nombre de personnes sont à la retraite (70%).

Les chiffres LLC et MW sont proches sauf pour le cas « En activité ». Cela peut s'expliquer par le diagnostic plus délicat et plus tardif de la MW qui ne se constate souvent qu'avec l'apparition de symptômes. A l'inverse un LLC peut être détectée très tôt alors que la personne est en forme et en activité.

Un graphique complète cette analyse qui montre en fonction de l'âge, le statut professionnel. On voit clairement en bleu l'apparition de personnes en activité diagnostiquées, puis partant progressivement à la retraite. En rouge, ce sont les personnes qui auraient dû être en activité, mais qui sont en arrêt maladie. C'est environ 25% des personnes en âge de travailler pour la LLC et 40% pour la MW.

Q10. Comment avez-vous eu connaissance de cette enquête ?

	LLC	LLC	MW	MW
par l'association SILLC	86%	629	90%	167
par votre hématologue	9%	68	5%	10
par votre médecin traitant	1%	4	0%	0
par votre pharmacien	0%	0	0%	0
par votre infirmière	0%	0	0%	0
par un autre patient	0%	2	1%	1
Autre	3%	25	4%	7



/Profil statistique/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

C'est très majoritairement, à près de 90% par l'association que les répondants ont eu connaissance de l'enquête.

Les hématologues ont été contributeurs à cet apport pour moins de 10%.

Ces ratios sont très différents de l'enquête précédente de 2013 « La vraie vie » où l'apport par les hématologues était proche de 60%.

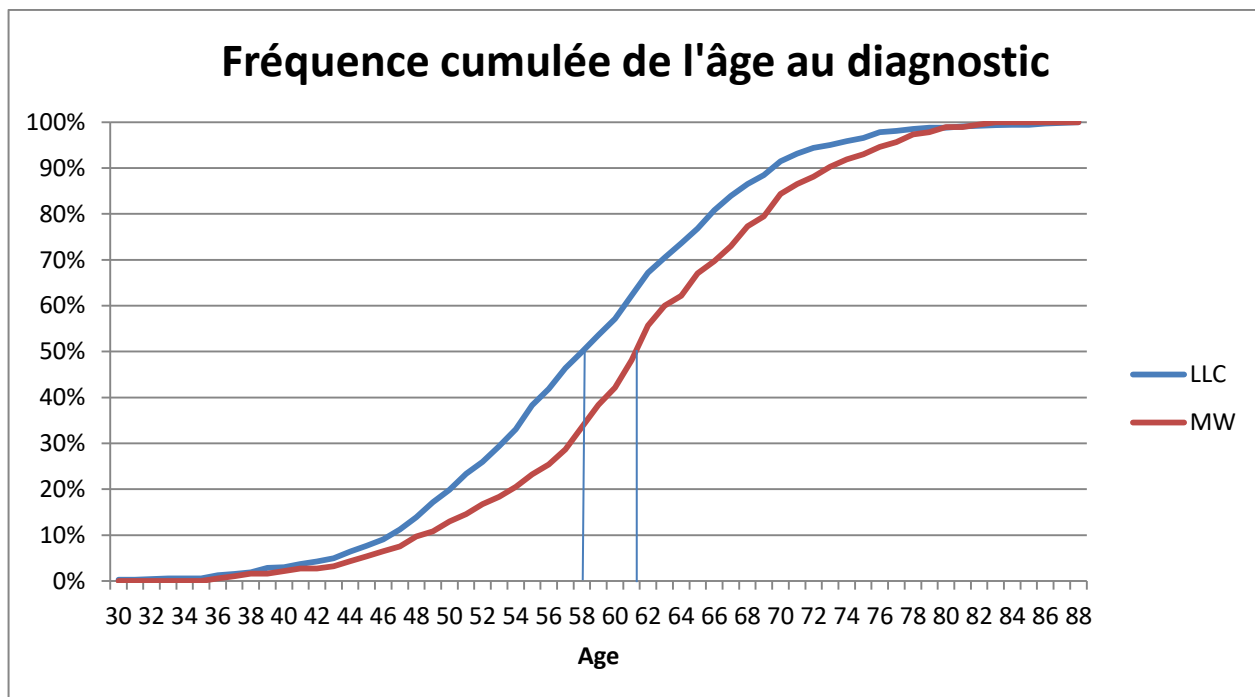
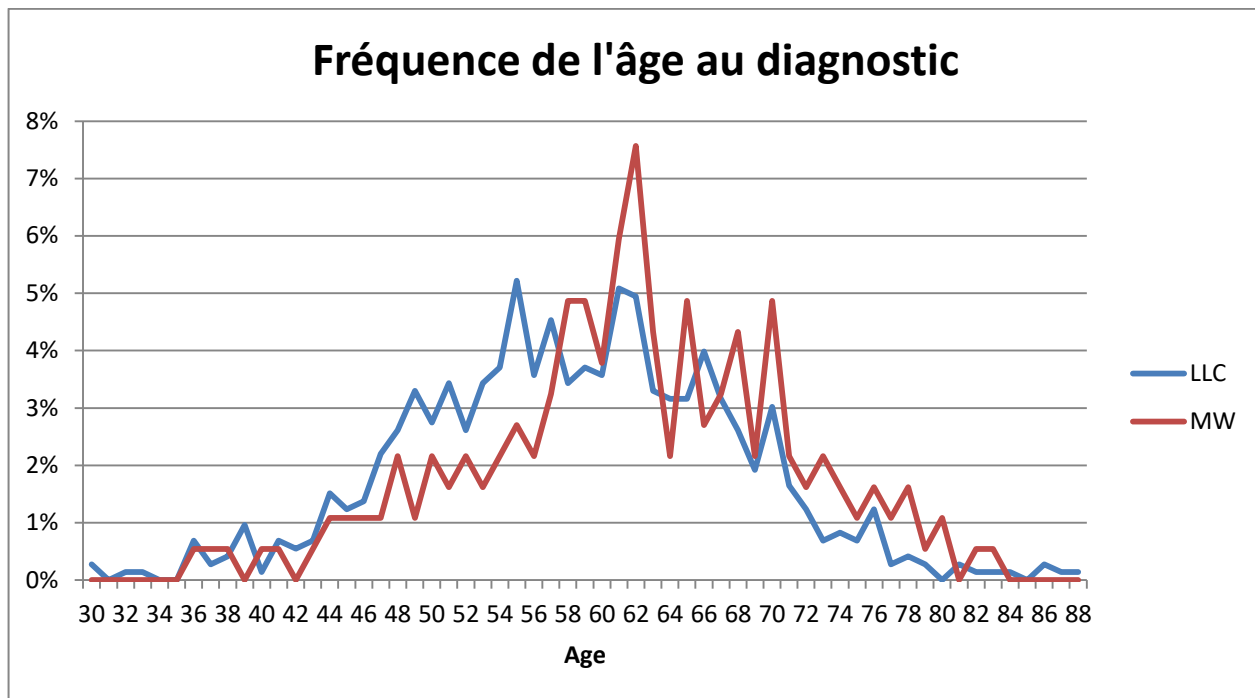
Mais cela peut s'expliquer par une pénétration plus grande de l'association auprès des malades et surtout par l'utilisation d'un questionnaire internet précédé d'un mailing à tous les inscrits sur le site. Cela remplaçait la diffusion du document papier effectuée principalement par les hématologues.

Les autres sources d'information citées sont des personnes de la famille ou des amis, un affichage à l'hôpital ou par une recherche internet qui amène sur le site SILLC.

Chapitre 6 : Le diagnostic

Q11-Q12. Précisez le mois et l'année du diagnostic de la maladie ?

La question demandait la date du diagnostic, mais l'objectif était en fait de connaître l'âge du malade lors de celui-ci. Celui-ci a été calculé en fonction de l'année de naissance pour aboutir aux statistiques ci-dessous :



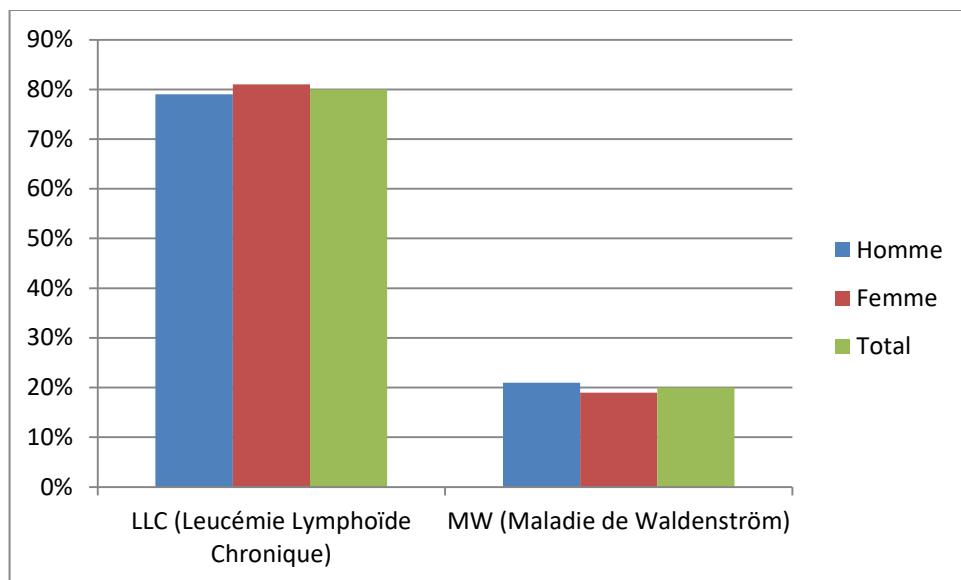
/Le diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Les courbes d'âge auquel se fait le premier diagnostic sont relativement proches. On trouve des cas chez des trentenaires et de manière encore plus significative chez des quadragénaires, au total 20% des LLC et 13% des MW ce qui va à l'encontre de l'idée selon laquelle ces maladies sont rares avant 50 ans.

L'âge médian de détection de la LLC est de 58 ans pour la LLC et de 61 ans pour la MW. Ce décalage peut s'expliquer par le diagnostic plus simple de la LLC alors que la MW n'est finalement souvent révélée que par de premiers symptômes.

Q13. Quel a été le diagnostic ?

	Homme %	Homme Nombre	Femme %	Femme Nombre	Total %	Total Nombre
LLC (Leucémie Lymphoïde Chronique)	79%	413	81%	315	80%	728
MW (Maladie de Waldenström)	21%	109	19%	76	20%	185
TOTAL	100%	522	100%	391	100%	913



/Le diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

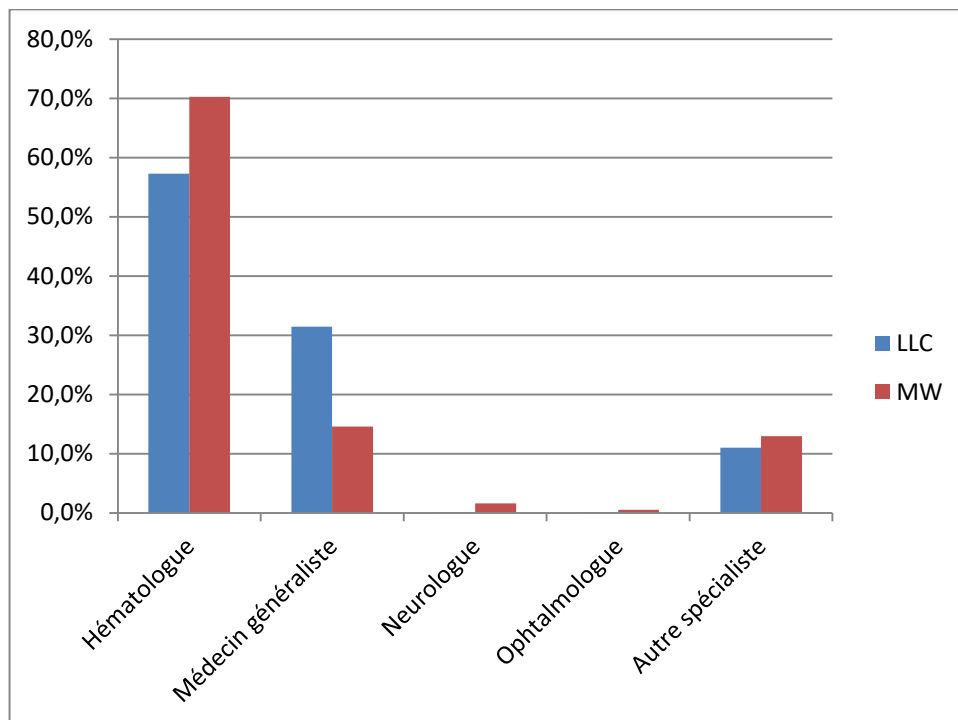
On constate que dans notre échantillon la prévalence de la MW est 4 fois plus faible que celle de la LLC.

Ce qui, là encore est en léger décalage avec une estimation de la MW souvent plus faible trouvée dans la littérature.

Ce ratio est identique que ce soit pour les hommes ou pour les femmes. On en déduit certainement à la fois une proximité des causes biologiques et une proximité quant à l'explication de la différenciation entre les hommes et les femmes.

Q14. Qui vous a annoncé que vous souffriez d'une LLC ou d'une MW ?

	LLC	LLC	MW	MW
Hématologue	57%	417	70%	130
Médecin traitant	31%	229	15%	27
Neurologue	0%	1	2%	3
Ophtalmologue	0%	1	1%	1
Autre spécialiste	11%	80	13%	24



/Le diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

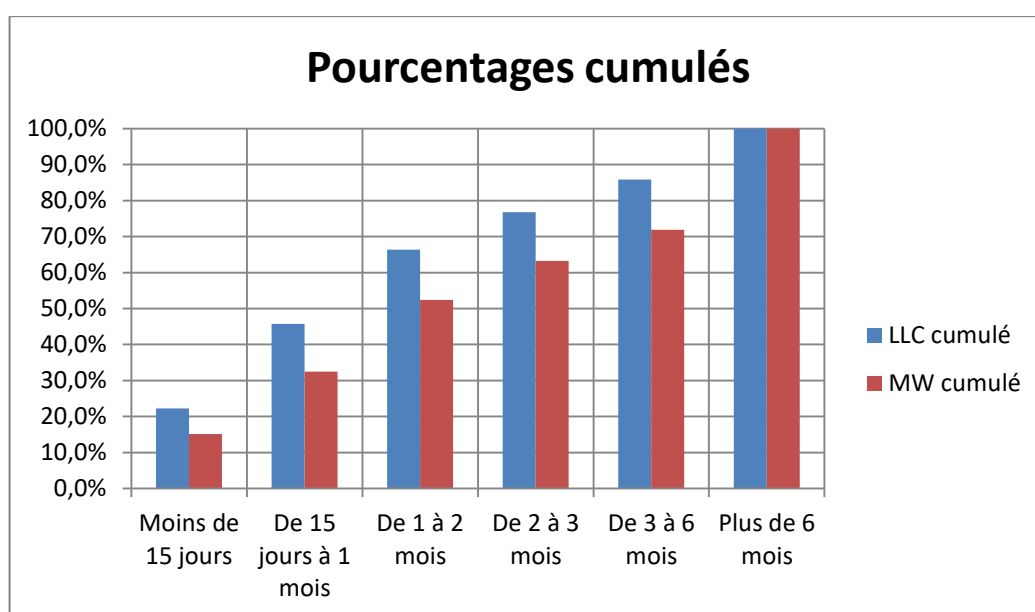
Très majoritairement c'est l'hématologue suivi du médecin traitant.

Mais si le médecin traitant diagnostique la maladie dans plus de 31% des cas pour la LLC, il ne le fait que dans moins de 15% des cas pour la MW. Cela est normal car la caractérisation de cette dernière est plus délicate et se fait donc dans 70% des cas par l'hématologue.

Les autres spécialistes cités sont radiologue, pneumologue, biologiste, rhumatologue, médecin du travail, ORL, cardiologue, gynécologue, néphrologue et dermatologue.

Q15. Quel délai s'est écoulé entre la première alerte (analyse de routine anormale, symptôme physique...) et le diagnostic LLC ou MW ?

	LLC	LLC	MW	MW	LLC cumulé	MW cumulé
Moins de 15 jours	22%	162	15%	28	22%	15%
De 15 jours à 1 mois	23%	171	17%	32	46%	32%
De 1 à 2 mois	21%	150	20%	37	66%	52%
De 2 à 3 mois	10%	76	11%	20	77%	63%
De 3 à 6 mois	9%	66	9%	16	86%	72%
Plus de 6 mois	14%	103	28%	52	100%	100%



/Le diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

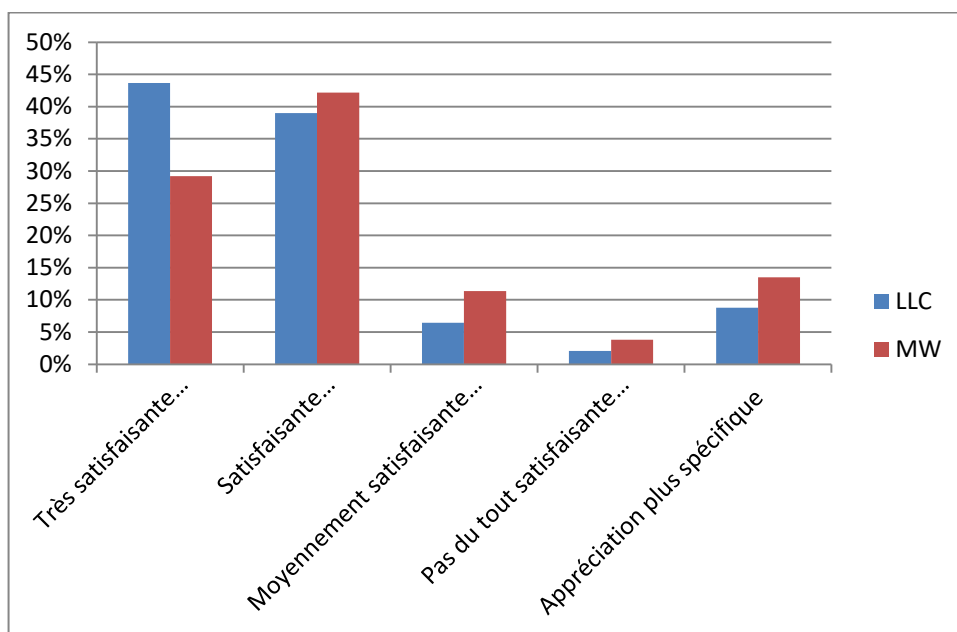
Il est intéressant de raisonner en cumulé. Il est alors possible de savoir quel pourcentage de personnes a été diagnostiqué en moins de 15 jours, moins d'un mois, de 2 mois etc...

Prenons l'exemple : Moins de 2 mois, 66% des LLC et 52% des MW.

Le décalage entre les 2 maladies est significatif. En simplifiant il faut 1 mois de plus pour confirmer un diagnostic de MW. Cela ne semble pas anormal par rapport aux examens plus approfondis nécessaires.

Q16. Comment qualifieriez-vous la façon d'établir le diagnostic ?

	LLC	LLC	MW	MW
Très satisfaisante (maladie très rapidement diagnostiquée)	44%	318	29%	54
Satisfaisante (quelques examens et peu d'attente)	39%	284	42%	78
Moyennement satisfaisante (beaucoup d'examen et de consultations)	6%	47	11%	21
Pas du tout satisfaisante (trop d'examen et trop d'attente)	2%	15	4%	7
Appréciation plus spécifique	9%	64	14%	25



/Le diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Globalement, une grande majorité des patients est satisfaite du mode d'établissement du diagnostic (respectivement 83% et 71%), le léger décalage tenant certainement à la complexité plus grande pour aboutir à celui de la MW.

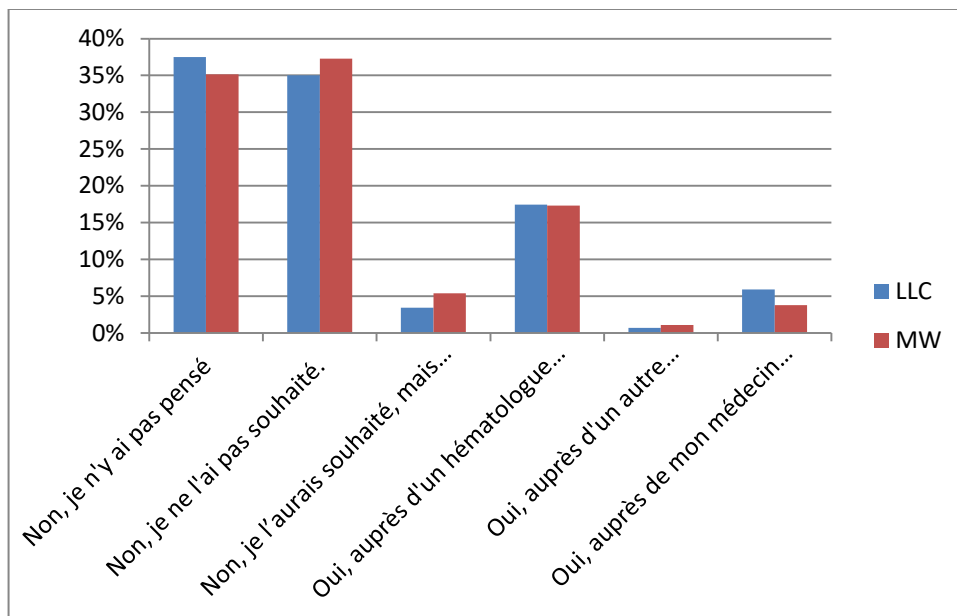
Dans les 82 commentaires spécifiques, on trouve le témoignage de personnes ayant subi quelques vicissitudes avant le diagnostic (insistons pour dire que ces cas semblent heureusement très minoritaires) :

- De longs errements pour aboutir au diagnostic (cas de la LLC) :
 - « Diagnostic long à établir, car paradoxalement recherche primaire dans la sphère ORL (surdité soudaine) et dans la sphère psychiatrique (dépression consécutive à la surdité ayant conduit à des avis de maladie "psychosomatique") »
 - « Avant que le diagnostic LLC ne soit posé, il y a eu des années d'analyses de sang. »
 - « En fait la présence d'ombres de Gumprecht, date de 2009 mais n'avait pas été interprétée par le médecin traitant de l'époque. Suite à un déménagement, mon nouveau médecin m'a adressé à un hématologue. »
 - « Mes résultats sanguins sont anormaux depuis 2006, mais mon médecin traitant me disait que ce n'était pas grave. J'ai changé de généraliste qui m'a envoyé chez un hématologue. »
 - « examens incomplets, compte rendu erroné, biopsie ganglionnaire entraînant de graves séquelles...pour finalement trouver une LLC. »

- « 2013 et 2014 : montée des lymphocytes. Plus tard, suite à une infection à un pied je suis envoyée par mon médecin traitant chez un chirurgien, c'est lui qui m'adresse à un hématologue. »
- « Depuis 2010 j'étais très fatiguée. Mon bilan sanguin montrait des leucocytes élevés depuis longtemps mais mon médecin traitant n'en a pas tenu compte. »
- « Mon médecin traitant refusait d'admettre, au vu du bilan sanguin et de la présence d'un ganglion, qu'il y avait lieu de faire des examens complémentaires. J'ai galéré jusqu'au diagnostic de LLC lors de l'exérèse du ganglion. »
- « Maladie détectée par un bilan de santé de la CPAM de ... ; mais la CPAM a dû relancer plusieurs fois mon médecin traitant pour qu'il me fasse faire des analyses. »
- « Je ne sais toujours pas LLC ou MW. »
- De longs errements pour aboutir au diagnostic (cas de la MW plus délicate à mettre en évidence) :
 - « Médecin sourd à mes souffrances et à ma perte d'autonomie conduisant à de l'anxiété. C'est seulement quand je n'ai pas pu remplir le chèque afin de régler la consultation (ataxie ...) qu'il m'a parlé de neurologue. J'ai perdu mon autonomie. J'ai rencontré en 2 ans 4 neurologues ; mais c'est grâce à une Docteure qui a de l'écoute et de l'empathie que le diagnostic a avancé. »
 - « Des errements dans le diagnostic, mais ténacité de mon médecin traitant. »
 - « Après un suivi et surveillance de 5 ans sans vraiment avoir un diagnostic précis, février 2017 fut l'année qui a permis le diagnostic de ma maladie. »
 - « 3 diagnostics successifs : Lymphome, Myélome débutant et enfin MW. »
 - « Les premières analyses anormales (Vitesse de Sédimentation élevée) et symptômes physiques dataient de plusieurs années, jusqu'à atteindre un taux tel que mon médecin traitant a fini par me diriger vers un hématologue. »
 - « La problématique n'était pas la bonne. Le généraliste était perdu. Parcours entre rhumato, neuro avant de voir un hémato. »
 - « Diagnostic hésitant entre MW et LZM. »
- Plusieurs cas de personnes ayant eu des délais de plusieurs mois pour avoir un RDV avec l'hématologue
 - « Trop d'attente pour voir un hématologue. Laisse livrée à moi-même avec internet pour unique moyen de m'informer. D'ailleurs c'est là où j'ai compris que je souffrais d'un cancer. Attente terrible. »
 - « Anomalie dans mes analyses sanguines. Mon médecin traitant m'a orienté vers un hématologue. RDV 3 mois après. L'attente a été longue. »
 - « Délai anormalement long entre le rhumatologue et l'hématologue après une prise de sang anormale (5 mois d'attente). »
 - « 6 mois d'attente pour le 1er RDV avec l'hématologue... »
- La découverte d'une anomalie de la numération sanguine par l'Établissement Français du Sang à l'occasion d'un don du sang.
 - « C'est un courrier de l'EFS qui m'a alerté, et le diagnostic final a été établi en 15 jours »
 - « Diagnostic fait suite à un don du sang. »

Q17. Suite au diagnostic, avez-vous pris un second avis ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non, je n'y ai pas pensé	38%	273	35%	65
Non, je ne l'ai pas souhaité.	35%	255	37%	69
Non, je l'aurais souhaité, mais je n'ai pas osé ou pas su comment l'obtenir	3%	25	5%	10
Oui, auprès d'un hématologue d'un autre hôpital	17%	127	17%	32
Oui, auprès d'un autre hématologue du même hôpital	1%	5	1%	2
Oui, auprès de mon médecin traitant	6%	43	4%	7



/Le diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Globalement, un tiers des malades n'a simplement pas imaginé pouvoir demander un second avis et un tiers ne l'aurait pas souhaité. Cela démontre la confiance du malade vis-à-vis de son hématologue.

Le dernier tiers a pris un second avis ou y aurait été favorable.

En fait, il n'y a que 17% de vrai second avis, un avis d'un hématologue du même établissement ou du médecin traitant ne présente pas, pour des raisons différentes d'ailleurs, la garantie d'une analyse indépendante ou pertinente.

En tant que patient dont la vie est en jeu, il n'est pas absurde de vouloir bénéficier d'un second avis.

Cela est d'autant plus nécessaire que le corps humain n'est pas une machine aux réactions standardisées. Ce n'est pas mettre en cause le professionnalisme de l'hématologue que de vouloir recevoir plusieurs avis sur sa maladie et les traitements adaptés. Il existe en particulier fort heureusement plusieurs traitements possibles avec chacun leurs avantages, leurs inconvénients et leurs incertitudes quant aux réactions ; certains patients veulent recevoir ces avis pour participer à la décision finale ; ils veulent être acteurs de leur maladie. C'est certainement un atout pour garantir le succès de la thérapie choisie.

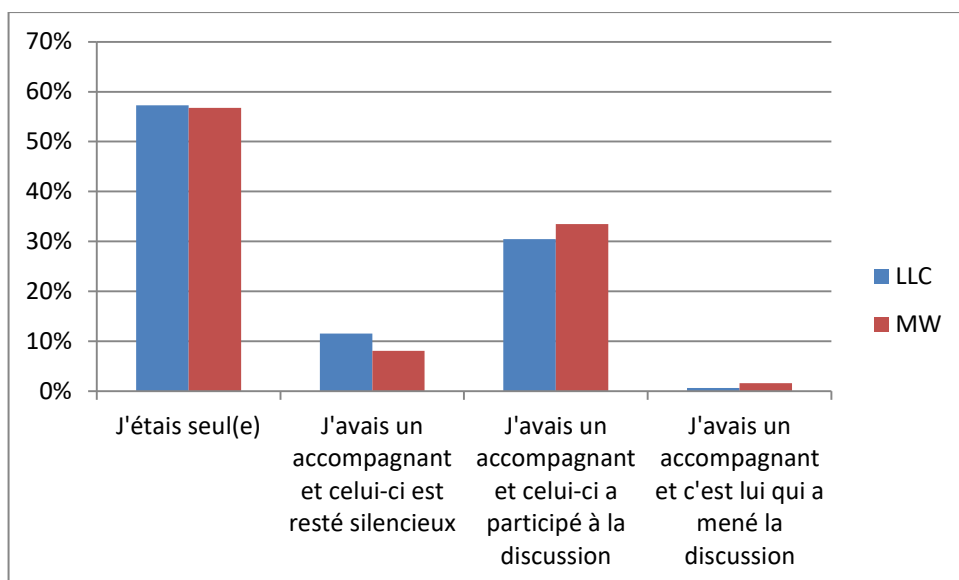
Toutefois il faut noter que l'existence de la RCP (Réunion de concertation pluridisciplinaire) est une garantie complémentaire puisqu'elle rassemble des spécialistes de diverses disciplines pour définir la meilleure prise en charge du malade.

Chapitre 7 : L'annonce du diagnostic

Q18. Étiez-vous seul(e) au moment de l'annonce et s'il y a lieu attitude de votre accompagnant ?

		LLC	MW	MW
J'étais seul(e)	57%	417	57%	105
J'avais un accompagnant et celui-ci est resté silencieux	12%	84	8%	15
J'avais un accompagnant et celui-ci a participé à la discussion	30%	222	34%	62
J'avais un accompagnant et c'est lui qui a mené la discussion	1%	5	2%	

LLC



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

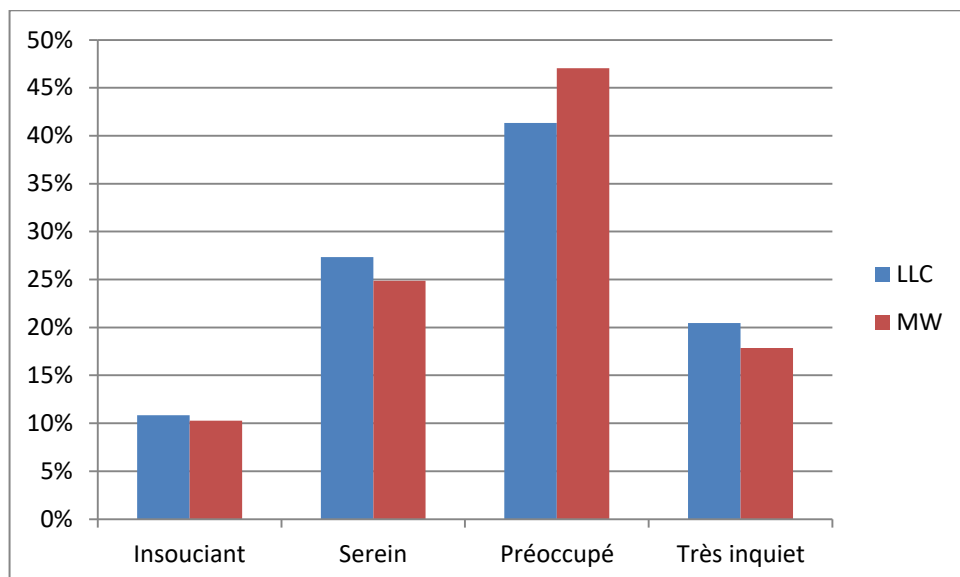
Le plus souvent le malade est seul au moment de l'annonce.

Cela n'est pas absolument surprenant ; d'abord parce que près de 20% des personnes sont seules, mais aussi parce que ces maladies ne sont au départ pas trop invalidantes et ne laissent pas anticiper une nouvelle désagréable à entendre. Des questions suivantes montreront qu'ensuite la présence du conjoint ou d'un proche devient indispensable au moins sur le plan psychologique.

Quand il y a un accompagnant, il est courant qu'il participe à la discussion, ce qui est non seulement naturel, mais même utile car le malade est souvent dans un état de sidération.

Q19. Dans quelle disposition étiez-vous avant l'annonce du diagnostic ?

	LLC	LLC	MW	MW
Insouciant	11%	79	10%	19
Serein	27%	199	25%	46
Préoccupé	41%	301	47%	87
Très inquiet	20%	149	18%	33



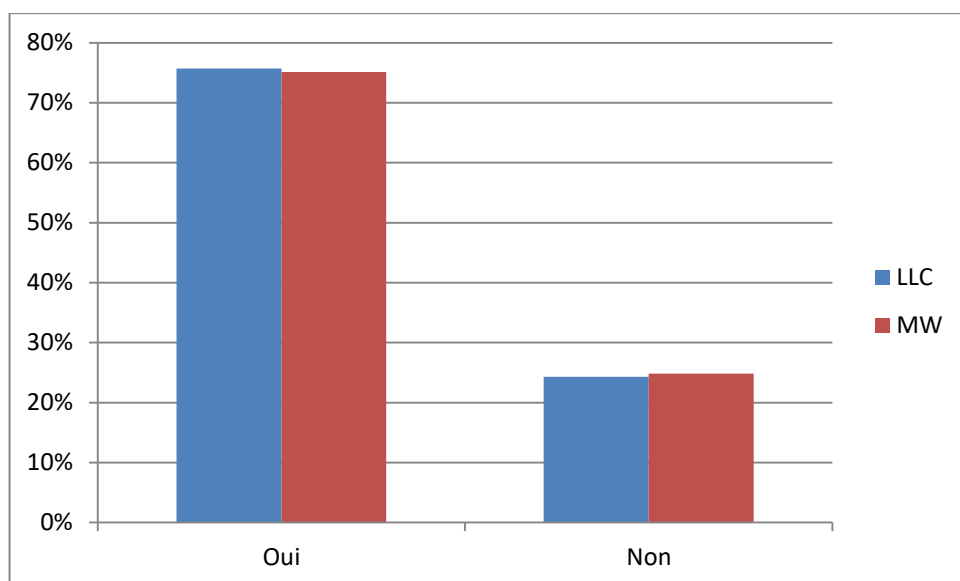
/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Il apparaît que 35% des patients sont insouciants ou au moins sereins, près de 45% simplement préoccupés, ce qui est assez normal chaque fois que l'on rencontre un spécialiste chargé de porter un avis sur votre santé. Il n'y en a qu'environ 20% très inquiets.

Étant en général dans une forme correcte, on ne s'attend pas à un diagnostic qui dans une première étape va vous catastropher, les mots « Leucémie », « Cancer » ayant tous deux une signification mortifère. Il faudra ensuite mieux appréhender ce que sont ces maladies et leurs traitements pour retrouver cette confiance que l'on pourra vérifier dans les réponses aux chapitres sur le « Vécu avec la maladie ».

Q20. L'annonce a-t-elle été faite par le médecin avec les précautions et la forme que vous auriez souhaitées ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	76%	551	75%	139
Non	24%	177	25%	46



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Avec les ¾ des personnes satisfaites on pourrait conclure positivement, mais il est préférable d'arriver à la conclusion « Peut mieux faire ».

De nombreuses personnes se sont plaintes de la manière abrupte dont l'annonce du diagnostic leur a été faite. Un minimum de précaution, voire de compassion est nécessaire, cela d'autant que les possibilités de maîtriser la maladie sont fortes. Il faut prendre le temps de le faire comprendre au malade. La proportion de personnes satisfaites permet de penser que c'est le plus souvent le cas.

Cette question a donc généré un nombre de commentaires très nombreux, au total 235. Nous donnons ci-dessous des exemples les plus représentatifs sachant que ces explications étaient sollicitées dans le cas où l'on répondait « Non » à la question. Il s'agit donc principalement des 25% de personnes qui n'ont pas apprécié le mode d'annonce.

Répetons au préalable que 75% estiment que l'annonce a été faite aussi correctement que c'était possible quand il s'agit d'une mauvaise nouvelle.

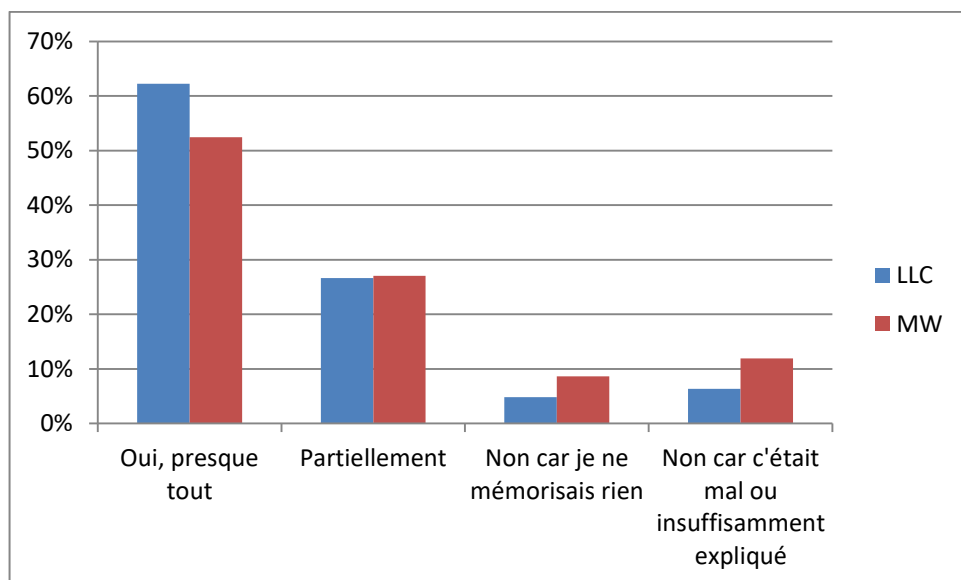
Voici quelques exemples typiques des réponses :

- Tout d'abord celles qui évoquent le moyen utilisé pour délivrer une nouvelle qui va changer la vie du patient :
 - « Apprendre par téléphone un tel diagnostic n'est pas évident. »
 - « Résultats de prise de sang avec phénotypage reçus par internet via le Laboratoire d'analyses sans explication. »
 - « J'ai eu cette annonce par téléphone heureusement que j'étais assise. »
 - « Je l'ai appris par courrier en rentrant du travail le midi le jour de la première communion de ma fille ! »
 - « Je l'ai appris "en plus" par mon médecin traitant à la fin de la visite alors que j'étais venue en consultation pour l'un de mes enfants... J'ai été tellement choquée que j'ai changé de médecin traitant. »
 - « résultats d'examen (moelle) et diagnostic annoncés par téléphone sur mon lieu de travail. Effondrée j'ai appelé une collègue et vu un médecin local. J'aurais souhaité un peu plus de délicatesse et être rassurée. »
 - « J'aurais aimé que l'annonce se fasse dans le cabinet du médecin et pas par téléphone sans accompagnement. »

- « J'ai reçu les résultats directement du laboratoire où j'étais allée chercher l'analyse de sang plus 'poussée' et la mention de LLC était inscrite avec également la mention 'CD38+ pronostic défavorable'. »
- Ensuite quelques-uns des commentaires sur la façon dont le médecin a fait l'annonce :
 - « Annonce brutale avec le mot leucémie sans préciser au départ qu'elle était chronique. »
 - « Le mot leucémie m'a fait peur. »
 - « Vous avez une leucémie et je ne vous guérirai pas ! »
 - « Confusion dans ma tête entre LLC et leucémie aiguë. »
 - « Plus de psychologie. Tenir compte qu'au moment de l'information j'étais seule. Me laisser un peu de temps pour récupérer du choc aurait été plus humain. »
 - « Aucune empathie. Aucune explication. Remise d'un formulaire à lire en rentrant .On m'a annoncé cela comme si c'était un rhume. Mais on m'a dit : "Voilà, c'est incurable !". Je suis repartie abasourdie, ravagée. »
 - « Annonce brutale, sans ménagement, sans explications d'aucune sorte sur ce qu'était la LLC. »
 - « Il m'a annoncé que ses patients les plus anciens il les avait soignés pendant 6 ans ! »
 - « Annonce très brutale devant 2 étudiants en formation. L'hématologue ne s'est pas soucié de moi, mais de son cours en dramatisant les conséquences à tel point que je lui ai demandé combien de temps il me restait à vivre. Il m'a répondu brutalement mais vous pourrez vivre centenaire !!! »
 - « Entendre un peu moins de faits médicaux et un peu plus de compassion et d'encouragement. »
 - « Grande brutalité. Annonce faite en 5 minutes montre en main : "Vous avez une leucémie, mais ne vous inquiétez pas, c'est une forme lente !". »
- D'autres commentaires indiquent que le malade aurait souhaité plus d'explications car il n'est pas capable d'appréhender le niveau de gravité et peut l'exagérer comme le minimiser :
 - « Annonce sèche. La généraliste me dit que cela n'a rien à voir avec une leucémie aiguë. Mais le mot leucémie me rend très anxieux : 3 nuits sans dormir. J'aurais aimé obtenir les informations plus complètes que l'association m'a finalement permis de trouver. »
 - « Plus de temps pour des questions et plus de précisions. »
 - « Peu d'explication : "Vous avez une LLC". Donc j'ai dû regarder sur internet pour essayer de savoir à quoi m'attendre. »
 - « L'explication de ce qu'est une maladie chronique manque. »
 - « Un nom m'a été donné : Waldenström, mais sans explications ... Mon mari a dû chercher sur internet pour m'expliquer. »
- Et pour finir citons quelques commentaires qui finalement donnent confiance :
 - « Premier médecin : ce n'est pas grave, c'est un peu comme si vous aviez de l'asthme ou du diabète. Pour l'instant, rien à faire, vivez normalement, on verra plus tard.
Le successeur : suite à une prise de sang de routine, il constate une baisse très importante des plaquettes. Je trouve son message sur la porte d'entrée de la maison : "votre bilan sanguin s'est fortement dégradé, contactez moi vite, très vite." Je me suis demandé, sur le coup, insouciant que j'étais, s'il n'avait pas perdu la tête. Finalement, je suis quand même allé le consulter une heure plus tard et là, il m'a annoncé la gravité de la situation. Le soir même ou le lendemain matin, je rentrais au CHU. Chapeau, son efficacité m'a sauvé la vie et je ne manque pas de le lui rappeler de temps à autre.
 - « Après les examens pratiqués par un généraliste, un rendez-vous a été pris chez un oncologue. Lors de cette consultation, je souffrais de picotements dans les pieds; je me demandais naïvement ce que je faisais dans cette salle d'attente. Imaginez l'inquiétude d'apprendre le diagnostic : Waldenström. J'ignorais tout de cette maladie...et quand j'ai demandé le traitement : "Sans ménagement, il m'a répondu, ce sera par chimio !!! " Je suis repartie avec un document écrit sur cette maladie et les coordonnées de votre association...; Oui, j'étais anéantie...Par contre, le manque de psychologie de ce spécialiste a été compensé par sa compétence. En 15 jours, j'ai eu tous les examens, radios, prélèvement de moelle osseuse, pour confirmer le diagnostic. Je ne peux que le féliciter pour son efficacité. »

Q21. Avez-vous été en mesure de retenir et de comprendre les explications du médecin qui vous a donné le diagnostic compte tenu de votre état de stress ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, presque tout	62%	453	52%	97
Partiellement	27%	194	27%	50
Non car je ne mémorisais rien	5%	35	9%	16
Non car c'était mal ou insuffisamment expliqué	6%	46	12%	22



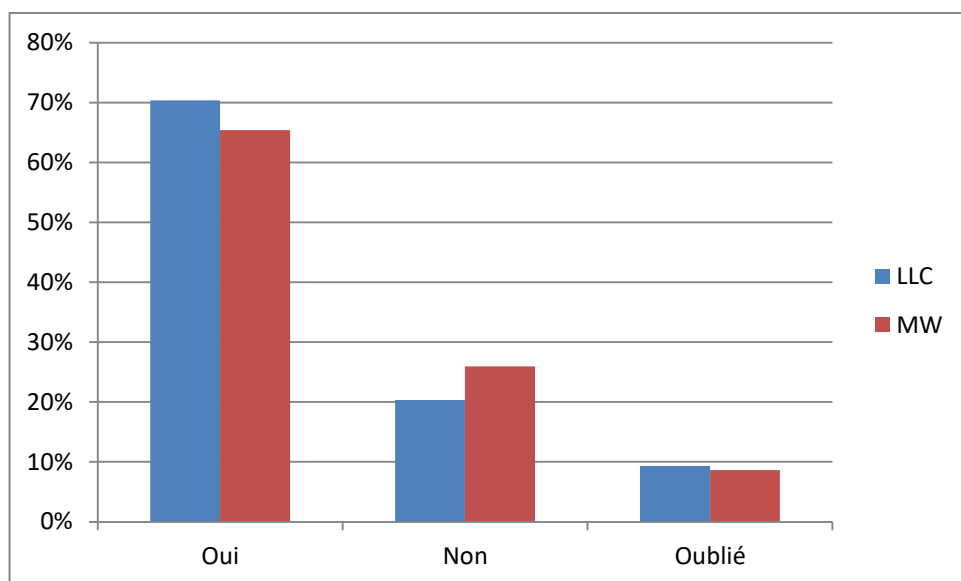
/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

L'appréciation est ici très positive car les patients déclarent avoir compris la totalité ou au moins en partie les explications de l'hématologue.

On observe un déficit systématique pour les malades MW qui s'explique car le mécanisme est plus complexe à expliquer et les effets de la maladie plus variables selon les individus.

Q22. Avez-vous le sentiment d'avoir eu le temps suffisant pour parler avec ce médecin ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	70%	512	65%	121
Non	20%	148	26%	48
Oublié	9%	68	9%	16



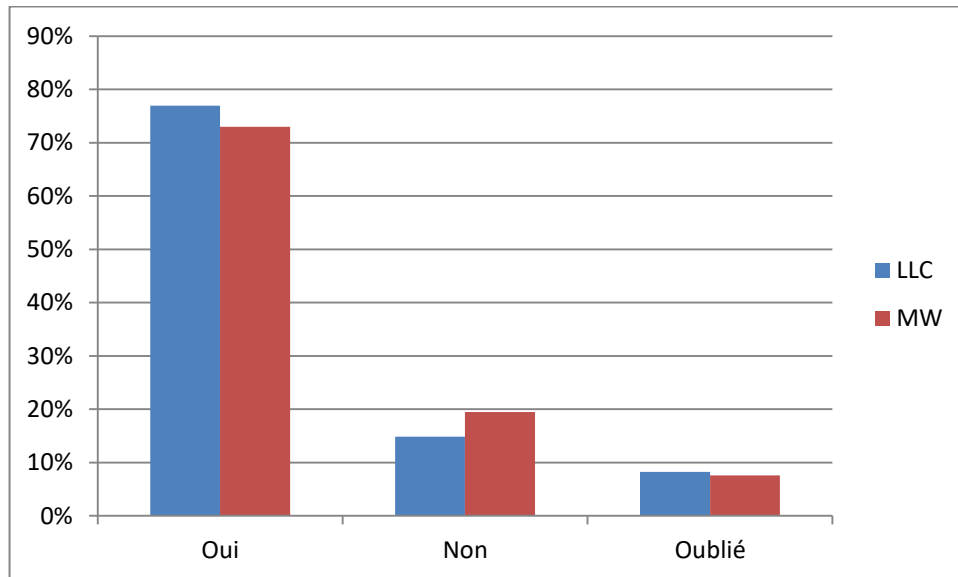
/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Malgré le temps des consultations qui est nécessairement mesuré, la perception des malades est positive dans près de 80% des cas quand on exclut les personnes ayant oublié.

Peu de différence entre LLC et MW, l'écart pouvant s'expliquer par la complexité plus forte de la MW.

Q23. Estimez-vous que ce médecin a été à l'écoute de vos questions (ou de celles de votre accompagnant), les a comprises et y a répondu ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	77%	560	73%	135
Non	15%	108	19%	36
Oublié	8%	60	8%	14

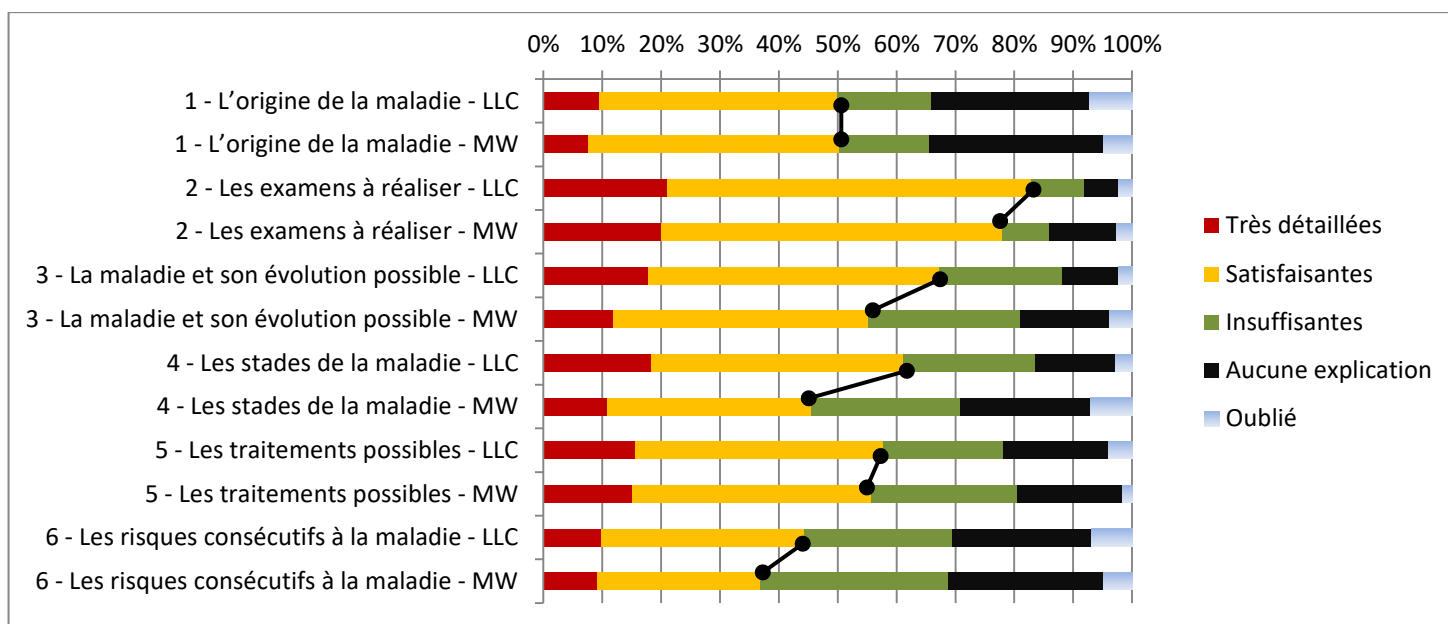


/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

En ne prenant pas en compte la part de ceux qui ont oublié, c'est plus de 80% des patients qui estiment avoir eu l'écoute de l'hématologue.

Q24. Comment qualifieriez-vous les explications données par ce médecin lors de l'annonce du diagnostic ?

	Très détaillées		Satisfaisantes		Insuffisantes		Aucune explication		Oublié	
1 - L'origine de la maladie - LLC	9%	69	40%	294	16%	116	27%	196	7%	53
1 - L'origine de la maladie - MW	8%	14	43%	79	15%	28	30%	55	5%	9
2 - Les examens à réaliser - LLC	21%	153	62%	450	9%	65	6%	43	2%	18
2 - Les examens à réaliser - MW	20%	37	58%	107	8%	15	11%	21	3%	5
3 - La maladie et son évolution possible - LLC	18%	130	49%	359	21%	152	10%	70	2%	18
3 - La maladie et son évolution possible - MW	12%	22	43%	80	26%	48	15%	28	4%	7
4 - Les stades de la maladie - LLC	18%	133	43%	312	22%	163	14%	99	3%	22
4 - Les stades de la maladie - MW	11%	20	35%	64	25%	47	22%	41	7%	13
5 - Les traitements possibles - LLC	16%	114	42%	306	20%	149	18%	130	4%	30
5 - Les traitements possibles - MW	15%	28	41%	75	25%	46	18%	33	2%	3
6 - Les risques consécutifs à la maladie - LLC	10%	71	35%	252	25%	182	24%	173	7%	50
6 - Les risques consécutifs à la maladie - MW	9%	17	28%	51	32%	59	26%	49	5%	9



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Voilà ici le premier graphique utilisant une nouvelle présentation.

Il s'agit de visualiser des appréciations sur plusieurs critères en distinguant à chaque fois une ligne LLC suivi de la ligne MW (pour apprécier les éventuelles différences). Cela est en plus illustré par un trait noir plus ou moins incliné qui permet d'apprécier les réponses d'une pathologie par rapport à l'autre.

Sur chaque ligne la totalité des réponses (100%) se répartit entre diverses appréciations visualisées par des couleurs différentes.

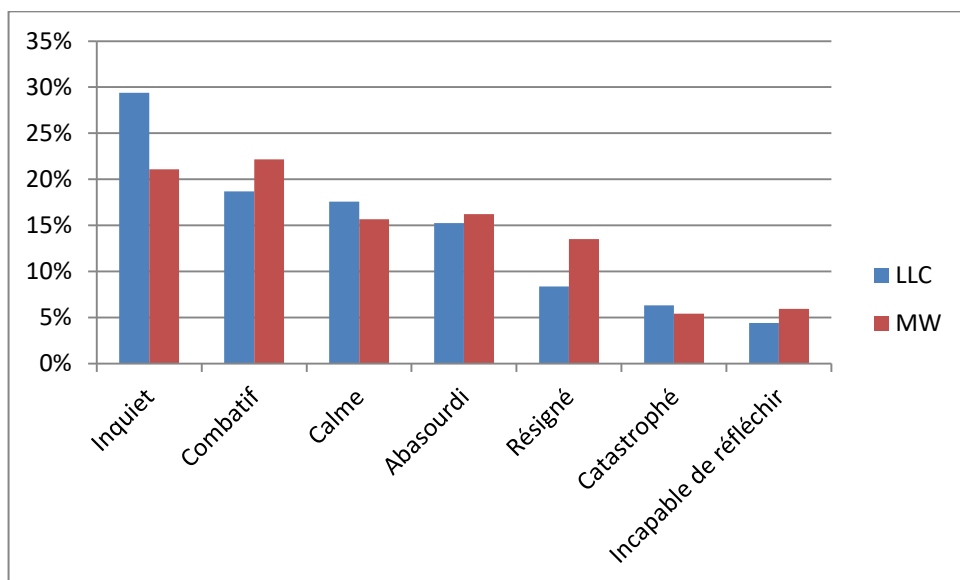
Pour la question « origine de la maladie », il faut comprendre le mécanisme de la maladie plus que la cause véritable puisqu'à ce jour on ne connaît pas ce qui la déclenche (appréciations positives à 50%)

Pour les autres critères on démarre positivement à 80% pour les « examens à réaliser » pour finir à 40% pour « les risques consécutifs à la maladie » avec à chaque fois un déficit d'appréciation pour la MW.

Le registre du médecin reste celui du diagnostic et du traitement alors que le patient réclame davantage d'explications portant sur l'évolution de la maladie et les risques consécutifs.

Q25. Quelle appréciation caractérise le mieux votre état d'esprit juste après l'annonce ?

	LLC	LLC	MW	MW
Inquiet	29%	214	21%	39
Combatif	19%	136	22%	41
Calme	18%	128	16%	29
Abasourdi	15%	111	16%	30
Résigné	8%	61	14%	25
Catastrophé	6%	46	5%	10
Incapable de réfléchir	4%	32	6%	11



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Manifestement il y a une certaine diversité de réactions.

On peut noter que 20% des patients se sont considérés combattifs et 15% calmes.

Ce sont des attitudes positives face à la maladie.

Ceux légitimement inquiets ou simplement résignés représentent ensemble 35% et on peut avancer que la complexité de la MW engendrant de l'incompréhension, cela a entraîné chez certaines personnes de l'inquiétude à la résignation, d'où les différences sur ces critères entre LLC et MW.

Enfin notons les 20% d'abasourdis ou incapables de réfléchir après une telle annonce.

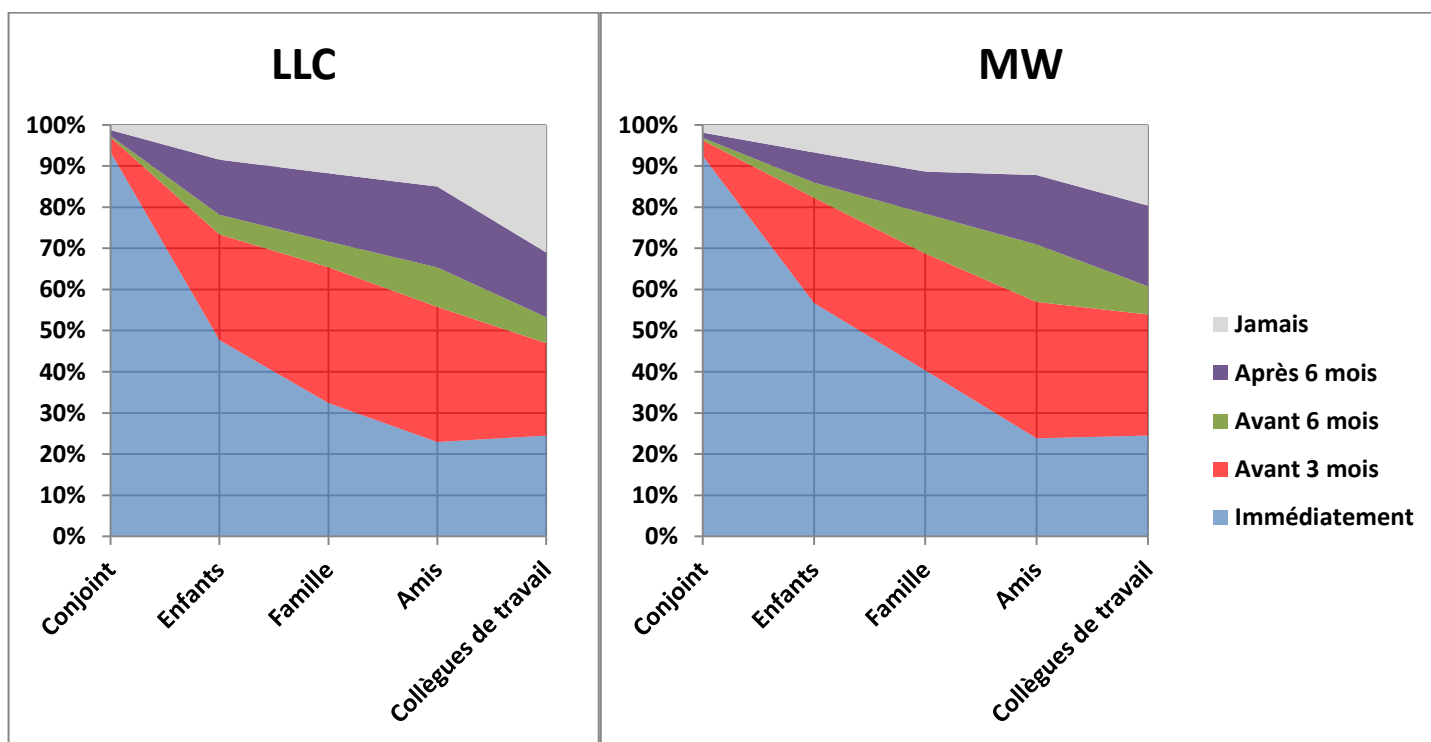
Ce qui montre bien la violence du choc psychologique pour certaines personnes.

Q26. Suite de l'annonce de la maladie, quand avez-vous informé vos proches ?

LLC	Immédiatement		Avant 3 mois		Avant 6 mois		Après 6 mois		Jamais		Sans objet	
Conjoint	93%	592	4%	23	0%	2	1%	9	1%	8		94
Enfants	48%	310	26%	167	5%	31	13%	87	8%	55		78
Famille	32%	223	33%	227	6%	43	17%	114	12%	81		40
Amis	23%	153	33%	219	10%	64	20%	131	15%	100		61
Collègues de travail	24%	109	22%	100	6%	28	16%	70	31%	138		283

MW	Immédiatement		Avant 3 mois		Avant 6 mois		Après 6 mois		Jamais		Sans objet	
Conjoint	92%	147	4%	6	1%	1	1%	2	2%	3		26
Enfants	57%	93	26%	42	4%	6	7%	12	7%	11		21
Famille	40%	71	28%	50	10%	17	10%	18	11%	20		9
Amis	24%	41	33%	57	14%	24	17%	29	12%	21		13
Collègues de travail	25%	25	29%	30	7%	7	20%	20	20%	20		83

728+185 réponses complètes sont prises en compte – Les pourcentages sont calculés sans prendre en compte la colonne « sans objet »



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte - Les pourcentages sont calculés sans prendre en compte la colonne « sans objet »

Voilà un nouveau type de graphique.

Pour l'expliquer prenons l'exemple de la LLC, intéressons-nous à la verticale Enfants :

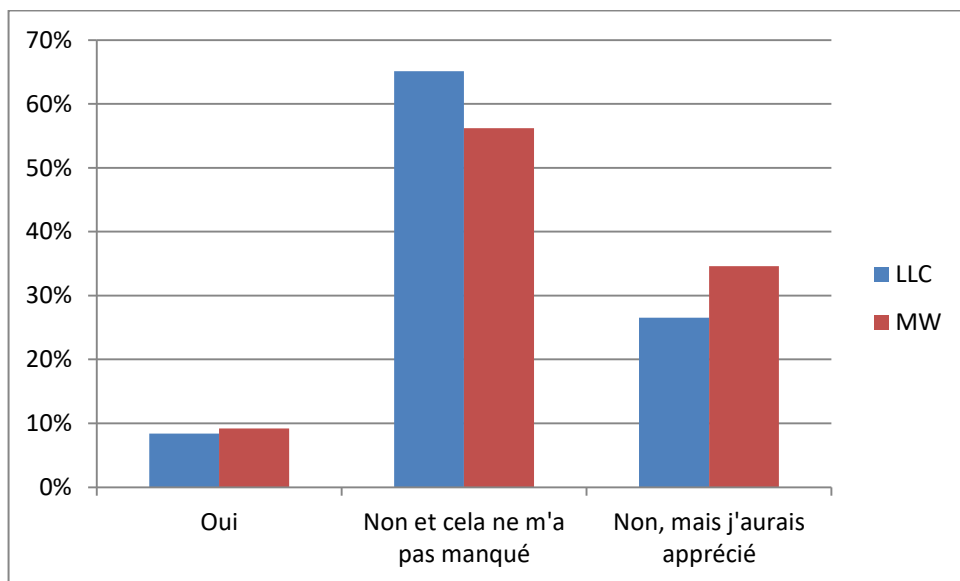
Le bleu montre que 48% des malades avertissent leurs enfants immédiatement, s'y ajoute ensuite les 26% en rouge qui avertissent leurs enfants au cours des 3 premiers mois, s'y ajoute ensuite les 5% en vert qui avertissent leurs enfants entre 3 à 6 mois, s'y ajoute ensuite les 13% en violet qui avertissent leurs enfants après 6 mois, s'y ajoute enfin les 8% en bleu clair qui n'avertissent jamais leurs enfants.

On constate

- qu'il y a une forte similitude quelle que soit la maladie,
- que la distance relationnelle induit un décalage très fort du délai d'annonce, voire jamais d'annonce.

Q27. Avez-vous eu, ensuite, une consultation avec l'infirmière d'annonce (ou de coordination) ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	8%	61	9%	17
Non et cela ne m'a pas manqué	65%	474	56%	104
Non, mais j'aurais apprécié	27%	193	35%	64



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

La consultation avec l'infirmière d'annonce est rare, moins de 10% des cas.

Certains hôpitaux n'ont d'ailleurs aucune personne chargée de la fonction.

Si environ 60% des patients semblent ne pas le regretter, on peut craindre que ce soit plus par méconnaissance que par réflexion car la question suivante montre que nombre de ceux qui en ont bénéficié l'ont appréciée.

Et 30% des malades auraient voulu avoir cet entretien.

Il y a là un besoin significatif et un complément indispensable après l'annonce par l'hématologue qui ne peut que consacrer un temps limité à son entretien avec son patient.

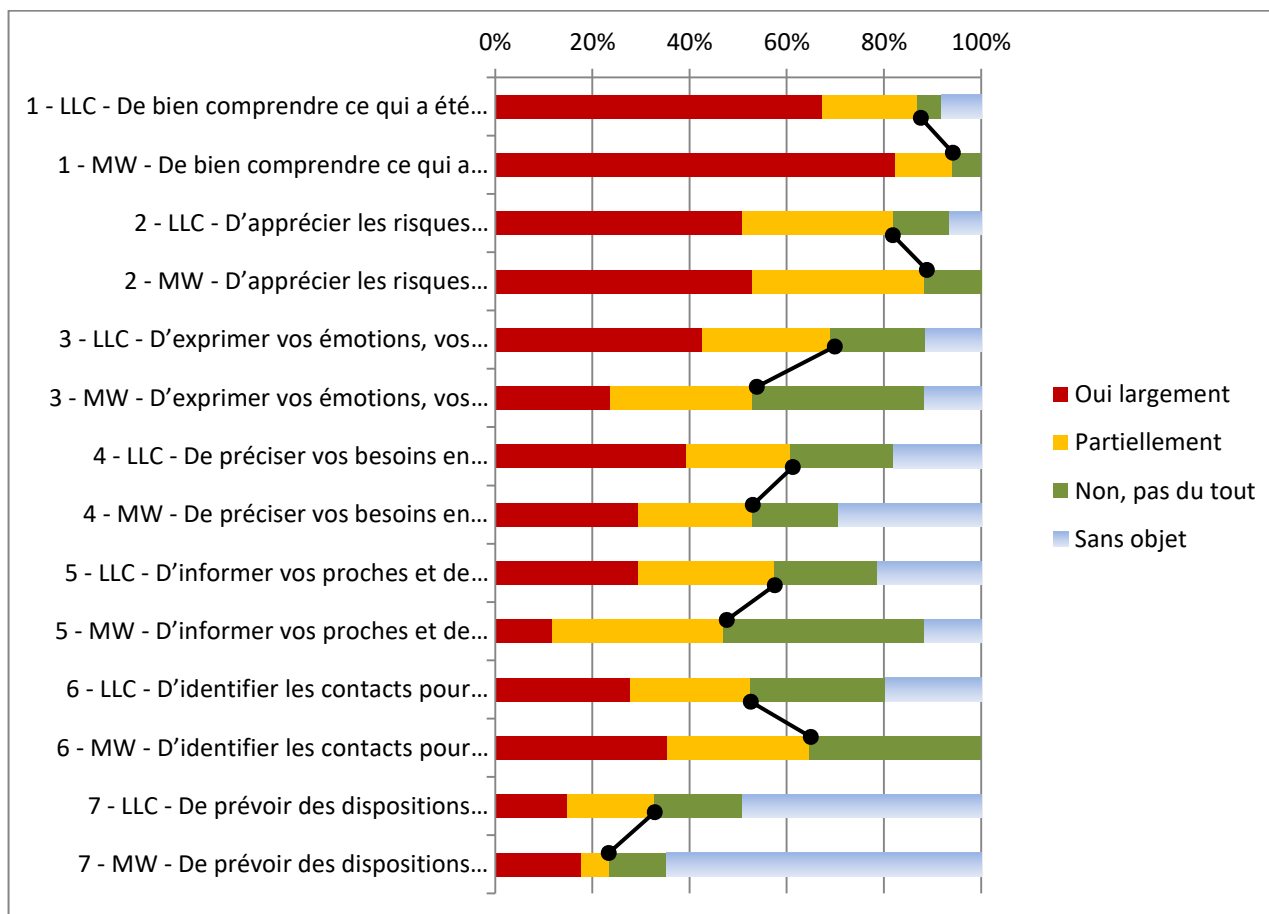
L'intérêt psychologique de cette rencontre est primordial pour restabiliser le malade et lui donner confiance.

Rappelons enfin que le dispositif d'annonce constitue l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé doivent satisfaire dans le cadre du dispositif d'autorisation pour l'activité de soins de traitement du cancer.

Q28. La consultation avec l'infirmière d'annonce vous a permis :

	Oui largement		Partiellement		Non, pas du tout		Sans objet	
1 - LLC - De bien comprendre ce qui a été dit pendant la consultation avec le médecin ?	67%	41	20%	12	5%	3	8%	5
1 - MW - De bien comprendre ce qui a été dit pendant la consultation avec le médecin ?	82%	14	12%	2	6%	1	0%	0
2 - LLC - D'apprécier les risques consécutifs à la maladie et les moyens d'y parer ?	51%	31	31%	19	11%	7	7%	4
2 - MW - D'apprécier les risques consécutifs à la maladie et les moyens d'y parer ?	53%	9	35%	6	12%	2	0%	0
3 - LLC - D'exprimer vos émotions, vos peurs, vos questions ?	43%	26	26%	16	20%	12	11%	7
3 - MW - D'exprimer vos émotions, vos peurs, vos questions ?	24%	4	29%	5	35%	6	12%	2
4 - LLC - De préciser vos besoins en matière sociale (aides sociales, Sécurité Sociale et Mutuelle) ?	39%	24	21%	13	21%	13	18%	11
4 - MW - De préciser vos besoins en matière sociale (aides sociales, Sécurité Sociale et Mutuelle) ?	29%	5	24%	4	18%	3	29%	5
5 - LLC - D'informer vos proches et de définir leur rôle ?	30%	18	28%	17	21%	13	21%	13
5 - MW - D'informer vos proches et de définir leur rôle ?	12%	2	35%	6	41%	7	12%	2
6 - LLC - D'identifier les contacts pour bénéficier de soins de support (kiné, diététicien, psychologue...) ?	28%	17	25%	15	28%	17	20%	12
6 - MW - D'identifier les contacts pour bénéficier de soins de support (kiné, diététicien, psychologue...) ?	35%	6	29%	5	35%	6	0%	0
7 - LLC - De prévoir des dispositions concernant vos arrêts de travail ?	15%	9	18%	11	18%	11	49%	30
7 - MW - De prévoir des dispositions concernant vos arrêts de travail ?	18%	3	6%	1	12%	2	65%	11

Voir page suivante le graphique et les commentaires sur ces résultats.



/L'annonce du diagnostic/Infirmière d'annonce/61+17 réponses des patients ayant rencontré une infirmière sont prises en compte

Ce type de graphique a été expliqué précédemment.

On constate que sur nombre de critères l'apport de l'infirmière d'annonce a été utile.

Les appréciations en vert indiquant qu'il n'y a eu aucun apport sont relativement rares.

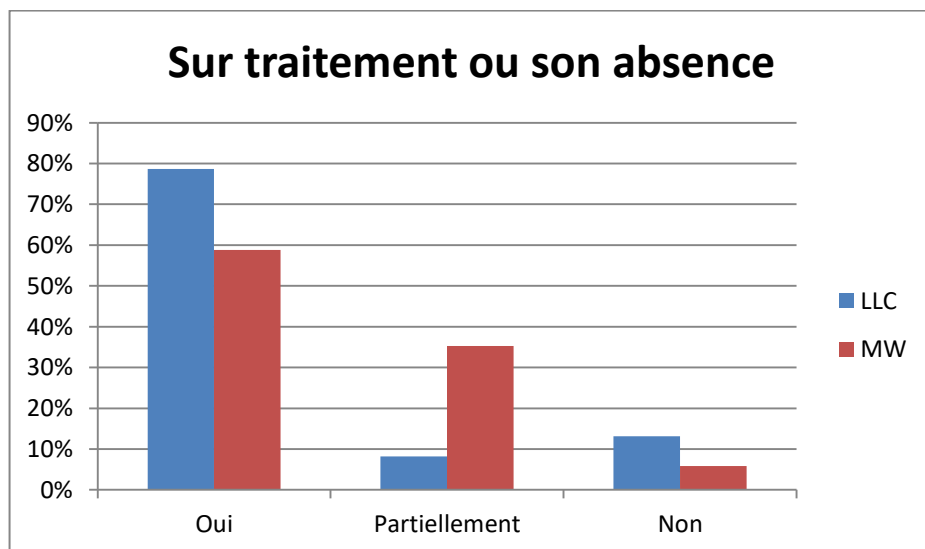
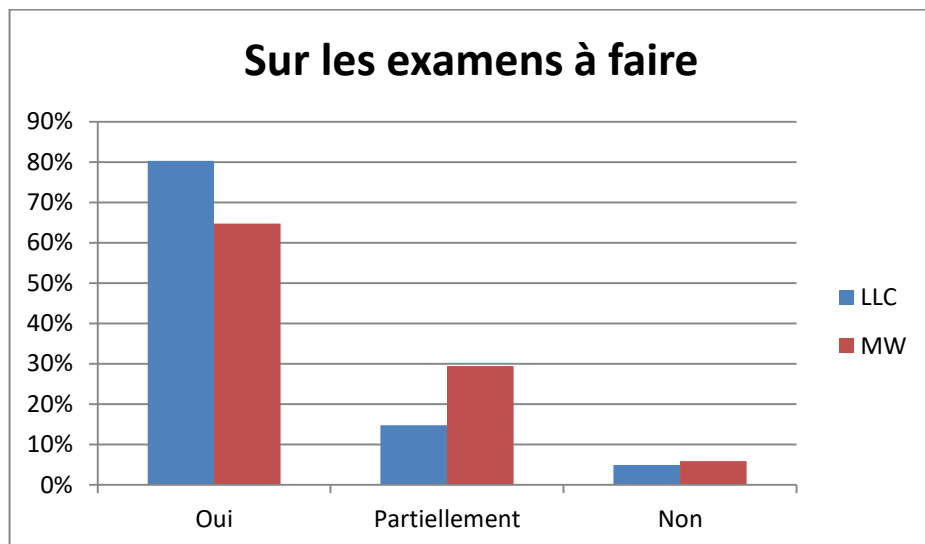
Les malades MW sont souvent moins satisfaits.

L'intervention de l'infirmière prolonge heureusement celle du médecin mais reste dans un registre d'activité hospitalière (soins, traitement) sans prendre en compte des articulations extra-hospitalières (contact, dispositions particulières).

Q29. Globalement avez-vous été satisfait par les explications de l'infirmière d'annonce ?

Sur les examens à faire?	Oui		Partiellement		Non	
LLC	80%	49	15%	9	5%	3
MW	65%	11	29%	5	6%	1

Sur les traitements ou l'absence de traitement?	Oui		Partiellement		Non	
LLC	79%	48	8%	5	13%	8
MW	59%	10	35%	6	6%	1



/L'annonce du diagnostic/Infirmière d'annonce/61+17 réponses des patients ayant rencontré une infirmière sont prises en compte
Au-delà de l'obtention d'information évoquée dans la question précédente, il s'agit de mesurer ici la satisfaction sur les explications données.

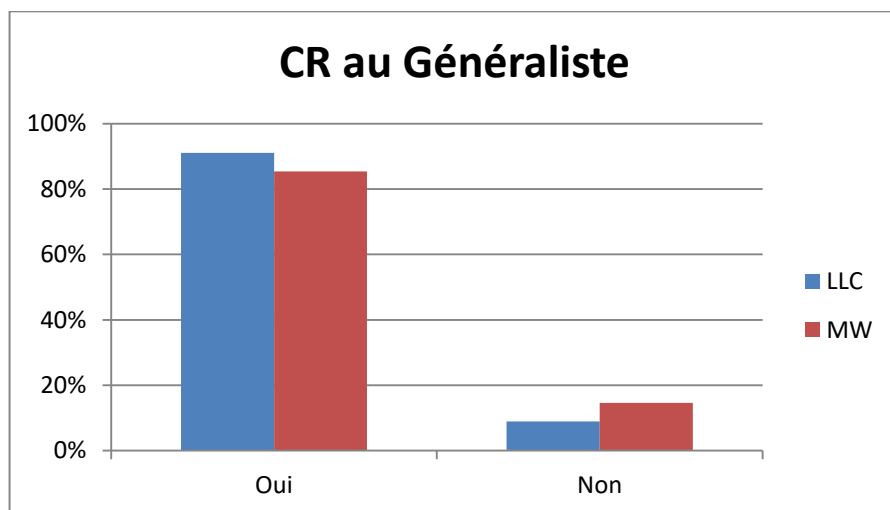
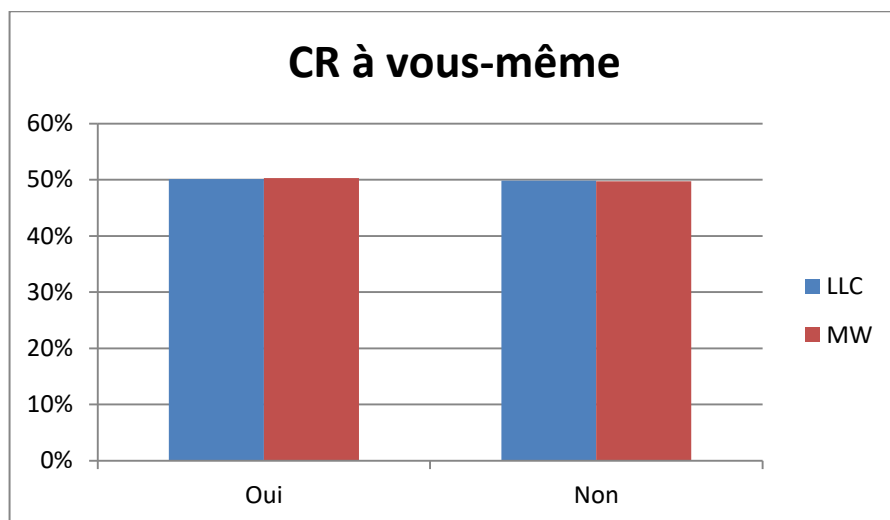
Des taux de satisfaction forts où l'on retrouve une exigence plus forte de la part des patients MW.

Chapitre 8 : Quelque temps après l'annonce du diagnostic

Q30. Suite au diagnostic, y a-t-il eu un compte-rendu envoyé par le médecin hématologue ?

à vous-même	Oui		Non	
LLC	50%	365	50%	363
MW	50%	93	50%	92

à votre médecin traitant	Oui		Non	
LLC	91%	663	9%	65
MW	85%	158	15%	27



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Il apparaît ici qu'une fois sur deux le patient ne reçoit rien alors que la plupart du temps son médecin traitant le reçoit. C'est en fait indispensable puisque c'est lui qui devra faire la demande d'ALD à la Sécurité Sociale.

Il y a donc une vraie évolution à faire vis-à-vis du patient et même du côté médecin traitant où le 100% devrait être la norme.

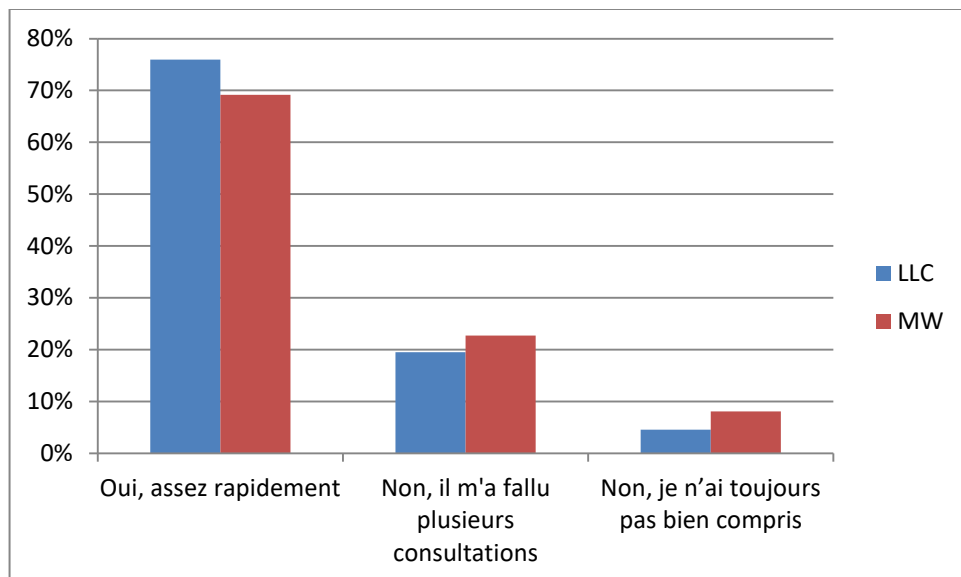
Certes, la modalité actuelle d'envoi par courrier est lourde et source de délai, mais à l'heure actuelle tous les patients (ou un de leurs proches) ont une adresse mail. Il faut vite évoluer vers ce type de diffusion automatisé. On en retire un triple avantage : simplifier le processus, l'accélérer et minimiser les coûts de fonctionnement administratif.

Rappelons que la transmission de comptes rendus au patient est une obligation du médecin spécialiste.

Q31. Avez-vous compris rapidement la nature de votre maladie, son évolution possible, le type de traitement envisageable ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, assez rapidement	76%	553	69%	128
Non, il m'a fallu plusieurs consultations	20%	142	23%	42
Non, je n'ai toujours pas bien compris	5%	33	8%	15

728+185 réponses complètes sont prises en compte

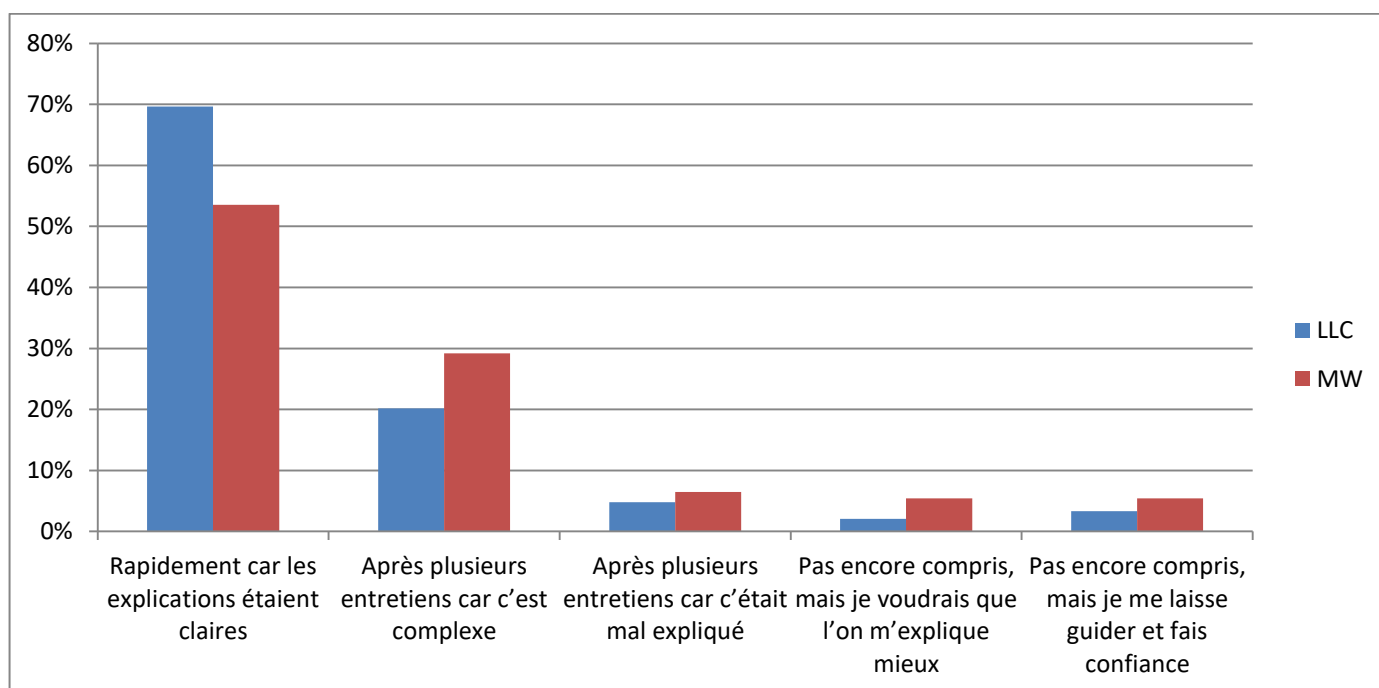


/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

On peut dire que le message est bien passé et cela rapidement dans 70% des cas, ce qui est considérable. Avec un peu de patience 20% ont pu assimiler l'information. Il reste moins de 10% qui ont de la peine à bien comprendre.

Q32. De combien de temps avez-vous eu besoin pour comprendre les modalités du suivi périodique et/ou les modalités du traitement ?

	LLC	LLC	MW	MW
Rapidement car les explications étaient claires	70%	507	54%	99
Après plusieurs entretiens car c'est complexe	20%	147	29%	54
Après plusieurs entretiens car c'était mal expliqué	5%	35	6%	12
Pas encore compris, mais je voudrais que l'on m'explique mieux	2%	15	5%	10
Pas encore compris, mais je me laisse guider et fais confiance	3%	24	5%	10



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

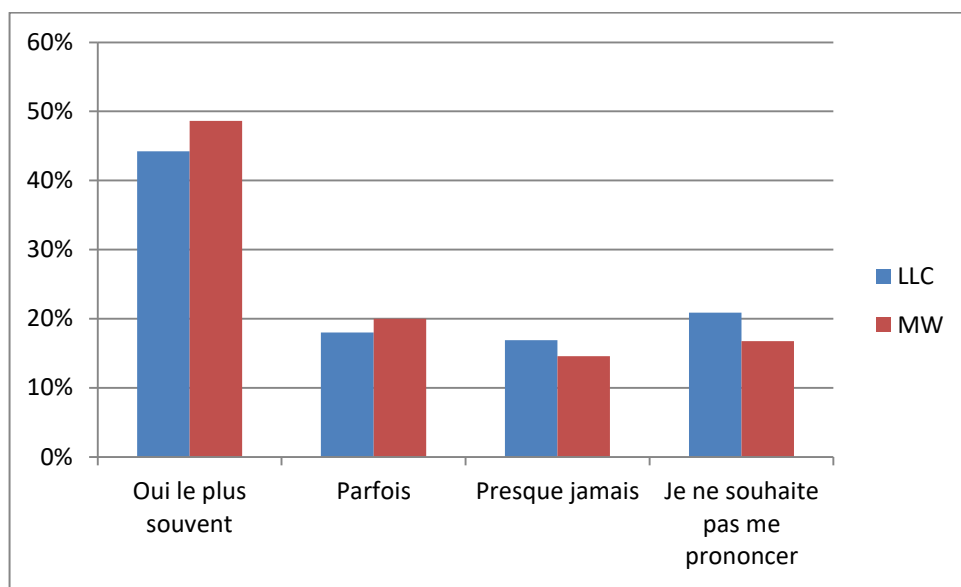
On est ici au moment du diagnostic, les explications peuvent concerner le processus de suivi périodique sans traitement comme la description du prochain traitement nécessaire.

À noter que dans le premier cas une difficulté psychologique pas nécessairement attendue survient souvent : le patient est déstabilisé car il pense : « Je suis malade, mais on ne me soigne pas » ou « J'ai une épée de Damoclès au-dessus de la tête, quand va-t-elle s'abattre ? »

Quel que soit le cas, la compréhension des explications est forte avec la nécessité pour la MW d'y revenir plusieurs fois.

Q33. Chaque fois que vous êtes entré en relation avec un nouvel intervenant (radiologue, biologiste, psychologue, kinésithérapeute...), vous a-t-on bien expliqué son nom, ses coordonnées et son rôle dans le traitement de votre maladie ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui le plus souvent	44%	322	49%	90
Parfois	18%	131	20%	37
Presque jamais	17%	123	15%	27
Je ne souhaite pas me prononcer	21%	152	17%	31



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Les spécialités en cause citées sont diverses et il semble que les explications ne soient pas suffisantes une fois sur trois. Mais en fait les commentaires montrent que l'interprétation doit être toute autre. Un patient atteint de LLC ou de MW ne rencontre qu'un nombre très limité de spécialistes : l'hématologue d'abord avec une appréciation en général très élogieuse, le médecin traitant qui fait preuve d'une empathie réconfortante très souvent, le biologiste et le radiologue dont la retenue déontologique crée souvent une frustration chez le malade qui voudrait connaître leur avis. Les autres professionnels de santé sont plus rarement (trop rarement ?) le psychologue ou le kinésithérapeute. Enfin les infirmières sont citées avec une appréciation toujours positive et reconnaissante.

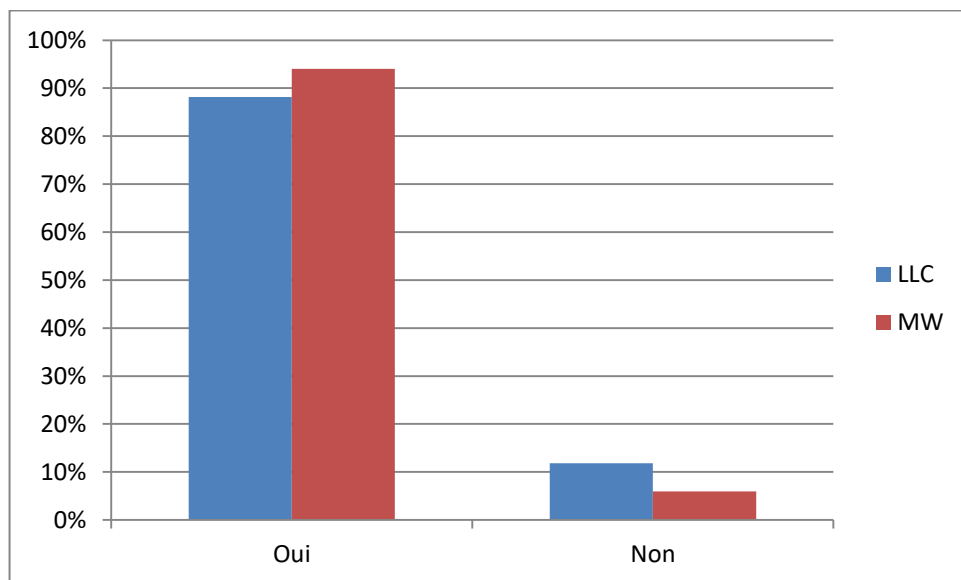
En conclusion, quasiment jamais de remarques négatives contrairement à ce qu'une première analyse des réponses pourrait laisser penser.

Quelques commentaires :

- « Je n'ai pas eu d'autres intervenants que mon médecin traitant et l'hématologue sauf pour des analyses. »
- « hématologue très clair. »
- « Hormis les infirmières et les radiologues, je n'ai pas eu beaucoup d'intervenants différents. »
- « Les radiologues ne sont jamais rencontrés à l'hôpital, les biologistes ne commentent pas au patient directement, je n'ai jamais rencontré de psychologue. »
- « Après mon médecin avec qui tout a été très clair, je n'ai rencontré qu'un médecin hématologue pendant 12 ans qui a transféré mon dossier à un autre médecin hématologue : ce sont deux médecins hospitaliers avec qui tout a toujours été hyperclair et franc. »
- « Avec le biologiste, c'était très clair ; le radiologue, non ; le psychologue, je n'en ai jamais rencontré ; le kiné a fait son travail sans poser de question. »..
- « Hématologue : clair. Médecin traitant : clair, Labo d'analyses : clair. »
- « Je n'ai pas eu d'autres intervenant que l'hématologue. »

Q34. Suite à l'annonce de la maladie, avez-vous recherché par vous-même des informations complémentaires ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	88%	642	94%	174
Non	12%	86	6%	11



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

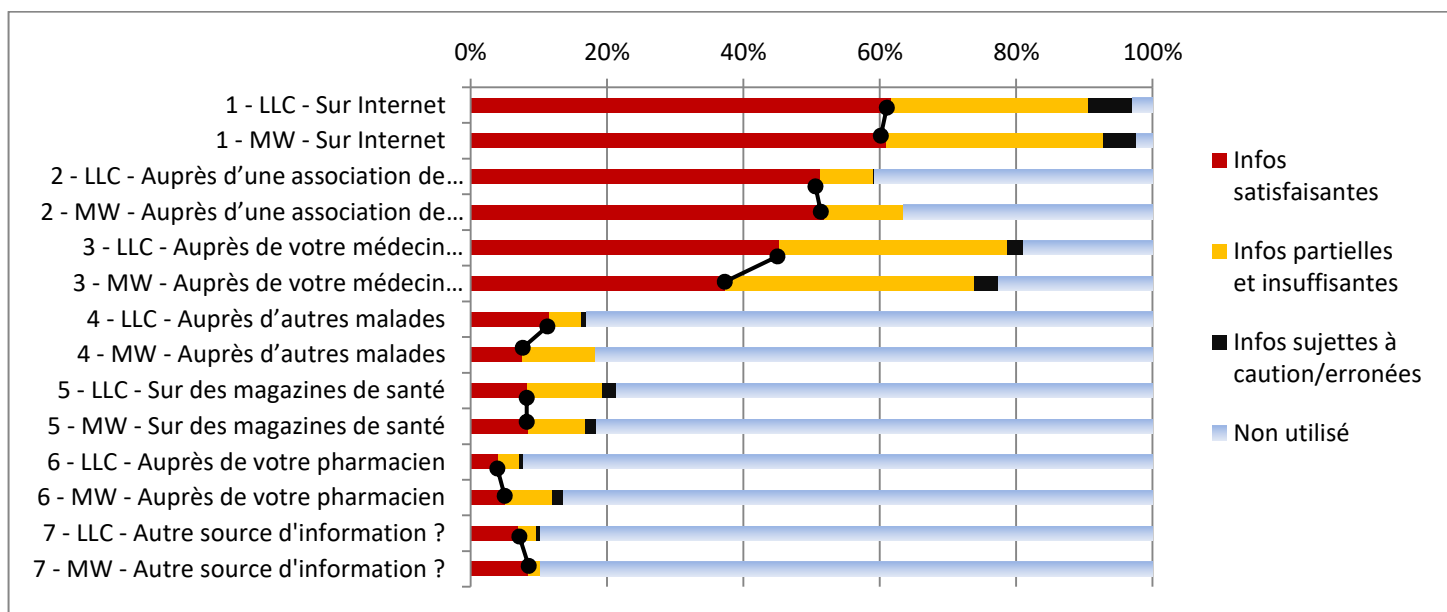
La réponse est claire, 90% des personnes veulent trouver des informations.

C'est encore plus vrai pour la MW où les patients sont face à une maladie plus complexe à appréhender.

Une fois ce constat fait, la question suivante s'impose.

Q35. Dans ce cas comment avez-vous recherché de l'information ?

	Infos satisfaisantes		Infos partielles et insuffisantes		Infos sujettes à caution/erronées		Non utilisé	
1 - LLC - Sur Internet	62%	382	29%	179	6%	40	3%	18
1 - MW - Sur Internet	61%	101	32%	53	5%	8	2%	4
2 - LLC - Auprès d'une association de patients	51%	264	8%	40	0%	1	41%	210
2 - MW - Auprès d'une association de patients	52%	71	12%	16	0%	0	37%	50
3 - LLC - Auprès de votre médecin traitant	45%	240	33%	177	2%	13	19%	100
3 - MW - Auprès de votre médecin traitant	37%	53	37%	52	4%	5	23%	32
4 - LLC - Auprès d'autres malades	11%	54	5%	22	1%	4	83%	391
4 - MW - Auprès d'autres malades	8%	9	11%	13	0%	0	82%	98
5 - LLC - Sur des magazines de santé	8%	39	11%	52	2%	10	79%	370
5 - MW - Sur des magazines de santé	8%	10	8%	10	2%	2	82%	97
6 - LLC - Auprès de votre pharmacien	4%	19	3%	14	1%	3	92%	429
6 - MW - Auprès de votre pharmacien	5%	6	7%	8	2%	2	86%	101
7 - LLC - Autre source d'information ?	7%	32	3%	12	1%	3	90%	410
7 - MW - Autre source d'information ?	8%	9	2%	2	0%	0	90%	96



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

Il y a 3 modes prédominants :

- Internet en premier
- Les associations (dont bien sûr SILLC, c'est réconfortant)
- Son médecin traitant

Cependant dans les 3 cas, une part des personnes trouvent les informations partielles et insuffisantes.

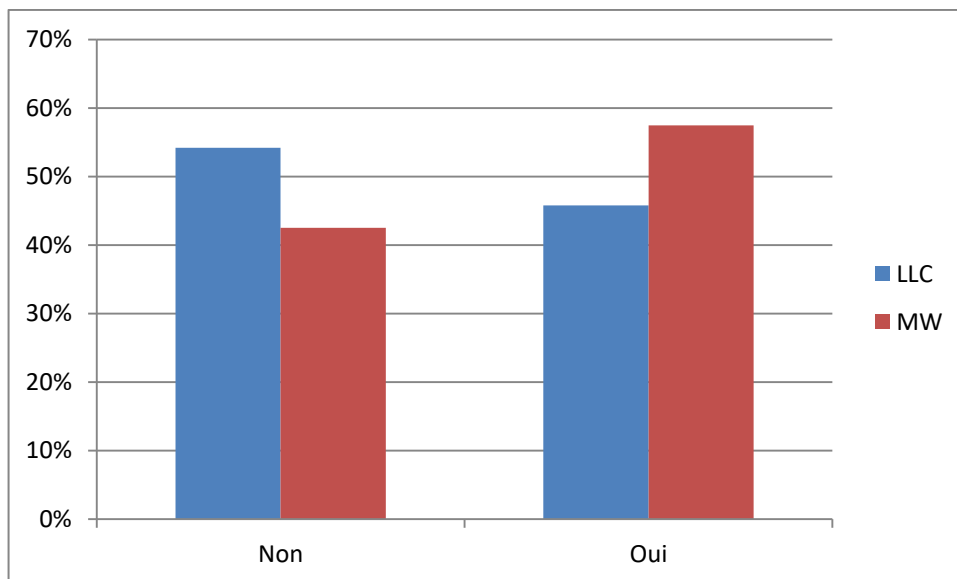
Pas de différence significative entre LLC et MW.

Les autres sources citées sont :

- Les amis, la famille (surtout si ceux-ci sont des professionnels de santé),
- Des émissions radio ou TV,
- Nos réunions régionales,
- Des ouvrages de pathologie et la presse médicale (exemple de commentaire : « Je suis allée lire des revues à la faculté de médecine en me mêlant aux étudiants ! »),
- Pour des malades MW, les publications du Pr Véronique Leblond.

Q36. Actuellement, continuez-vous à chercher de l'information sur votre maladie ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non	54%	348	43%	74
Oui	46%	294	57%	100



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Après cette recherche initiale lors du diagnostic, seule une moitié des personnes continue à vouloir trouver des informations, particulièrement pour les malades MW.

On verra plus loin que pour nombre de personnes qu'elles soient traitées ou non, la santé se maintient à un bon niveau ; il est donc concevable que le patient ne soit plus en recherche permanente d'informations.

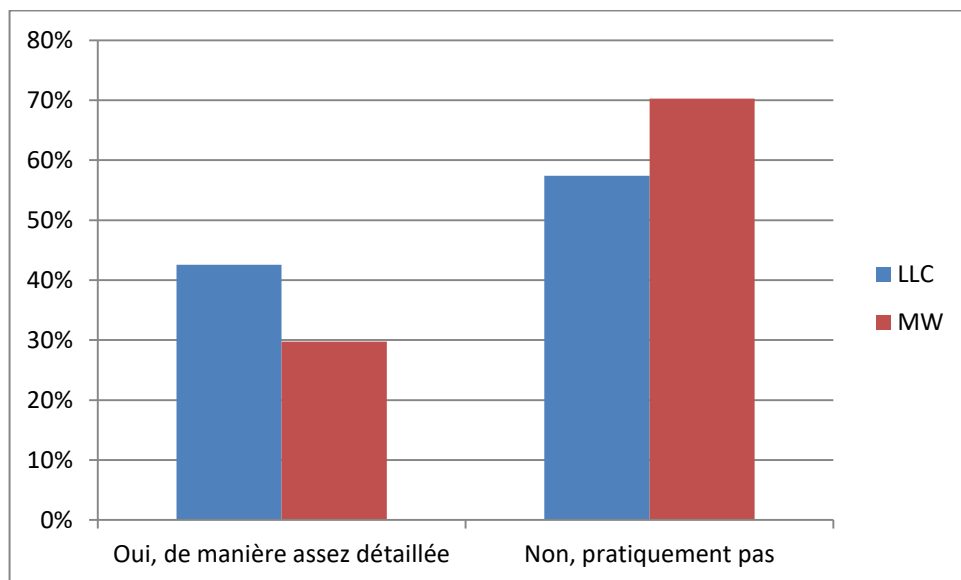
Il faut cependant noter que cette question a fait l'objet d'un nombre considérable de commentaires (395) dont nous donnons ici quelques exemples représentatifs :

- Commençons par constater avec plaisir que SILLC est très souvent citée comme source d'information importante et fiable, soit par ses publications, son site internet ou ses réunions régionales, mais les malades MW citent aussi l'IWMF américaine ou Waldenström France.
- Ensuite les malades continuent à se documenter sur les effets des traitements, sur l'espérance de vie, sur les effets secondaires, sur les nouveaux traitements et sur la recherche :
 - « Je cherche à comprendre le fonctionnement de la maladie, celui des traitements. Je veux savoir quels sont les effets secondaires des traitements. »
 - « Je m'informe pour savoir si les rechutes sont possibles et après combien de temps? »
 - « Ce qui m'intéresse en particulier ce sont les effets secondaires de la chimiothérapie, combien peut-on faire de chimiothérapies après plusieurs rémissions. »
 - « J'explore des sites médicaux réputés (anglo-saxons et français) et des associations de malades LLC. Gestion de problèmes liés à la maladie (par exemple, la fatigue, les crampes, etc.) et nouveaux traitements. »
 - « Espérance de vie statistique selon les stades de la maladie. »
 - « Je cherche de l'information sur les forums. J'ai envie de savoir ce que vivent les autres malades (stades, symptômes, âges, traitements) en France et ailleurs. J'ai besoin d'en savoir plus sur la façon de décrypter cette maladie, comprendre les différents éléments qui entrent en jeu dans le pronostic... Mais aussi voir si d'autres personnes ont les mêmes problèmes, quelles solutions elles ont trouvées, savoir ce qui est pris comme compléments naturels ou comme mode d'alimentation pour limiter les dégâts de la maladie, voire la faire reculer... »

- « Recherches sur la maladie, les récives, les évolutions de la maladie et les complications que peut engendrer cette maladie. Recherches également sur les traitements prescrits et les effets secondaires qu'ils peuvent occasionner. »
- « Je souhaite savoir pourquoi j'ai cette maladie et avoir des informations sur l'évolution de la recherche. »
- « Nouveaux traitements et avancées de la recherche. »
- « Je recherche des informations sur l'évolution de la maladie, les diverses analyses et examens pour la mesurer, les avancées médicales et les nouveaux traitements. »
- « Je suis attentif à voir les progrès médicaux permettant d'éviter une nouvelle chimio dans l'avenir puisque la maladie est chronique. »

Q37. Votre médecin traitant vous a-t-il expliqué les symptômes ou les problèmes de santé consécutifs à la LLC ou MW à surveiller ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, de manière assez détaillée	43%	310	30%	55
Non, pratiquement pas	57%	418	70%	130



/L'annonce du diagnostic/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

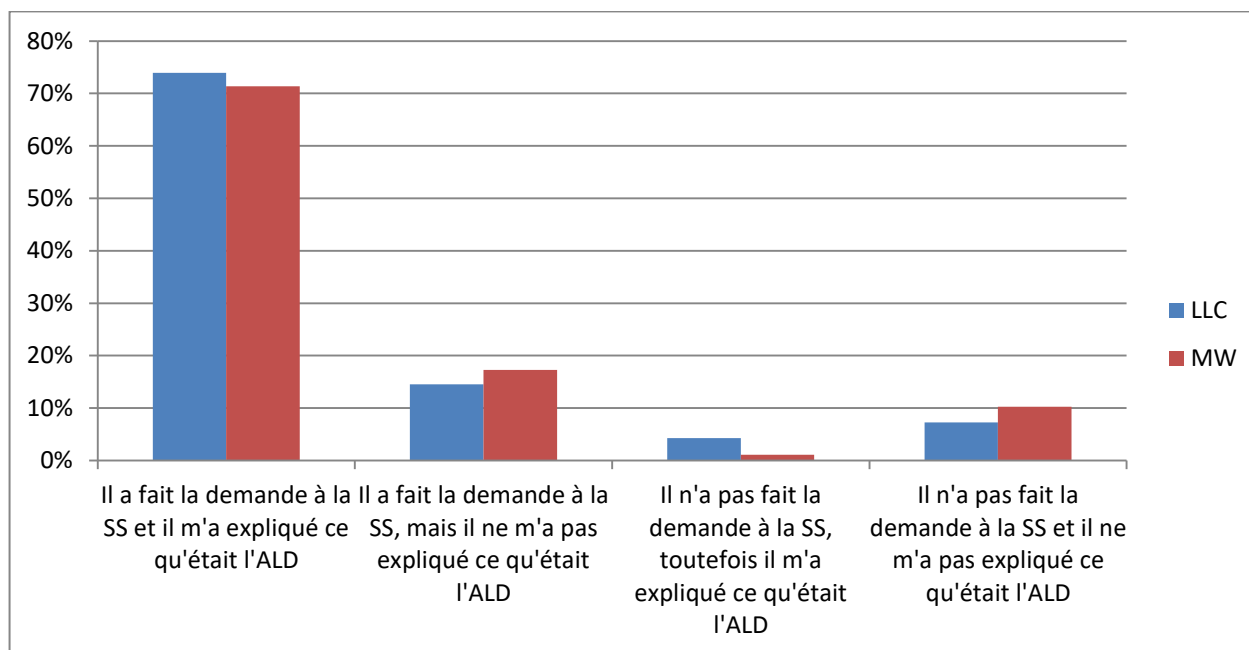
Il y a ici un vrai déficit d'information.

Quoi qu'il en soit, la LLC et la MW n'étant pas fréquentes dans la pratique médicale courante du médecin traitant, il serait nécessaire que la lettre de liaison transmise par le spécialiste explicite les conduites à tenir au regard :

- de quelques paramètres de surveillance (poids, fièvre, essoufflement, fatigue, douleurs),
- des interactions médicamenteuses
- et d'une forte prévention, particulièrement sur le risque infectieux en recommandant l'antibiothérapie rapide et le recours aux vaccinations (notamment grippe et pneumocoque).

Q38. Votre médecin traitant vous a-t-il expliqué l'ALD (le remboursement à 100% pour une affection de longue durée) et fait la demande à la Sécurité Sociale ?

	LLC	LLC	MW	MW
Il a fait la demande à la SS et il m'a expliqué ce qu'était l'ALD	74%	538	71%	132
Il a fait la demande à la SS, mais il ne m'a pas expliqué ce qu'était l'ALD	15%	106	17%	32
Il n'a pas fait la demande à la SS, toutefois il m'a expliqué ce qu'était l'ALD	4%	31	1%	2
Il n'a pas fait la demande à la SS et il ne m'a pas expliqué ce qu'était l'ALD	7%	53	10%	19



/L'annonce du diagnostic/728+185 réponses complètes sont prises en compte

Après le diagnostic la demande d'ALD par le médecin traitant apparaît logique et effectivement elle est faite dans près de 90% des cas.

On peut regretter que 15% environ ne reçoivent pas un minimum d'explication sur l'ALD.

Il reste à s'interroger afin de savoir pourquoi près de 10% des cas ne font pas l'objet d'une déclaration ALD.

Le courrier de l'hématologue faisant état du diagnostic pourrait préciser que la pathologie relève de l'ALD.

Dans les commentaires expliquant les réponses, on retiendra que :

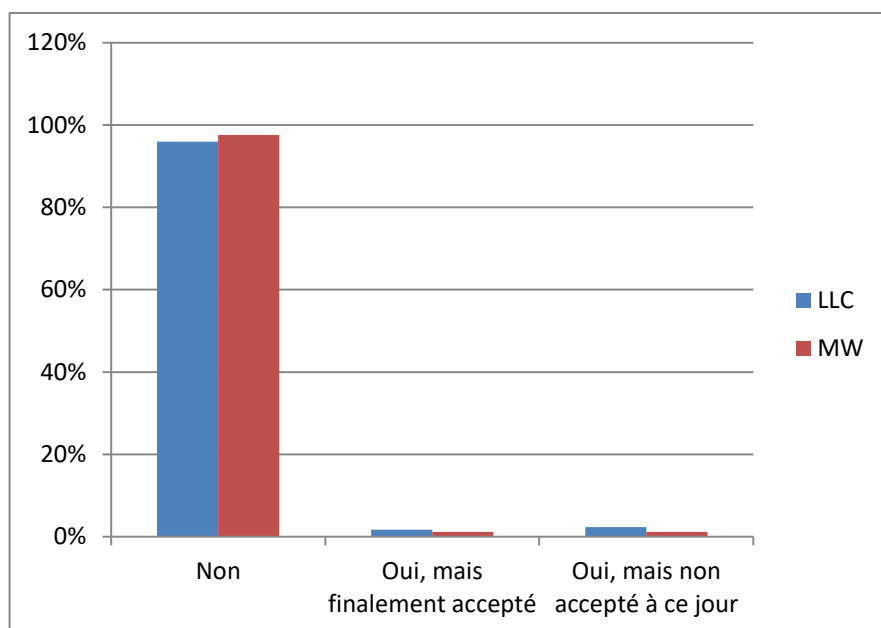
- l'ALD a été demandée directement par l'hématologue pour un certain nombre de personnes.
- l'ALD n'a pas été demandée car la maladie n'exigeait pas actuellement de traitement.
- la demande n'a pas été faite car le patient était déjà en ALD pour une autre pathologie (mais cela n'est-il pas nécessaire pour la prise en charge de traitements liés à la LLC ou la MW ?)

Et plus particulier

- « Mon médecin traitant est parti à la retraite et le remplaçant n'a fait aucune démarche. »
- « J'ai demandé à retirer l'ALD à cause des questionnaires médicaux pour demander une assurance de prêt immobilier. »
- « C'est moi qui ai dû demander à mon médecin traitant de faire la demande. »
- « Il a fait la demande tout en rechignant parce que le CHU lui demandait de s'en occuper. »
- « Non concerné car j'habite en Belgique. » ou « Je suis soigné en Suisse. » ou « En Pologne, tous mes frais sont remboursés. Je n'ai pas déboursé un seul centime. »

Q39. La Sécurité Sociale a-t-elle fait des difficultés pour cette prise en charge ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non	96%	618	98%	160
Oui, mais finalement accepté	2%	11	1%	2
Oui, mais non accepté à ce jour	2%	15	1%	2



/L'annonce du diagnostic/Décision de la Sécurité Sociale/ 644+164 réponses complètes sont prises en compte
Quand l'ALD a été demandée, elle a quasiment toujours été acceptée par la Sécurité Sociale.

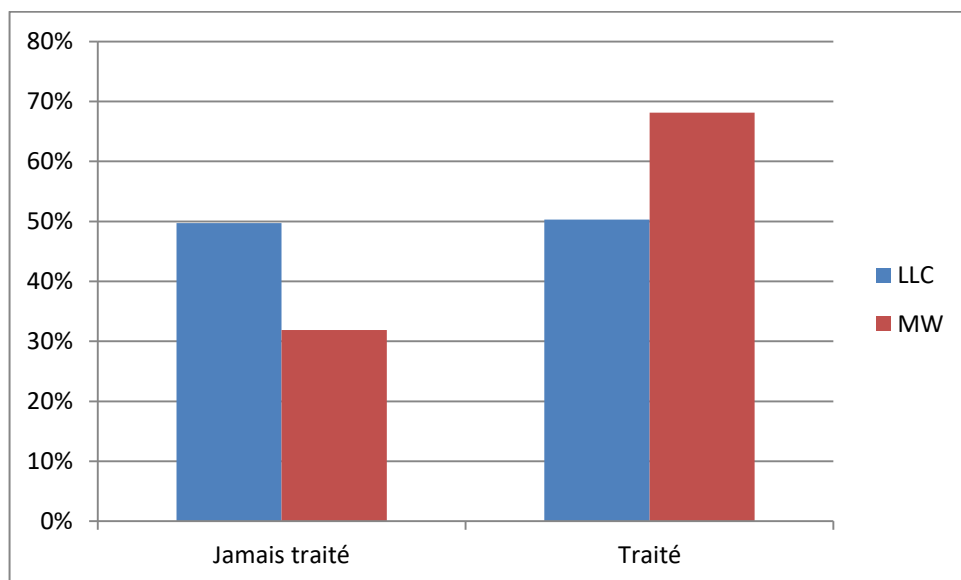
Les quelques cas où il n'y a pas d'ALD sont justifiés par les commentaires suivants :

- Refus car absence de traitement prescrit.
- Accepté une première fois et refusé lors du renouvellement.

Chapitre 9 : Le traitement - Généralités

Q40. Avez-vous déjà dû être traité ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non	50%	362	32%	59
Oui	50%	366	68%	126



/Le traitement - Généralités/ 728+185 réponses complètes sont prises en compte

La différence entre les 2 pathologies est ici évidente.

50% des personnes LLC n'ont pas eu besoin d'être traitées.

32% des personnes MW n'ont pas eu besoin d'être traitées.

Doit-on en conclure que les MW évoluent plus vite systématiquement vers un besoin de traitement ?

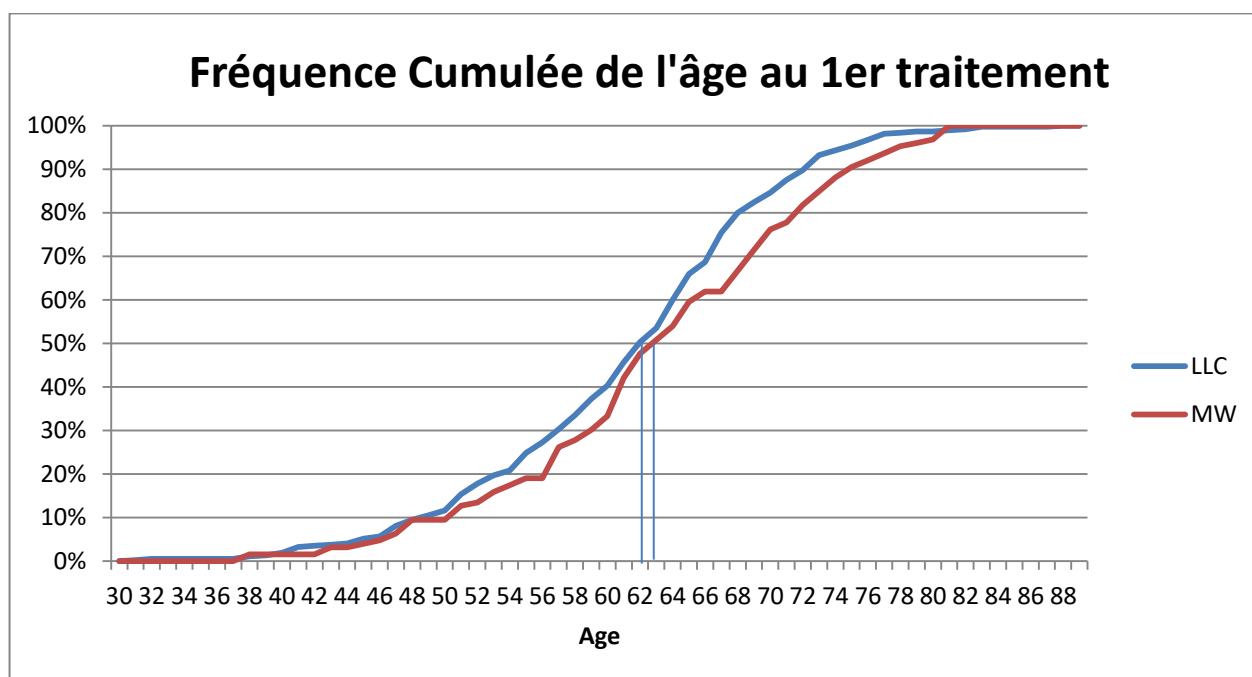
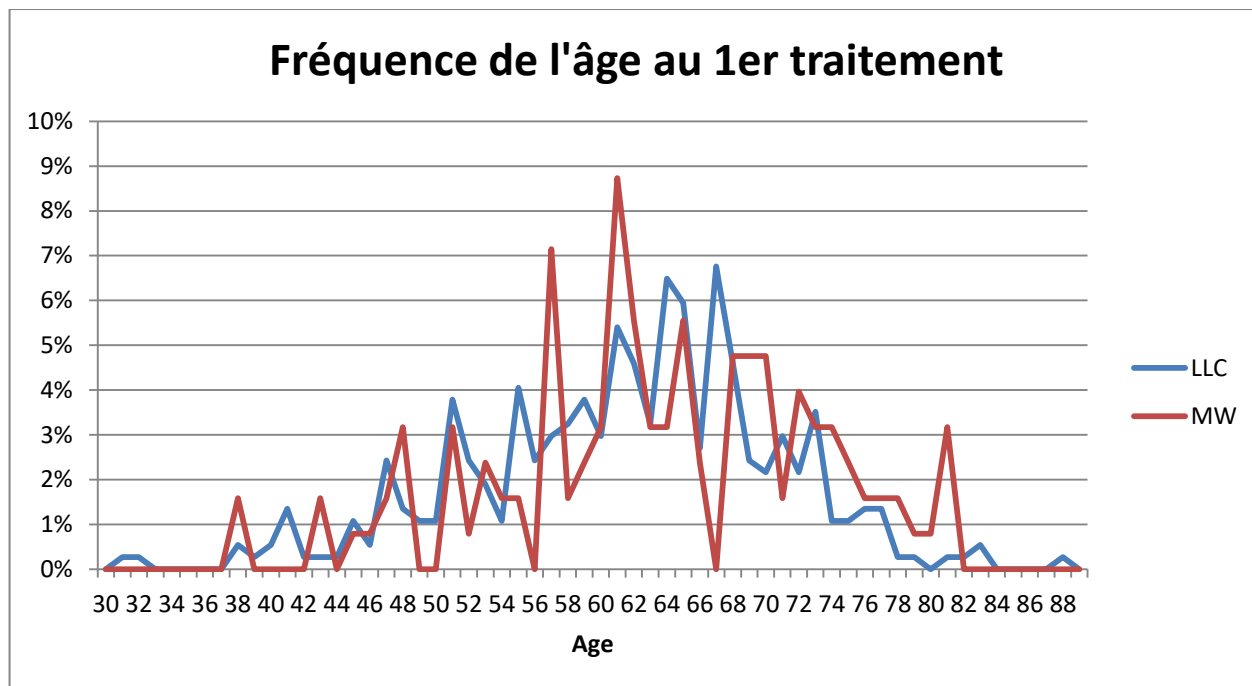
...Ce n'est pas évident.

En effet, faire le diagnostic d'une MW n'est pas le résultat d'une simple analyse de sang effectuée pour une raison quelconque qui amènerait fortuitement comme c'est le cas pour la LLC au diagnostic.

Il y a donc des MW cachées qui ne se révéleront qu'avec l'apparition de symptômes, donc avec un besoin quasi-immédiat de traitement.

Q41 et 42. Précisez le mois et l'année de ce premier traitement

La question demandait la date du 1^{er} traitement, mais l'objectif était en fait de connaître l'âge du malade lors de celui-ci. Celui-ci a été calculé en fonction de l'année de naissance pour aboutir aux statistiques ci-dessous :

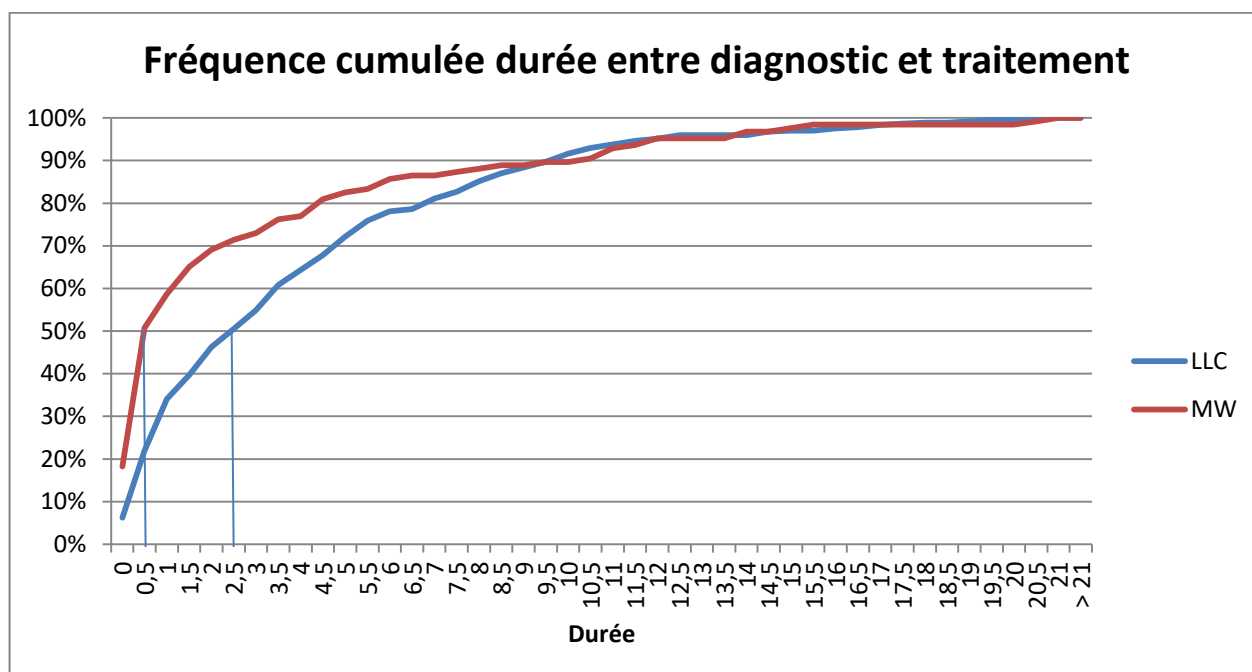
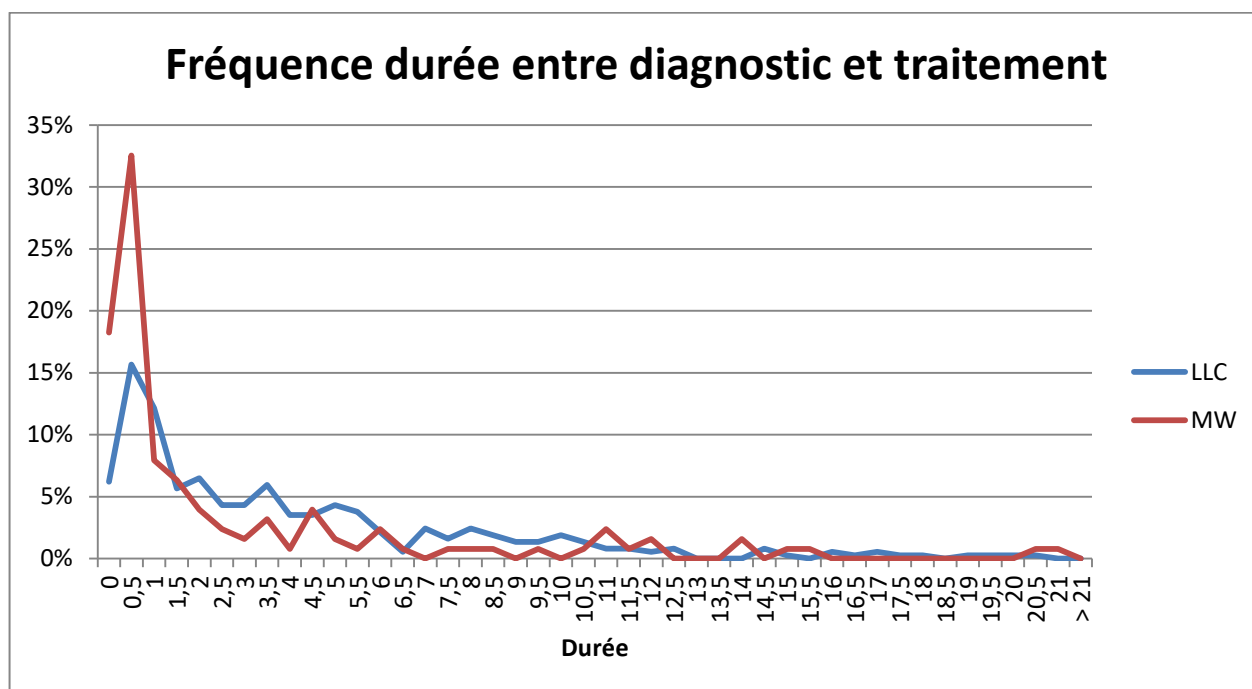


/Le traitement - Généralités/370+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Les courbes des 2 pathologies sont très proches.

À noter que 10% des patients traités ont moins de 50 ans, que la médiane LLC est à 62 ans et celle de la MW à 63 ans. On remarque également que si dans la question précédente les MW sont plus nombreux à être traités que les LLC, ils le sont ici plus tardivement (1 an, voire 3 ans pour les plus âgés). Mais peut-être ne s'agit-il que d'un retard dans le diagnostic induisant un retard dans le traitement.

Ayant eu plus haut la date du diagnostic, on peut en déduire la durée entre le diagnostic et le premier traitement :



/Le traitement - Généralités/370+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

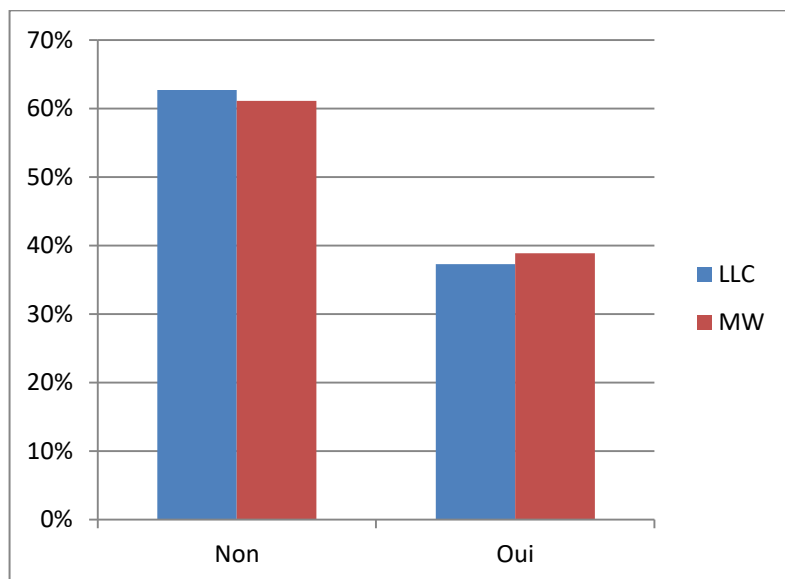
On retrouve ici l'illustration des conclusions précédentes :

50% des patients LLC sont traités moins de 30 mois après le diagnostic.

50% des patients MW sont traités moins de 6 mois après le diagnostic.

Q43. Avez-vous été réfractaire ou en rechute et subi au moins un autre traitement ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non	63%	232	61%	77
Oui	37%	138	39%	49



/Le traitement - Généralités/ 370+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Pour le 1^{er} traitement, il y avait des différences qui pouvaient s'expliquer entre LLC et MW.

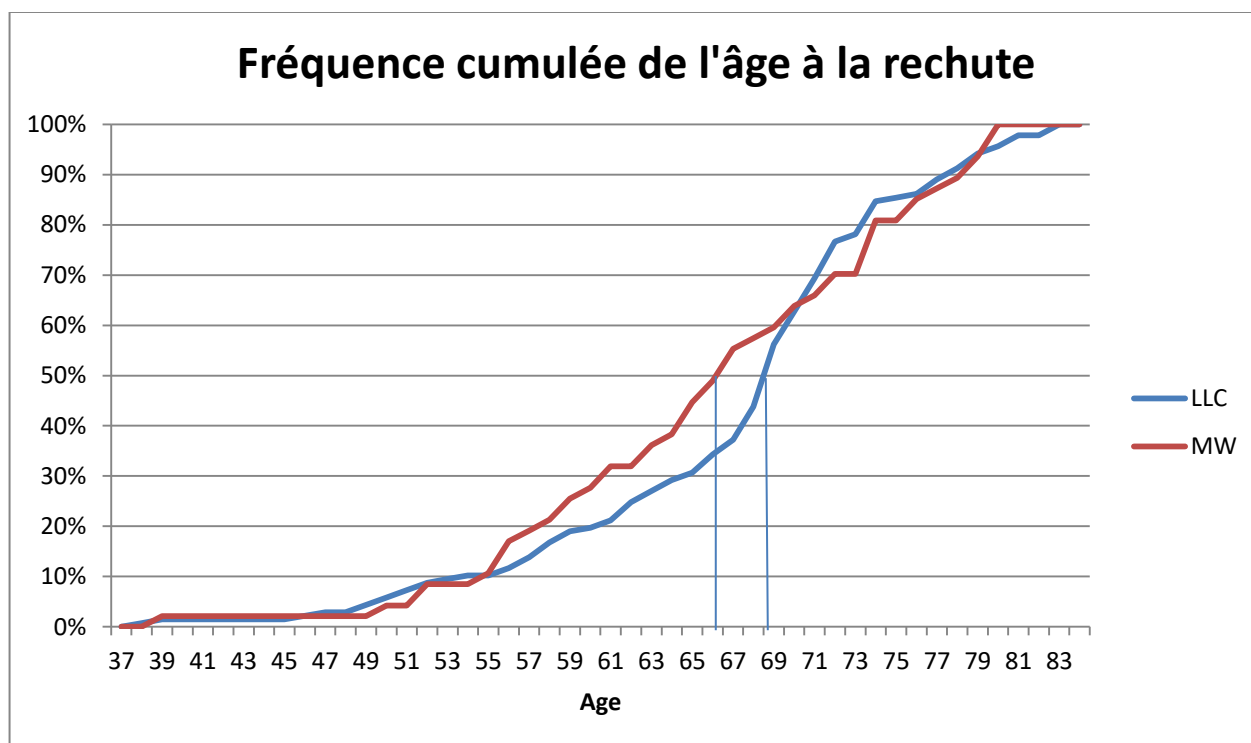
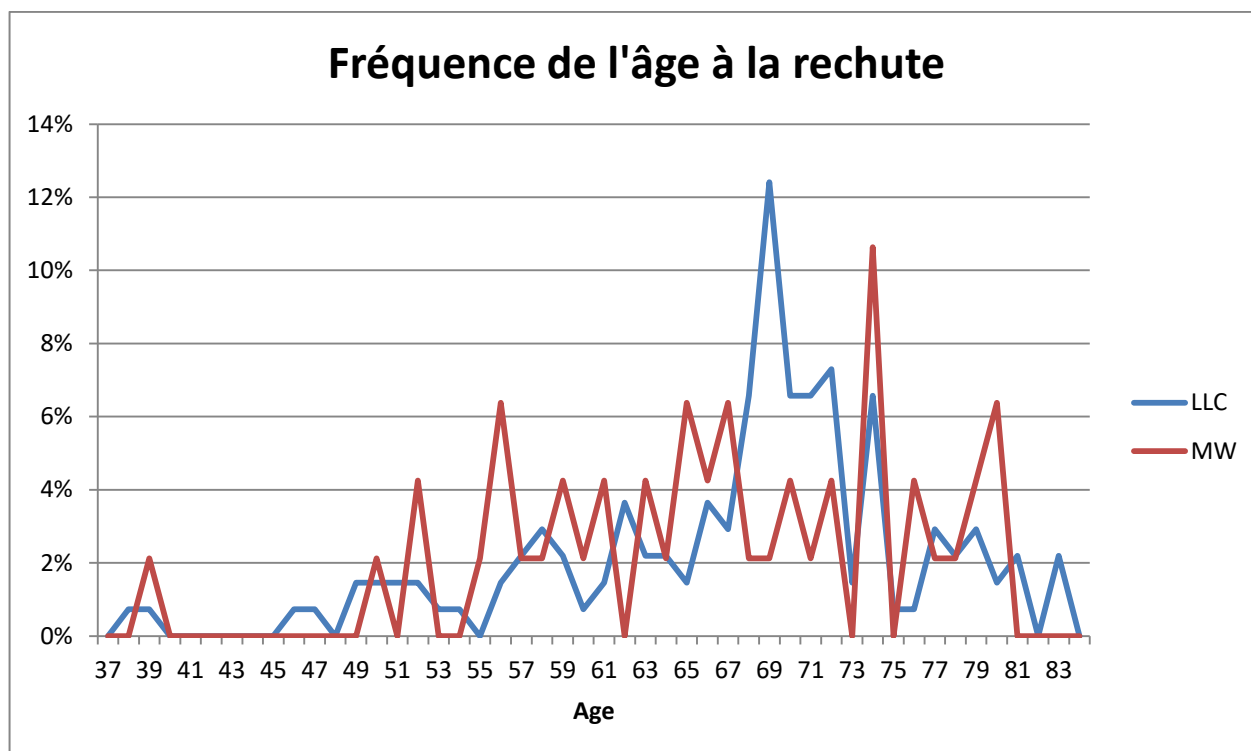
En revanche, pour la proportion de malades réfractaires à ce premier traitement ou en rechute les proportions sont les mêmes dans les 2 maladies.

La similitude est remarquable et oblige à s'interroger sur la cause profonde de ces maladies manifestement « cousines ».

Q44et Q45. Précisez le mois et l'année du plus récent traitement ?

La question demandait la date du dernier traitement si en rechute ou réfractaire au 1^{er} traitement, mais l'objectif était en fait de connaître l'âge du malade lors de celle-ci.

Celui-ci a été calculé en fonction de l'année de naissance pour aboutir aux statistiques ci-dessous :



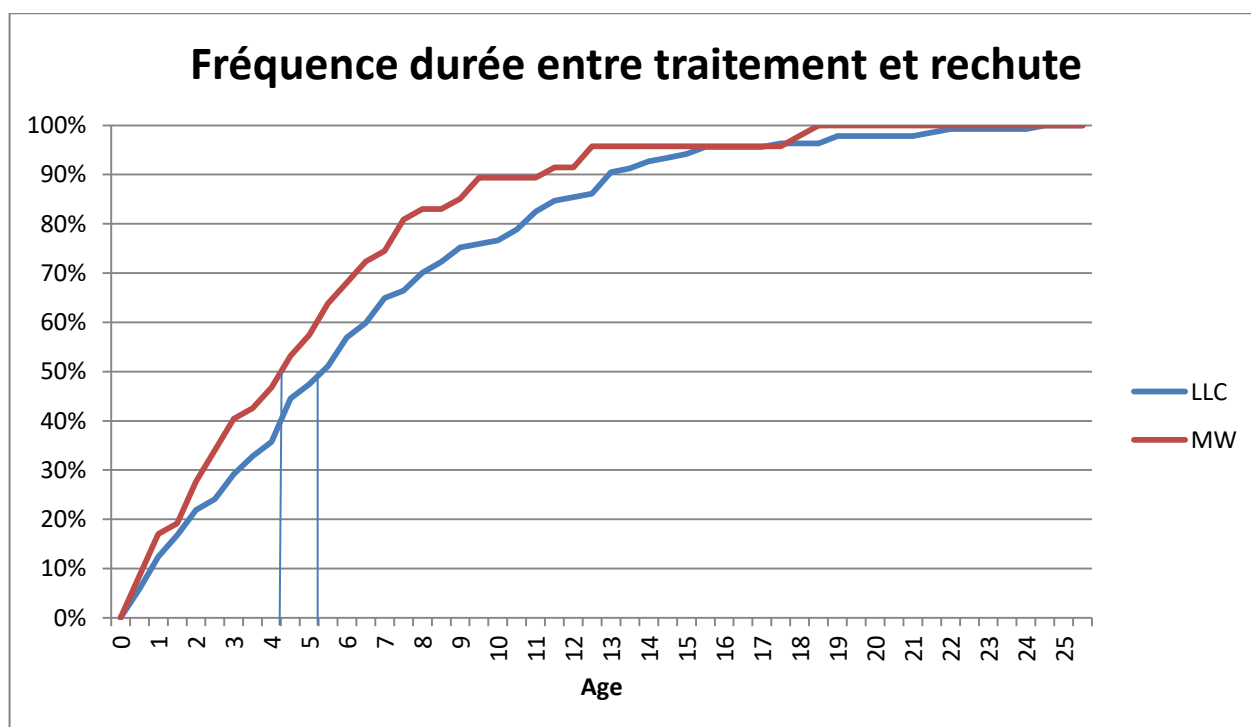
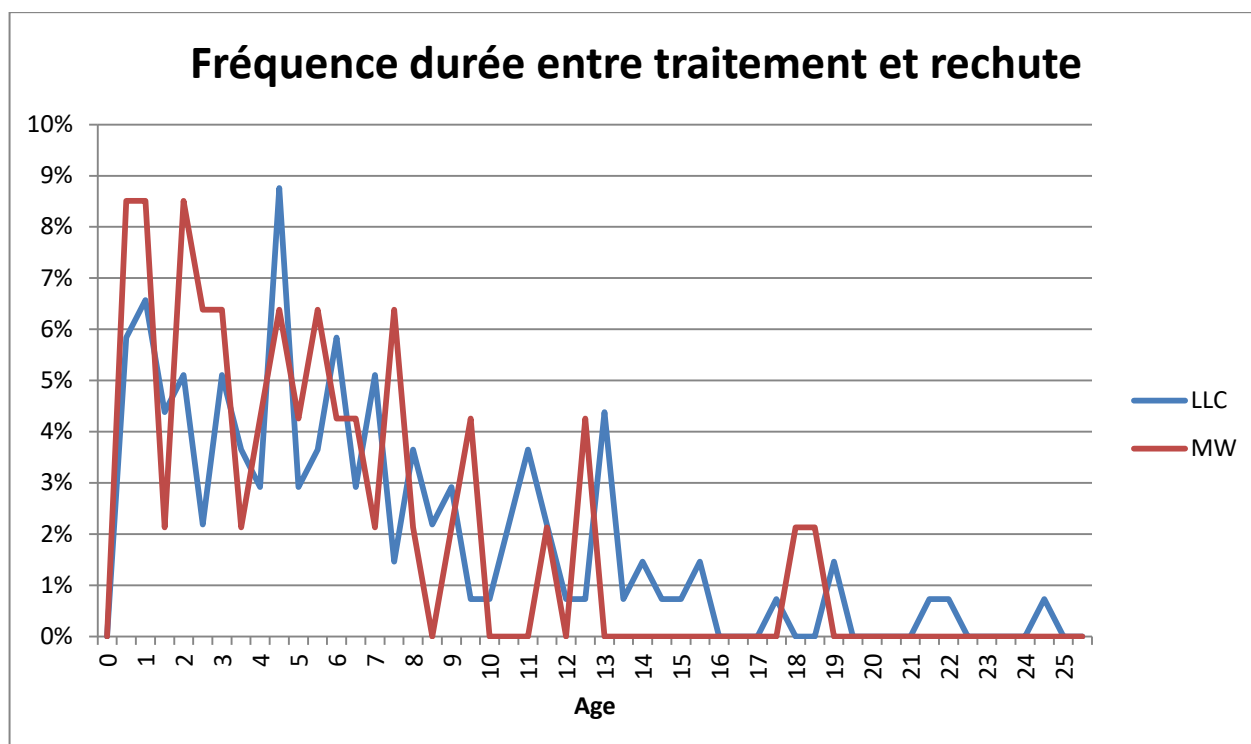
/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

Il faut noter que la date de ce dernier traitement ne sous-entend pas que c'est le second, ce peut être le troisième, le quatrième...

Néanmoins, on observe que la médiane LLC est à 66 ans et celle de la MW à 69 ans. Il semble donc que les malades MW aient plus souvent que les LLC besoin de recommencer un traitement.

Ayant eu plus haut la date du premier traitement, on peut en déduire la durée entre le premier traitement et ce dernier traitement.

Toutefois il est important de comprendre que d'autres séquences de traitement ont pu intervenir entre ces 2 dates. Le questionnaire ne pouvait entrer à ce niveau de détail, sans devenir trop complexe à remplir.



/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

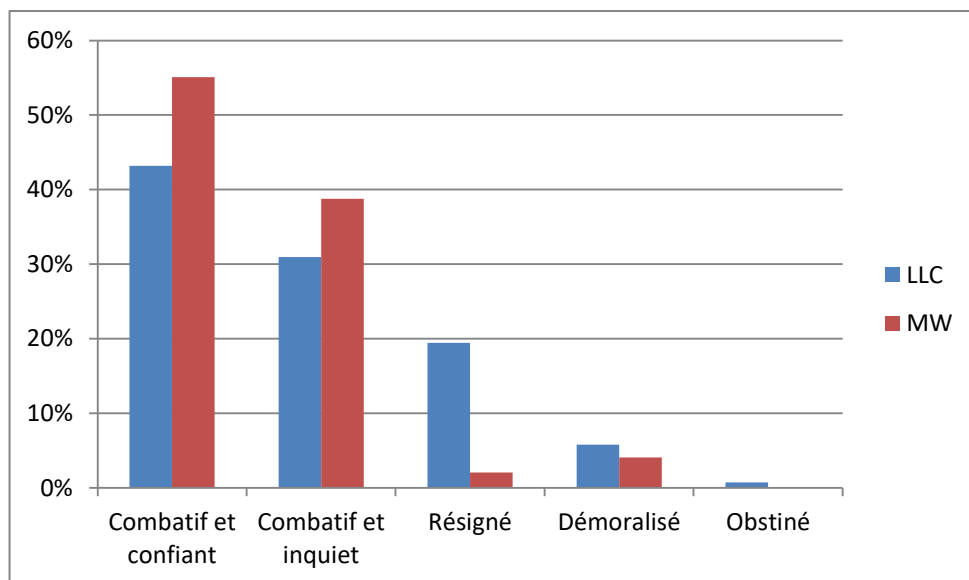
Ce graphique met en évidence la conclusion précédente :

L'écart entre le premier et le dernier traitement est de 5,5 ans pour la LLC et de 4,5 ans pour la MW.

Cela est à relativiser car on ne connaît pas les traitements intermédiaires qui ont pu avoir lieu. Toutefois, sauf à supposer que les 2 maladies aient des comportements très différents, la conclusion est valable, compte-tenu des traitements actuels.

Q46. Quand vous avez appris que vous étiez en rechute ou réfractaire au traitement précédent, il vous a fallu envisager un nouveau traitement, quelle a été votre réaction ?

	LLC	LLC	MW	MW
Combatif et confiant	43%	60	55%	27
Combatif et inquiet	31%	43	39%	19
Résigné	19%	27	2%	1
Démoralisé	6%	8	4%	2
Obstiné	1%	1	0%	0

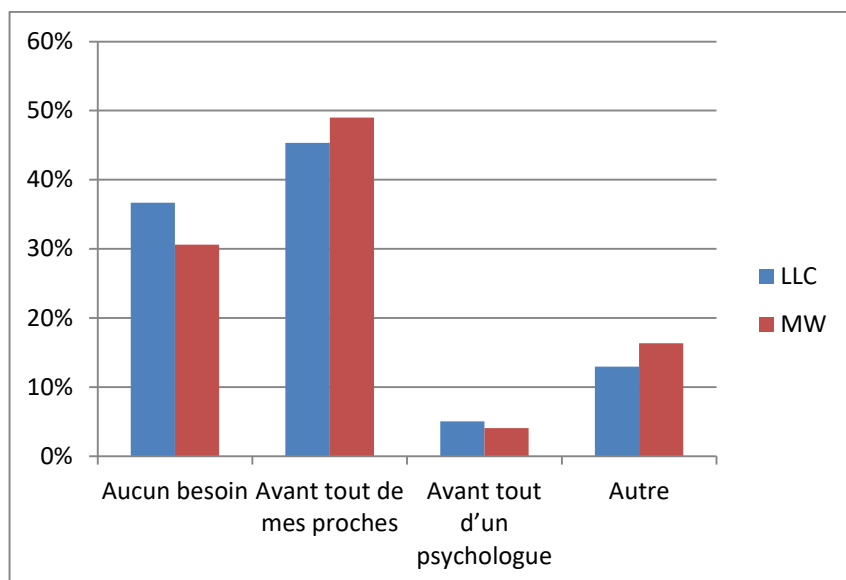


/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

Les malades sont combatifs dans cette adversité ; c'est remarquable et c'est un bon état d'esprit pour gagner le combat. Ce qui est étonnant, c'est la proportion significativement plus forte de « Résigné » chez les LLC

Q47. Avez-vous alors ressenti un besoin d'aide ?

	LLC	LLC	MW	MW
Aucun besoin	37%	51	31%	15
Avant tout de mes proches	45%	63	49%	24
Avant tout d'un psychologue	5%	7	4%	2
Autre	13%	18	16%	8



/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

Plus de 30% des patients en rechute ou réfractaire affirment ne pas avoir eu besoin d'aide, mais près de la moitié ont apprécié d'avoir un proche à leur côté

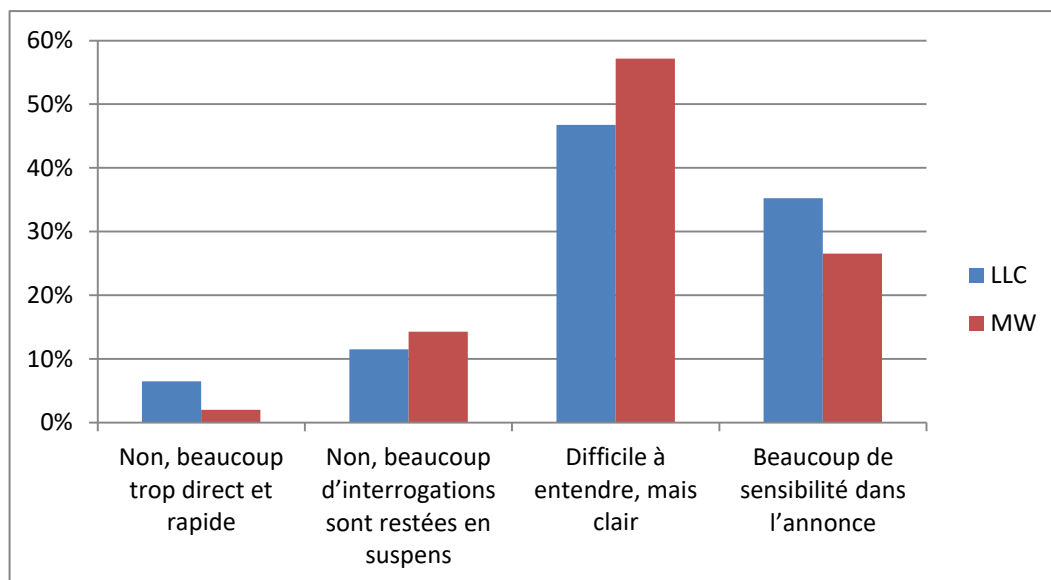
Il faut remarquer que le besoin de recourir à un psychologue est très faible.

La reconnaissance vis-à-vis de l'hématologue s'exprime fortement dans les commentaires. Les autres soutiens évoqués parfois sont :

- un ami,
- le médecin traitant, le pharmacien, le psychiatre
- La médecine parallèle !

Q48. Avez-vous alors apprécié la façon dont vous l'avez appris ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non, beaucoup trop direct et rapide	6%	9	2%	1
Non, beaucoup d'interrogations sont restées en suspens	12%	16	14%	7
Difficile à entendre, mais clair	47%	65	57%	28
Beaucoup de sensibilité dans l'annonce	35%	49	27%	13



/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

La généralité des appréciations est positive pour la façon dont l'annonce est faite.

En cumulant ceux qui ont noté la sensibilité dans l'annonce ou simplement sa clarté, cela représente environ 85% des répondants.

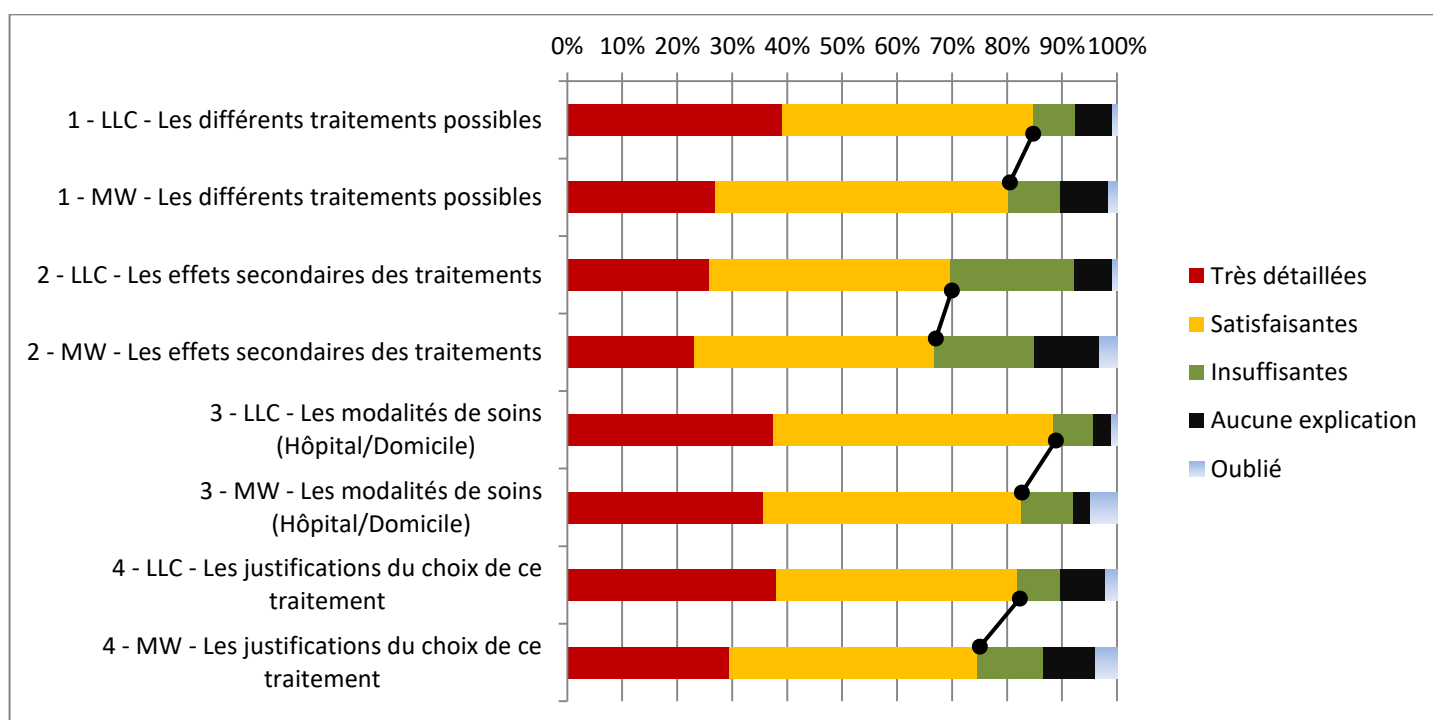
Ce sont donc 15% des hématologues qui doivent prendre conscience du traumatisme généré par leur déclaration.

Ils se reconnaîtront certainement et ils doivent avoir à cœur d'y prendre beaucoup plus garde.

Q49. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre hématologue lors de la proposition de ce traitement (le plus récent) ?

Il s'agit des explications sur :

	Très détaillées		Satisfaisantes		Insuffisantes		Aucune explication		Oublié	
1 - LLC - Les différents traitements possibles	39%	144	46%	168	8%	28	7%	25	1%	3
1 - MW - Les différents traitements possibles	27%	34	53%	67	10%	12	9%	11	2%	2
2 - LLC - Les effets secondaires des traitements	26%	95	44%	161	23%	83	7%	26	1%	3
2 - MW - Les effets secondaires des traitements	23%	29	44%	55	18%	23	12%	15	3%	4
3 - LLC - Les modalités de soins (Hôpital/Domicile)	38%	138	51%	187	7%	27	3%	12	1%	4
3 - MW - Les modalités de soins (Hôpital/Domicile)	36%	45	47%	59	10%	12	3%	4	5%	6
4 - LLC - Les justifications du choix de ce traitement	38%	140	44%	161	8%	29	8%	30	2%	8
4 - MW - Les justifications du choix de ce traitement	29%	37	45%	57	12%	15	10%	12	4%	5



/Le traitement - Généralités/Rechute ou Réfractaire/139+49 réponses des patients en rechute ou réfractaires

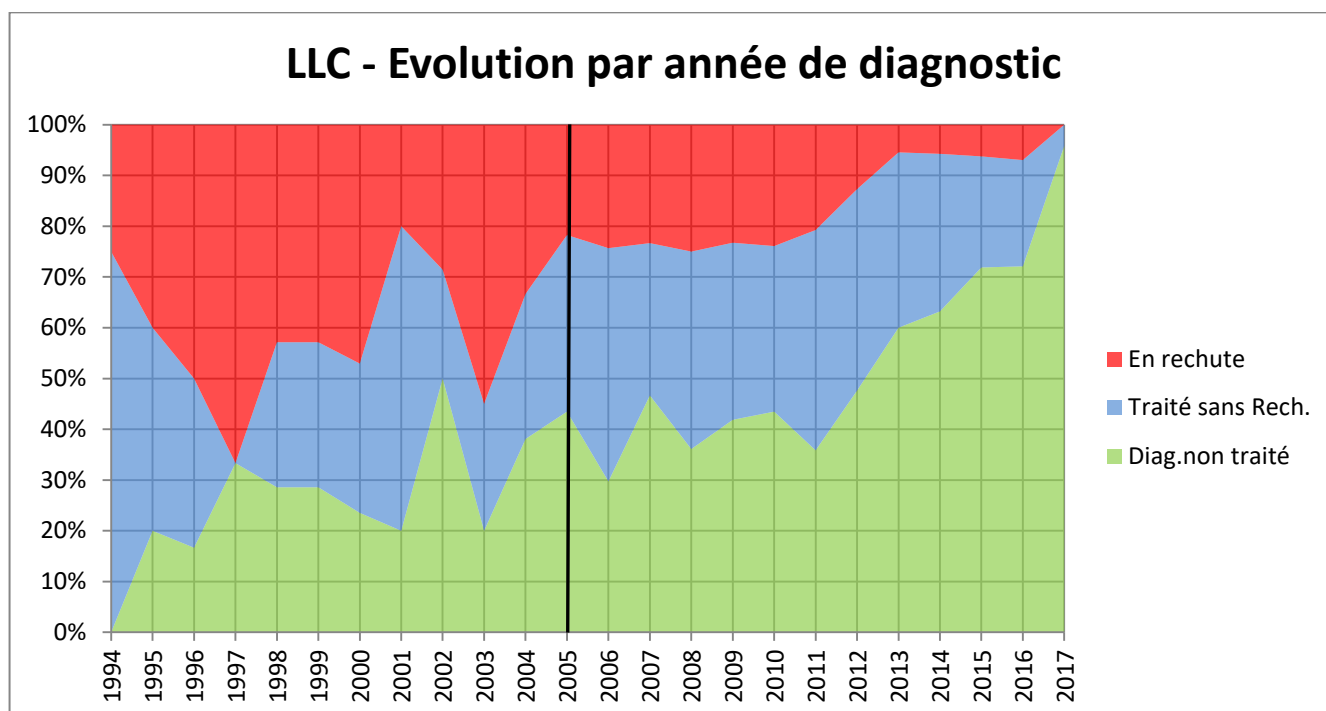
La majorité des réponses montre que les diverses possibilités de traitement ont bien été présentées, mais certains d'entre eux auraient voulu recevoir plus d'informations sur les effets secondaires même s'il est compréhensible de ne pas vouloir leur en dresser une liste exhaustive effrayante.

Les malades MW sont systématiquement moins satisfaits des explications que les malades LLC.

Répartition des Non traités/Traitement unique/Traitement en rechute en fonction année de Diagnostic

Les réponses correspondent de nouveau à toutes les personnes ayant répondu au questionnaire.

/Le traitement - Généralités/728+168 réponses complètes sont prises en compte

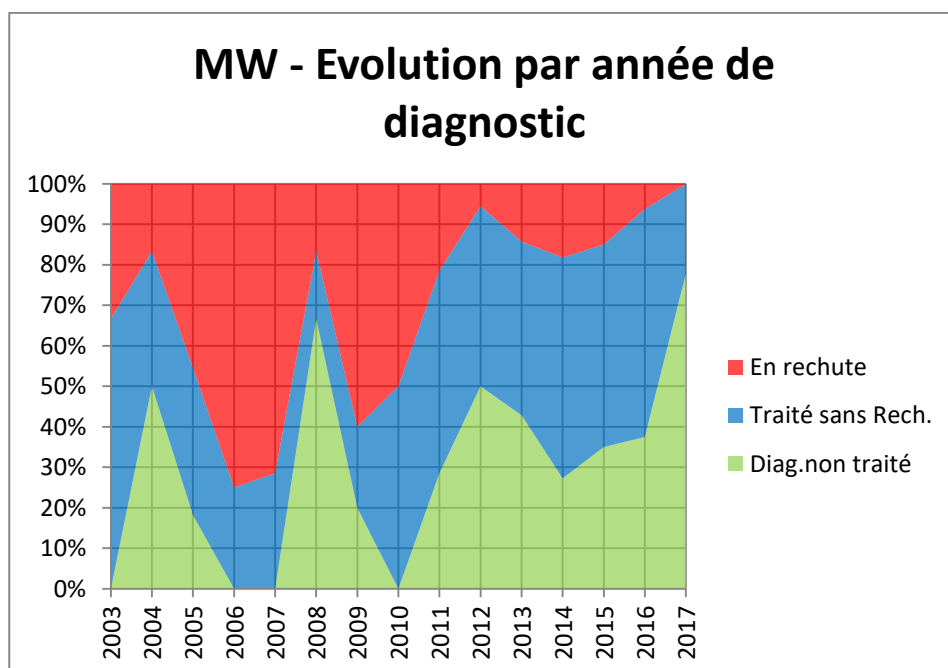


Ayant fait à ce stade de l'analyse du questionnaire le point à ce jour sur les personnes non traitées, celles traitées avec ou sans rechute, il a paru intéressant de suivre la cohorte des malades diagnostiqués afin de savoir dans quelle situation ils sont maintenant.

C'est l'objet du graphique ci-dessus pour la LLC.

Regardons par exemple les diagnostiqués en 2005 (trait noir) 43% sont encore non traités, 35% traités une fois et 22% ayant été en rechute, soit au total les 100% de 2005.

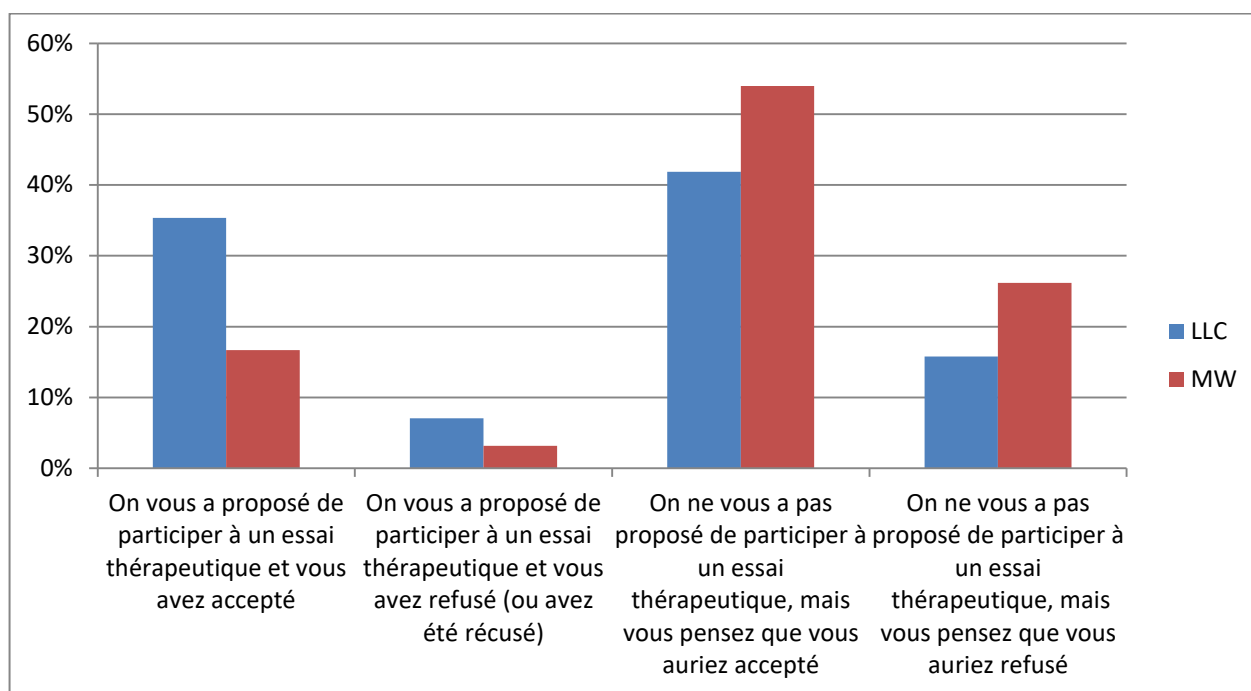
Le même graphique ci-dessous a été réalisé pour la MW en éliminant la quinzaine de cas antérieurs à 2003, pas assez nombreux pour faire un graphique statistique significatif



Q50. Participation à un essai thérapeutique ?

Les réponses correspondent de nouveau à toutes les personnes ayant été traitées.

	LLC	LLC	MW	MW
On vous a proposé de participer à un essai thérapeutique et vous avez accepté	35%	130	17%	21
On vous a proposé de participer à un essai thérapeutique et vous avez refusé (ou avez été refusé)	7%	26	3%	4
On ne vous a pas proposé de participer à un essai thérapeutique, mais vous pensez que vous auriez accepté	42%	154	54%	68
On ne vous a pas proposé de participer à un essai thérapeutique, mais vous pensez que vous auriez refusé	16%	58	26%	33



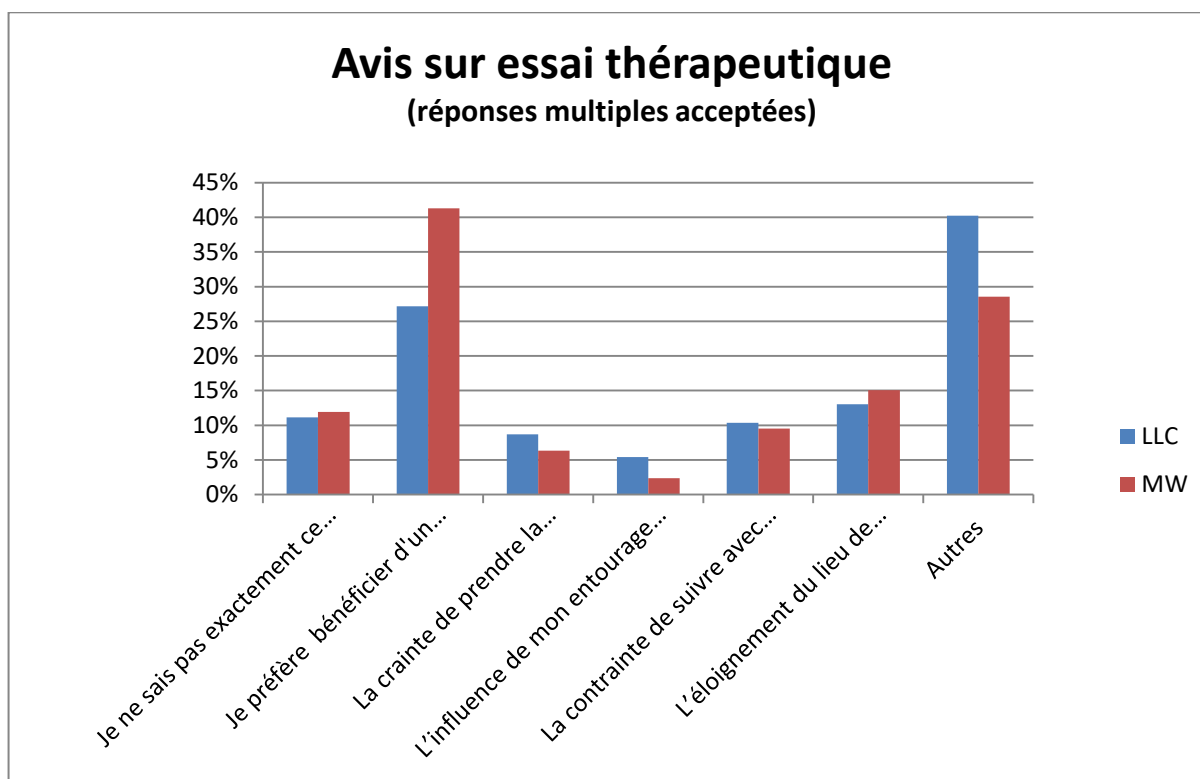
/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Si on totalise ceux qui ont participé à un essai ou auraient été favorables à y participer on obtient plus de 70% des patients traités, ce qui est absolument considérable.

Toutefois le nombre d'essais thérapeutiques concernant la MW étant plus faible, le nombre de malades concernés est de 17% pour la MW alors qu'il est du double pour la LLC.

Q51. Quelles seraient ou ont été vos raisons de ne pas participer à un essai thérapeutique ? (plusieurs réponses acceptées)

	LLC	LLC	MW	MW
Je ne sais pas exactement ce qu'est un essai thérapeutique (cobaye ?)	11%	41	12%	15
Je préfère bénéficier d'un traitement ayant fait ses preuves plutôt qu'un traitement nouveau en évaluation	27%	100	41%	52
La crainte de prendre la décision moi-même	9%	32	6%	8
L'influence de mon entourage qui me dissuade de participer à un essai thérapeutique	5%	20	2%	3
La contrainte de suivre avec précision le traitement et de se soumettre à des analyses fréquentes	10%	38	10%	12
L'éloignement du lieu de l'essai thérapeutique (hôpital ou clinique)	13%	48	15%	19
Autres	40%	148	29%	36



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Le motif principal est de vouloir bénéficier d'un traitement ayant fait ses preuves quitte à ne pas bénéficier d'une nouvelle thérapie plus efficace (particulièrement vrai pour les malades MW ?).

Les motifs de refus notés peu fréquemment sont la méconnaissance de ce qu'est un essai, les contraintes de suivi ou d'éloignement.

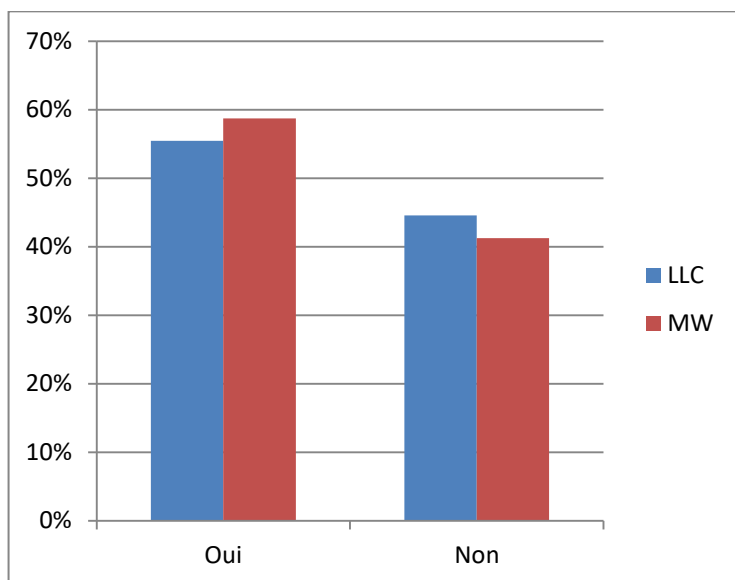
À cela s'ajoutent de nombreux commentaires des répondants souvent pour simplement confirmer qu'ils n'ont pas hésité à participer, mais aussi :

- Premier traitement efficace, donc c'est celui-ci qui est envisagé en priorité si rechute,
- La personne vit à l'étranger, donc difficile à organiser,
- Problèmes d'allergie importants ou atteint d'une hépatite,
- L'expérience négative d'une connaissance ayant participé à un essai thérapeutique.

Q52. Une décision de traitement se prend après avis de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Votre hématologue vous a-t-il expliqué en quoi consiste cette réunion de professionnels de santé de différentes disciplines ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	55%	204	59%	74
Non	45%	164	41%	52



/Le traitement - Généralités/368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Rappelons d'abord ce qu'est la RCP :

La RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) est une **réunion collégiale entre médecins de différentes spécialités**, pendant laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des référentiels disponibles, l'analyse de la balance entre les bénéfices attendus et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter.

Fonctionnement d'une RCP ?

Les RCP rassemblent au minimum trois spécialistes différents. Sur la base des recommandations de bonne pratique et compte tenu de la situation personnelle et globale du patient, **ils établissent une proposition de traitements**. Les médecins peuvent aussi envisager de proposer au patient d'intégrer un essai clinique.

Le compte-rendu de RCP est envoyé **au médecin traitant** du patient afin d'assurer une bonne coordination entre les acteurs et ainsi participer à la continuité des soins.

À la suite de la RCP, le médecin informe son patient des traitements qui lui sont proposés et lui remet son Programme Personnalisé de Soins (PPS).

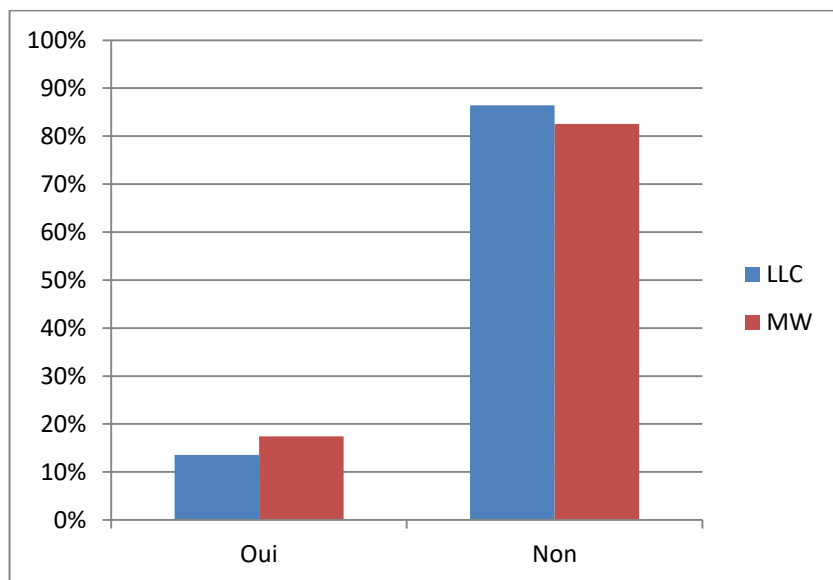
En principe, avant traitement la réunion RCP a eu lieu, toutefois il se peut que cela ne soit pas dit explicitement au malade. Il est nécessaire que cela soit fait puisque le formalisme destiné à garantir au malade les meilleurs soins et la meilleure information nécessite de lui exposer son Programme Personnalisé de Soins (PPS).

Il est regrettable que plus de 40% des patients ignorent son existence.

La question suivante est une interrogation sur l'influence possible des laboratoires dans ce choix.

Q53. Avez-vous le sentiment que les laboratoires pharmaceutiques ont influencé la proposition thérapeutique du médecin ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	14%	50	17%	22
Non	86%	318	83%	104



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

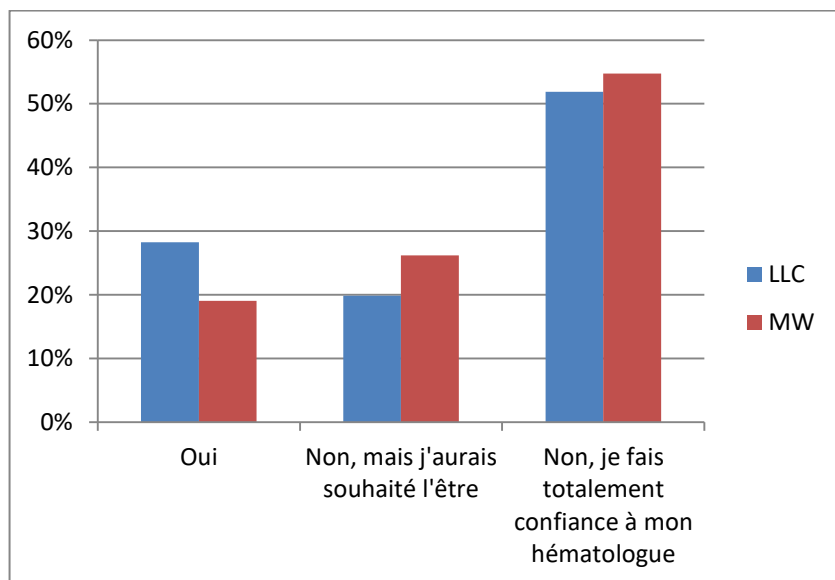
Moins de 20% des patients estiment que les laboratoires influencent les décisions thérapeutiques.

En fait dans ce domaine le vrai problème vis-à-vis des laboratoires est le coût des traitements qui pourrait influencer les choix de traitement.

Il atteint désormais de tels niveaux que la justification purement économique est délicate. De plus la négociation du prix avec les autorités sanitaires peut être longue et interdit pendant cette période leur utilisation (sauf Autorisation Temporaire d'Utilisation / ATU).

Q54. Avez-vous eu le sentiment d'avoir été consulté dans le choix du traitement ?
 (Les divers traitements possibles ayant chacun leurs avantages et leurs inconvénients.)

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	28%	104	19%	24
Non, mais j'aurais souhaité l'être	20%	73	26%	33
Non, je fais totalement confiance à mon hématologue	52%	191	55%	69



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

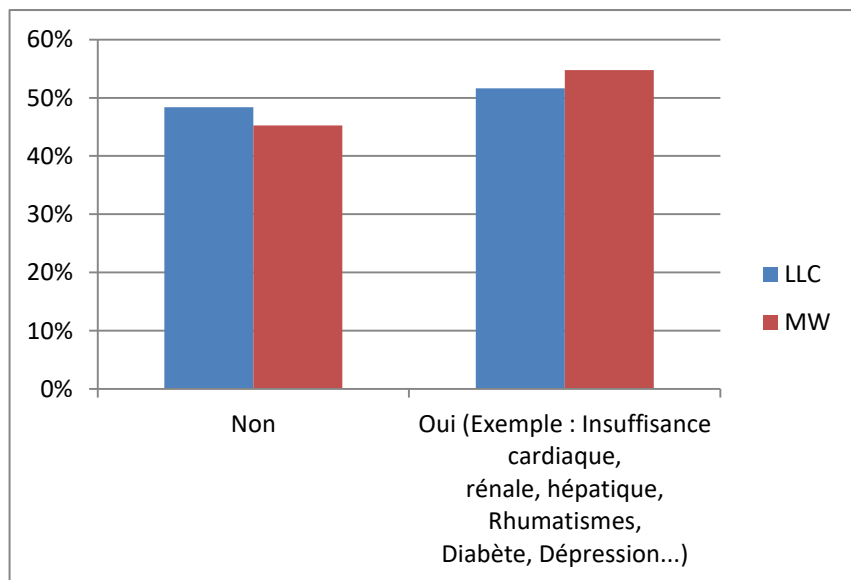
Ces réponses sont une magnifique preuve de confiance en son hématologue puisque plus de 50% des patients lui font totalement confiance.

Les autres 50% ont soit été consultés, soit auraient voulu l'être.

Donc, il faut recommander aux hématologues de toujours consulter le patient qui pourra en connaissance de cause exprimer son choix ou dire qu'il s'en remet à lui.

Q55. Prenez-vous actuellement d'autres traitements que ceux destinés à traiter votre maladie ?

	LLC	LLC	MW	MW
Non	48%	178	45%	57
Oui (Exemple : Insuffisance cardiaque, rénale, hépatique, Rhumatismes, Diabète, Dépression...)	52%	190	55%	69



/Le traitement - Généralités/368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

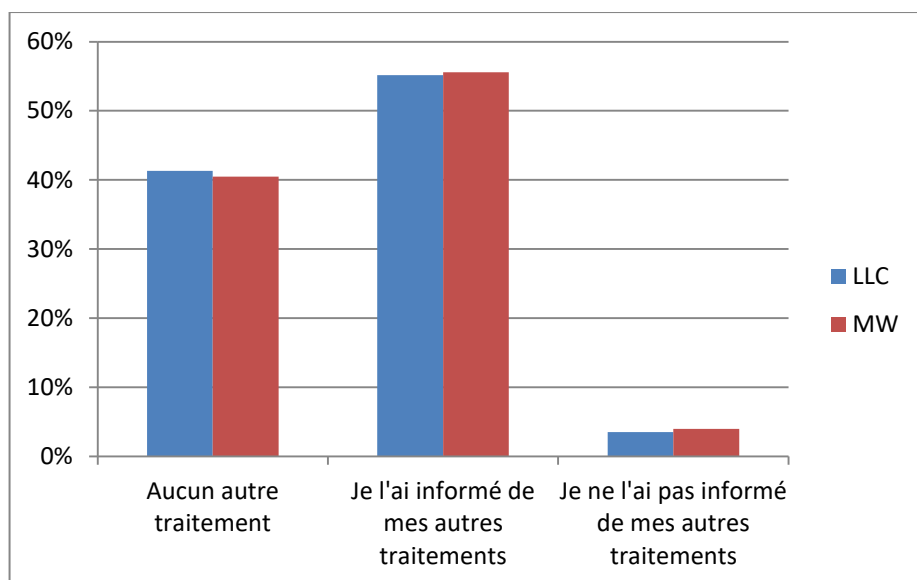
Près de la moitié des malades ne prennent pas d'autre traitement ; ce qui est remarquable compte tenu de leur âge moyen.

Pour ceux très nombreux (259 commentaires à rapprocher des 259 « Oui » à la question) qui répondent prendre d'autres traitements, il s'agit de :

- Souvent :
 - L'hypertension
 - Le diabète
 - L'insuffisance cardiaque
 - La prostate
 - La thyroïde
 - Le cholestérol
- Parfois :
 - Rhumatismes
 - Maladie de Parkinson
 - Antidépresseur
 - Insuffisance rénale
 - Ostéoporose
 - Cancer du sein
- Rarement :
 - Maladie de Crohn
 - Polyneuropathies
 - Phlébite
 - Bronchite chronique

Q56. Avez-vous informé vos médecins (hémатologue et généraliste) sur tous les autres traitements que vous prenez, y compris la phytothérapie ou l'homéopathie ?

	LLC	LLC	MW	MW
Aucun autre traitement	41%	152	40%	51
Je l'ai informé de mes autres traitements	55%	203	56%	70
Je ne l'ai pas informé de mes autres traitements	4%	13	4%	5



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Dans la question précédente 178 LLC et 57 MW indiquaient ne pas avoir d'autres traitements. Dans cette question ils ne sont plus que 152 LLC et 51 MW à l'affirmer. Cette légère incohérence est certainement due au fait qu'ils n'avaient pas considéré que la phytothérapie et l'homéopathie devaient être considérées comme des traitements.

La plupart des patients informent correctement leur hémатologue certainement en réponse à une question précise de sa part.

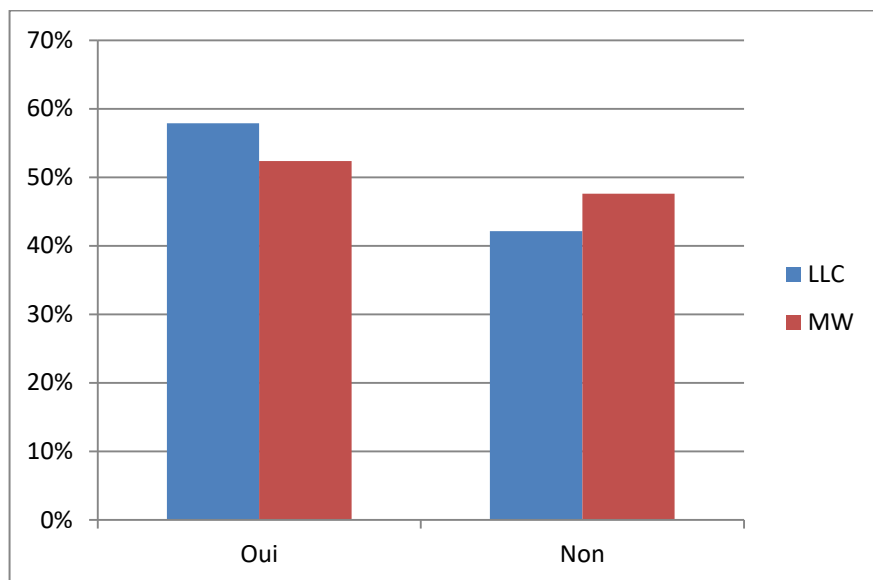
Ceux qui ne les informent pas déclarent suivre le type de traitement suivant :

- Homéopathie
- Phytothérapie
- Aromathérapie

Donc, a priori ce ne sont pas des traitements lourds ; la seule réserve serait une interaction avec les traitements LLC ou MW.

Q57. Avez-vous été informé par l'hématologue ou votre médecin généraliste des possibles interactions avec d'autres médicaments ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	58%	213	52%	66
Non	42%	155	48%	60



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Les interactions entre médicaments sont nombreuses et complexes.

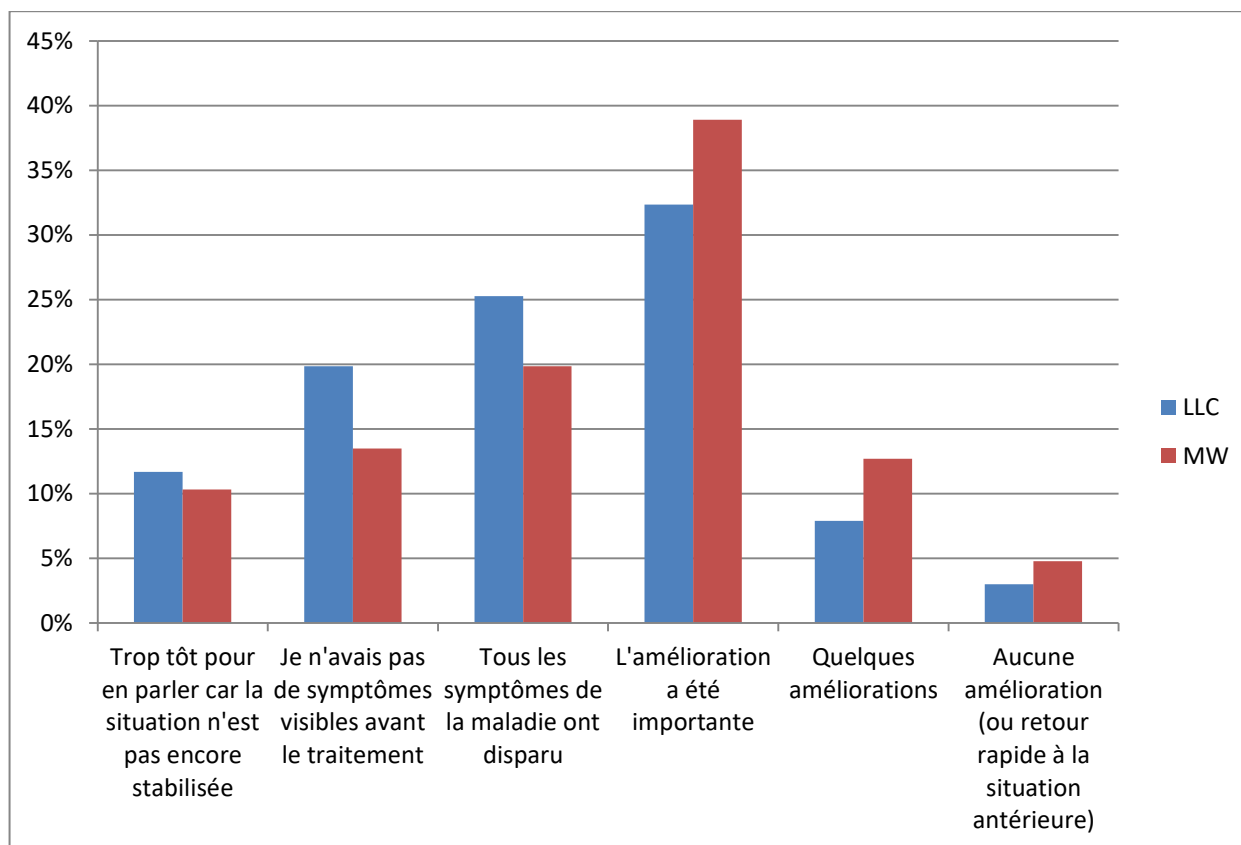
Toutefois, il y a des cas classiques qui auraient mérité d'être portés à la connaissance des patients.

On y reviendra plus tard dans les consignes qui doivent être remises au patient qui repart chez lui (que ce soit après un traitement en hospitalisation ou pour un traitement à domicile).

Q58. Après votre traitement le plus récent, quelle amélioration avez-vous ressentie ?

(Tenez compte qu'il faut souvent quelques semaines, voire quelques mois pour que les effets secondaires se stabilisent)

	LLC	LLC	MW	MW
Trop tôt pour en parler car la situation n'est pas encore stabilisée	12%	43	10%	13
Je n'avais pas de symptômes visibles avant le traitement	20%	73	13%	17
Tous les symptômes de la maladie ont disparu	25%	93	20%	25
L'amélioration a été importante	32%	119	39%	49
Quelques améliorations	8%	29	13%	16
Aucune amélioration (ou retour rapide à la situation antérieure)	3%	11	5%	6



/Le traitement - Généralités/368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Ce diagramme est remarquable car il montre que statistiquement les traitements sont très efficaces.

Il est excellent pour les 2 pathologies même si c'est moins important pour la MW.

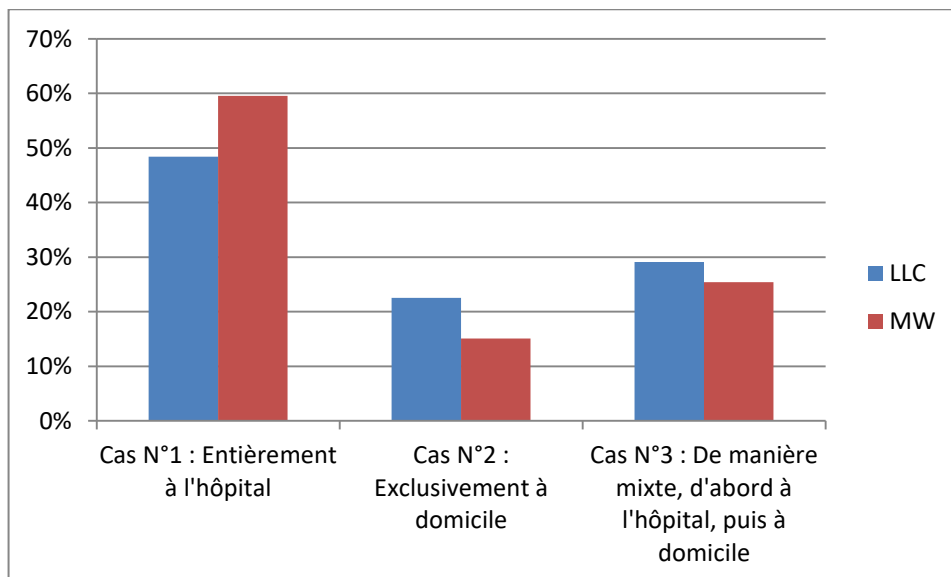
Quel chemin parcouru, quels progrès en 20 ans !

Arrivé à ce stade du questionnaire il est temps de se réjouir de ce constat.

Nul doute qu'il progressera encore au cours des prochaines années avec les nouveaux médicaments qui apparaissent.

Q59. Comment s'est effectué votre traitement le plus récent ?

	LLC	LLC	MW	MW
Cas N°1 : Entièrement à l'hôpital	48%	178	60%	75
Cas N°2 : Exclusivement à domicile	23%	83	15%	19
Cas N°3 : De manière mixte, d'abord à l'hôpital, puis à domicile	29%	107	25%	32



/Le traitement - Généralités/ 368+126 réponses des patients ayant eu un traitement prises en compte

Il s'agit maintenant d'analyser plus finement comment a été vécu le traitement.

Celui-ci se déroule selon plusieurs modes :

- **Cas N°1** : C'était le mode classique avec une administration périodique en hôpital de jour, voire en hospitalisation courte.
- **Cas N°2** : Apparu avec de nouveaux médicaments qui se prennent oralement de manière continue uniquement à domicile.
- **Cas N°3** : C'est un mode mixte avec un début à l'hôpital, puis une administration du traitement à domicile de manière continue.

Nous avons rassemblé les cas N°2 et 3 car c'est la partie à domicile qui est celle qui conditionne le vécu des malades puisque dans l'état des traitements actuels, ils doivent être pris à vie.

Le mode 1 est nécessairement majoritaire puisqu'il était encore récemment le seul à exister.

La LLC évolue plus vite que la MW vers les modes 2 ou 3.

La validation plus tardive de ces traitements pour la MW peut expliquer ce décalage.

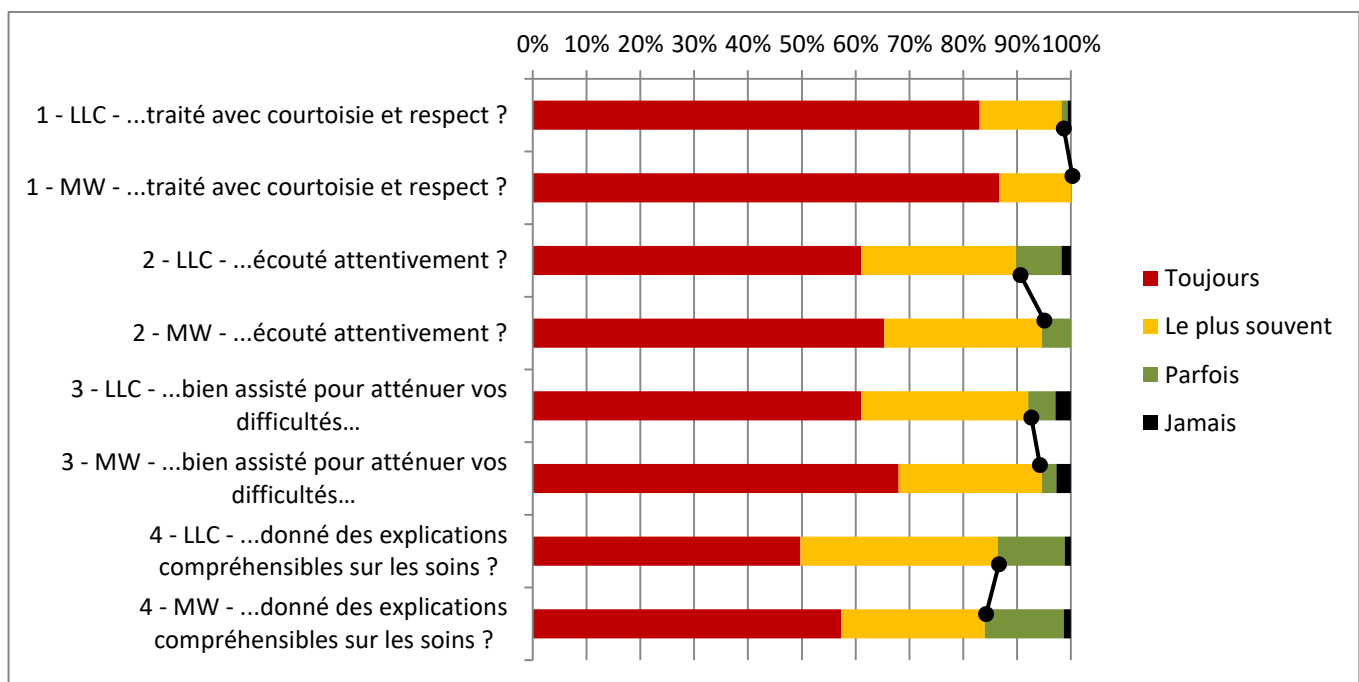
Chapitre 10 : Le traitement en hospitalisation (Mode 1)

Il s'agit ici des patients dont le traitement principal a été réalisé exclusivement en hôpital

Q60. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les infirmiers / infirmières.

Vous ont-ils / vous ont-elles...

	Toujours		Le plus souvent		Parfois		Jamais	
1 - LLC - ...traité avec courtoisie et respect ?	83%	147	15%	27	1%	2	1%	1
1 - MW - ...traité avec courtoisie et respect ?	87%	65	13%	10	0%	0	0%	0
2 - LLC - ...écouté attentivement ?	61%	108	29%	51	8%	15	2%	3
2 - MW - ...écouté attentivement ?	65%	49	29%	22	5%	4	0%	0
3 - LLC - ...bien assisté pour atténuer vos difficultés (douleurs, vomissements, perfusion..) ?	61%	108	31%	55	5%	9	3%	5
3 - MW - ...bien assisté pour atténuer vos difficultés (douleurs, vomissements, perfusion..) ?	68%	51	27%	20	3%	2	3%	2
4 - LLC - ...donné des explications compréhensibles sur les soins ?	50%	88	37%	65	12%	22	1%	2
4 - MW - ...donné des explications compréhensibles sur les soins ?	57%	43	27%	20	15%	11	1%	1



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

C'est un satisfecit complet vis-à-vis du comportement des infirmières / infirmiers.

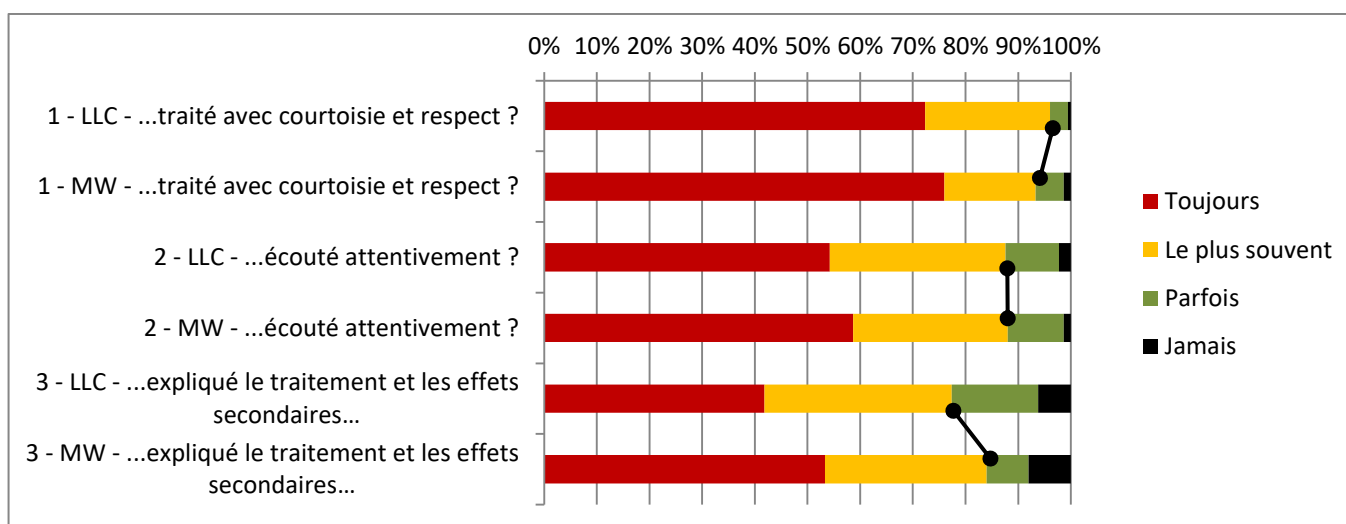
Le point de satisfaction le moins bon, mais encore d'excellent niveau est celui des explications sur les soins. Cela se comprend car ce personnel est tenu à rester dans sa fonction de soins même si les interrogations du patient débordent ce domaine.

Pas de différence significative entre LLC et MW.

Q61. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les médecins.

Vous ont-ils...

	Toujours		Le plus souvent		Parfois		Jamais	
1 - LLC - ...traité avec courtoisie et respect ?	72%	128	24%	42	3%	6	1%	1
1 - MW - ...traité avec courtoisie et respect ?	76%	57	17%	13	5%	4	1%	1
2 - LLC - ...écouté attentivement ?	54%	96	33%	59	10%	18	2%	4
2 - MW - ...écouté attentivement ?	59%	44	29%	22	11%	8	1%	1
3 - LLC - ...expliqué le traitement et les effets secondaires possibles de manière compréhensible ?	42%	74	36%	63	16%	29	6%	11
3 - MW - ...expliqué le traitement et les effets secondaires possibles de manière compréhensible ?	53%	40	31%	23	8%	6	8%	6



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/ 177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Pour les hématologues, c'est également un satisfecit quasi-complet.

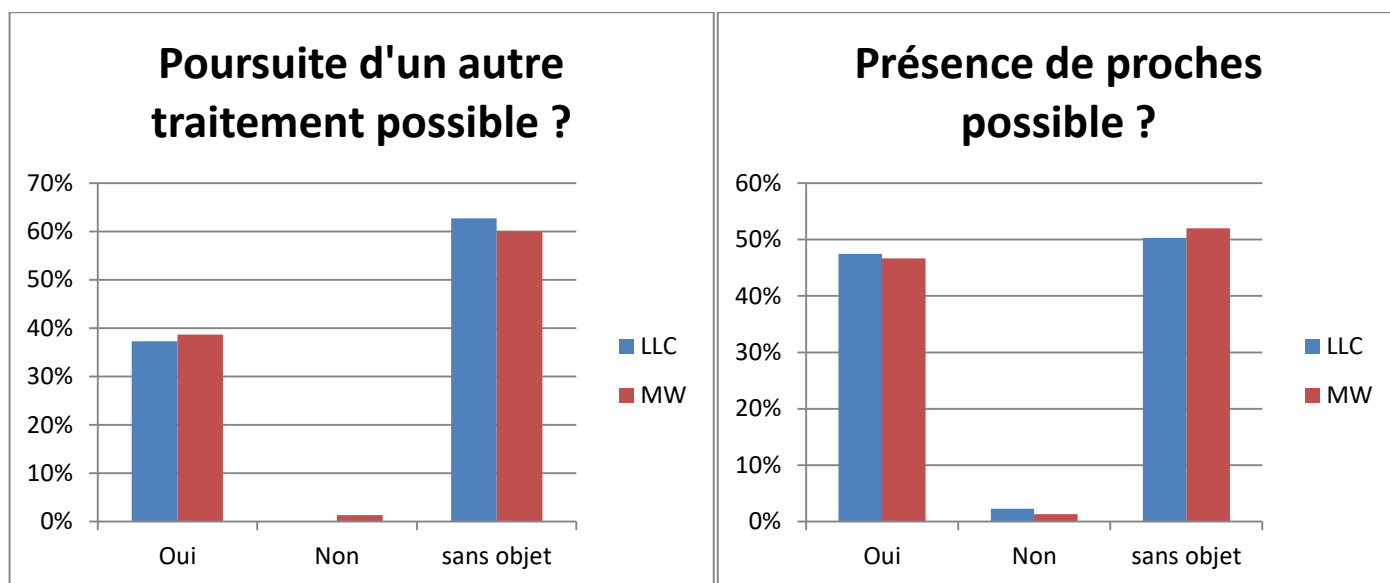
Le point de satisfaction le moins bon, mais encore d'excellent niveau est celui des explications sur les effets secondaires. Comme nous l'avons exprimé lors d'une question précédente, le but est certainement de ne pas inquiéter inutilement le patient.

Pas de différence significative entre LLC et MW.

Q62. Au cours de ces séjours, votre avis sur l'environnement hospitalier.
En cas de séjours brefs, il sera indiqué Sans objet.

Poursuite d'un autre traitement possible ?	Oui		Non		sans objet	
LLC	37%	66	0%	0	63%	111
MW	39%	29	1%	1	60%	45

Présence de proches possible ?	Oui		Non		sans objet	
LLC	47%	84	2%	4	50%	89
MW	47%	35	1%	1	52%	39

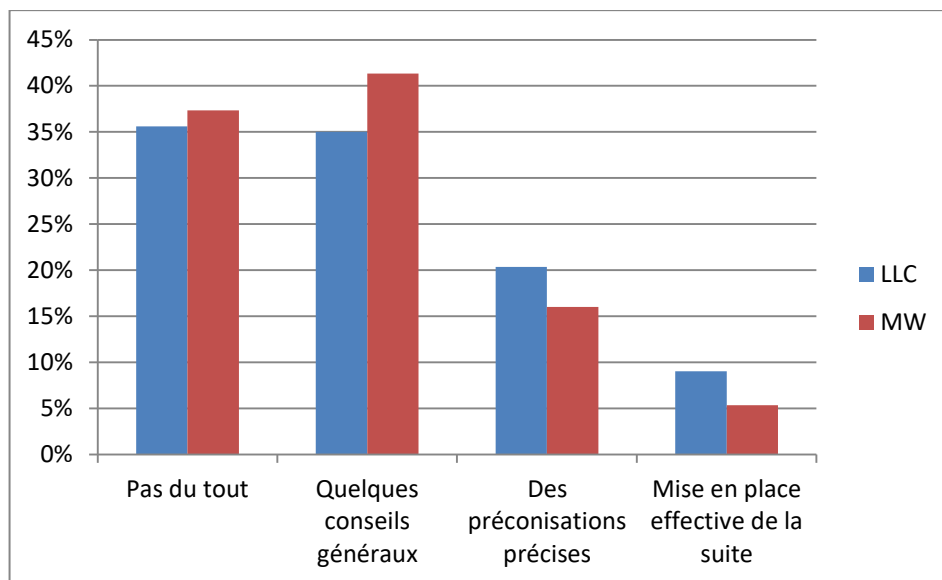


/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Pour les cas où il y a eu hospitalisation il n'y a quasiment jamais eu de difficulté à suivre un autre traitement ou à avoir ses proches à ses côtés.

Q63. Quand vous avez quitté l'hôpital, les médecins et/ou les infirmières se sont-ils préoccupés de l'aide dont vous auriez besoin à votre domicile ?

	LLC	LLC	MW	MW
Pas du tout	36%	63	37%	28
Quelques conseils généraux	35%	62	41%	31
Des préconisations précises	20%	36	16%	12
Mise en place effective de la suite	9%	16	5%	4



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/ 177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

On aborde ici un aspect très important, c'est « La relation Hôpital/Ville ».

Le constat est mitigé ; ce n'est pas inexistant, mais le peu de préoccupation extra-hospitalière au cours de l'annonce laissait présager une telle réponse.

On comprend que la préoccupation existe, mais qu'elle reste souvent embryonnaire.

Il ne semble pas que ce soit de volonté délibérée, mais l'organisation générale d'une telle liaison n'existe pas.

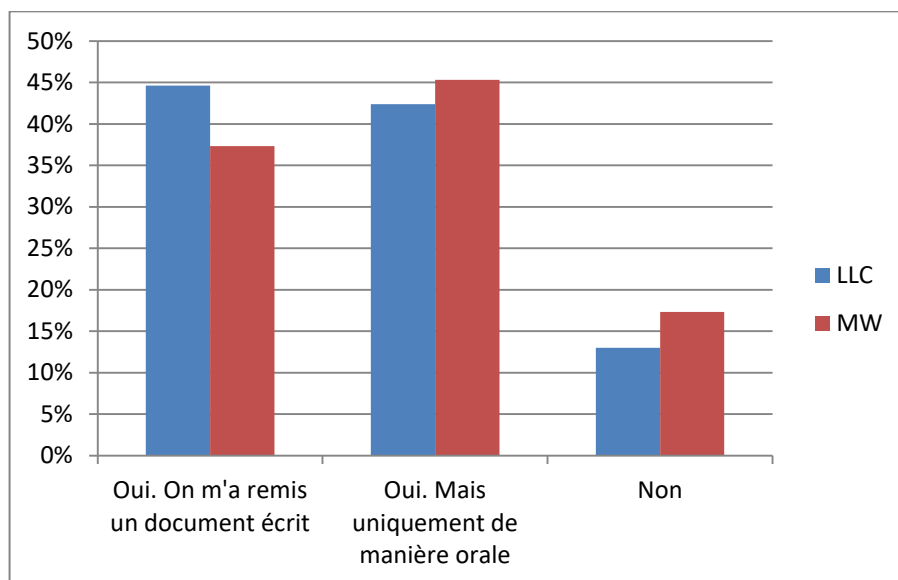
Pourtant, nous vivons la révolution de l'ambulatoire et il est impératif qu'il n'y ait plus discontinuité dans le suivi du malade.

En fait, dans les commentaires peu nombreux (20 commentaires) détaillant la mise en place d'une suite, il s'agit de :

- Présence d'une tierce personne (cité une seule fois),
- Appel du VSL (ambulance-Véhicule Sanitaire Léger) pour le retour à domicile,
- Délivrance d'une ordonnance pour une prise de médicaments après le retour à domicile,
- Fourniture d'un N° de téléphone à appeler en cas de problème,
- Ordonnance pour une perfusion mensuelle.

Q64. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire après votre départ ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui. On m'a remis un document écrit	45%	79	37%	28
Oui. Mais uniquement de manière orale	42%	75	45%	34
Non	13%	23	17%	13



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/ 177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Tous les patients n'ont pas la capacité à mémoriser des recommandations orales qui seront probablement oubliées après quelques semaines.

Réagir vite à certains effets secondaires peut être vital.

Ces consignes doivent être remises sous une forme écrite. C'est une quasi-ordonnance.

Cela est fait correctement dans 45% des cas, c'est donc possible. Il faut que ce soit la procédure générale.

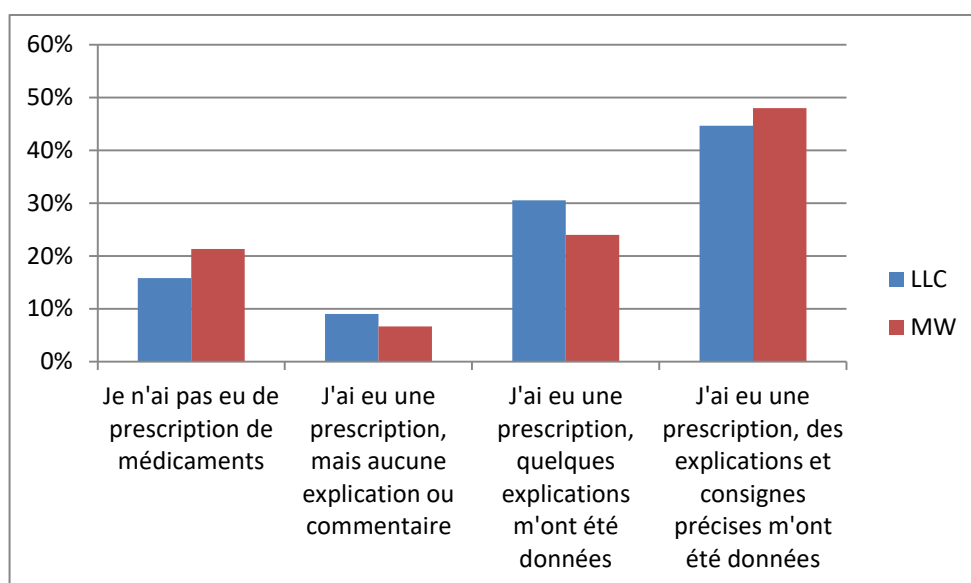
Ce résultat confirme l'importance de la lettre de sortie remise au patient quand il quitte le service comme le précise l'Article R1112-1-2 du CSP :

« Lors de la sortie de l'établissement de santé, une lettre de liaison, rédigée par le médecin de l'établissement qui l'a pris en charge, est remise au patient par ce médecin, ou par un autre membre de l'équipe de soins mentionnée au 1° de l'article L. 1110-12 qui l'a pris en charge, et qui s'assure que les informations utiles à la continuité des soins ont été comprises. »

Q65. Quand vous avez quitté l'hôpital, on vous a probablement prescrit de prendre pendant quelques semaines, voire quelques mois des médicaments.

Vous a-t-on bien expliqué leur rôle et l'importance de bien les prendre ?

	LLC	LLC	MW	MW
Je n'ai pas eu de prescription de médicaments	16%	28	21%	16
J'ai eu une prescription, mais aucune explication ou commentaire	9%	16	7%	5
J'ai eu une prescription, quelques explications m'ont été données	31%	54	24%	18
J'ai eu une prescription, des explications et consignes précises m'ont été données	45%	79	48%	36



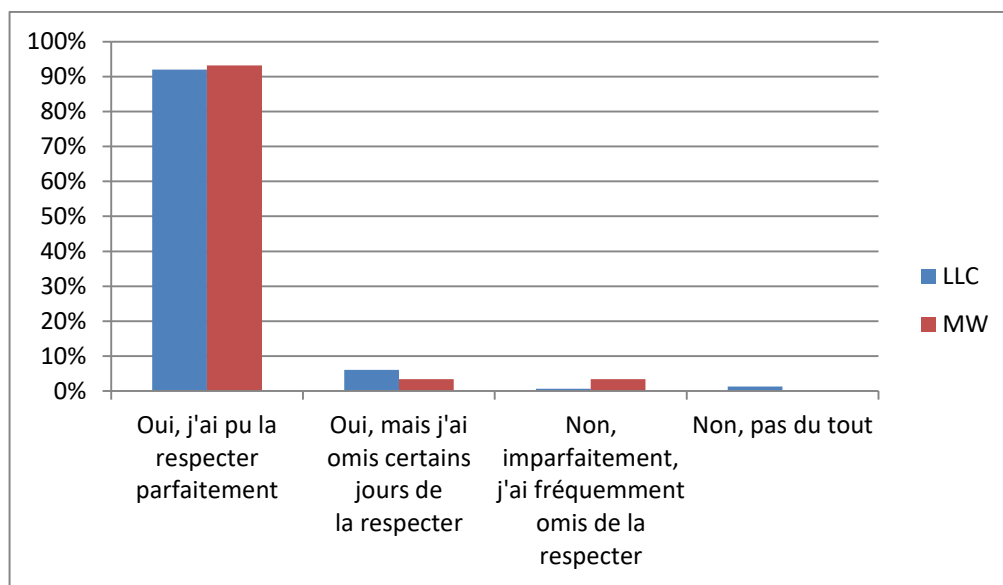
/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/ 177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Pour les personnes ayant eu une prescription, le constat est identique au cas précédent si ce n'est qu'il s'agit là d'une véritable ordonnance.

Conclusions identiques.

Q66. Avez-vous bien suivi cette prescription ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, j'ai pu la respecter parfaitement	92%	137	93%	55
Oui, mais j'ai omis certains jours de la respecter	6%	9	3%	2
Non, imparfaitement, j'ai fréquemment omis de la respecter	1%	1	3%	2
Non, pas du tout	1%	2	0%	0



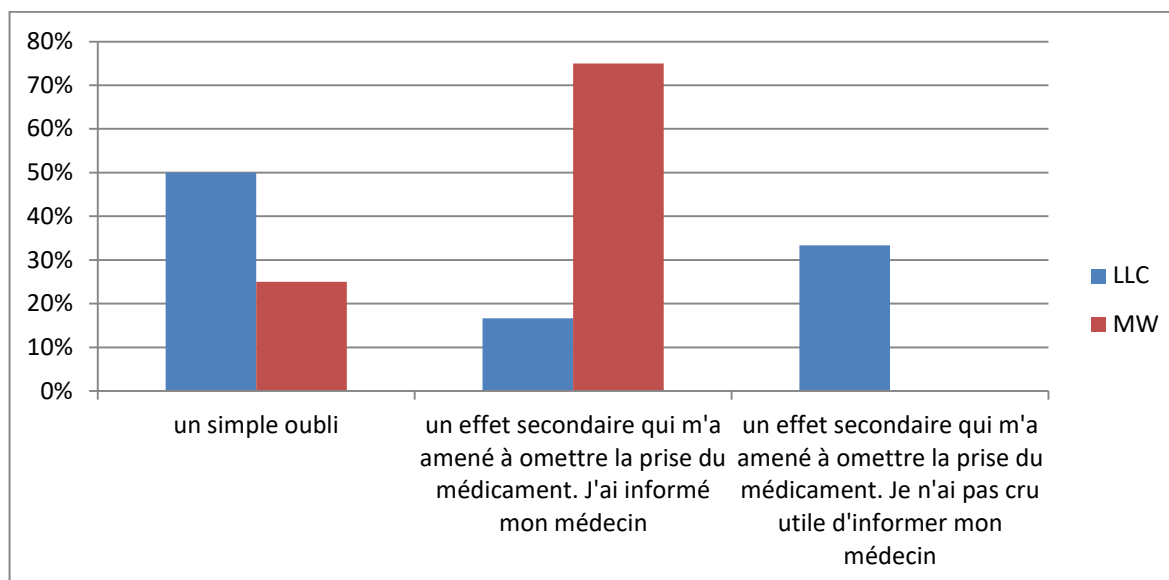
/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Les patients déclarent dans leur quasi-unanimité avoir bien respecté la prescription. C'est assez normal car après l'épreuve qu'a représenté le traitement, on essaye de mettre toutes les chances de son côté pour ne pas affronter de nouvelles vicissitudes.

Q67. Le non-respect de la prescription était dû à :

Uniquement rempli par ceux qui n'ont pas pu suivre la prescription.

	LLC	LLC	MW	MW
un simple oubli	50%	6	25%	1
un effet secondaire qui m'a amené à omettre la prise du médicament. J'ai informé mon médecin	17%	2	75%	3
un effet secondaire qui m'a amené à omettre la prise du médicament. Je n'ai pas cru utile d'informer mon médecin	33%	4	0%	0



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/non-respect prescription/12+4 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Quand on analyse les causes sur un nombre aussi restreint de cas (16 au total), il est difficile de prétendre à une vérité statistique. Mais on peut caractériser les types de cause :

- Le simple oubli
- L'effet secondaire qui oblige à suspendre au moins momentanément une des composantes de la prescription ; par exemple le vomissement est cité deux fois.

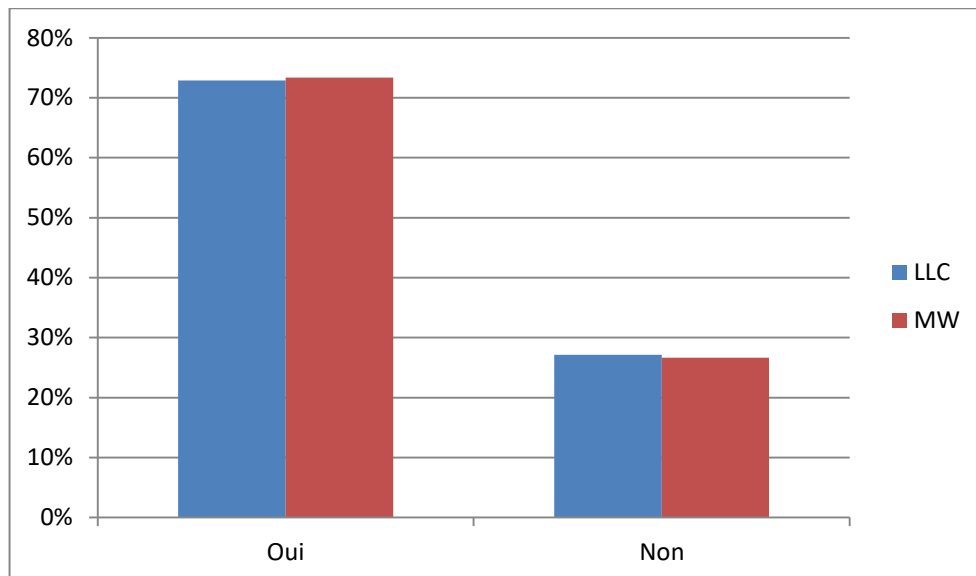
Dans chacun des cas il ne s'agit pas d'une volonté délibérée d'ignorer la prescription.

Notons qu'il faudrait bien préciser au patient que toute interruption significative motivée par un effet secondaire devrait être immédiatement signalée à l'hématologue.

Q68. Quand vous quittez l'hôpital, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous est-il proposé ?

Ces chiffres concernent de nouveau toutes les personnes traitées à l'hôpital

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	73%	129	73%	55
Non	27%	48	27%	20



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Ce « oui » à plus de 70% est réconfortant.

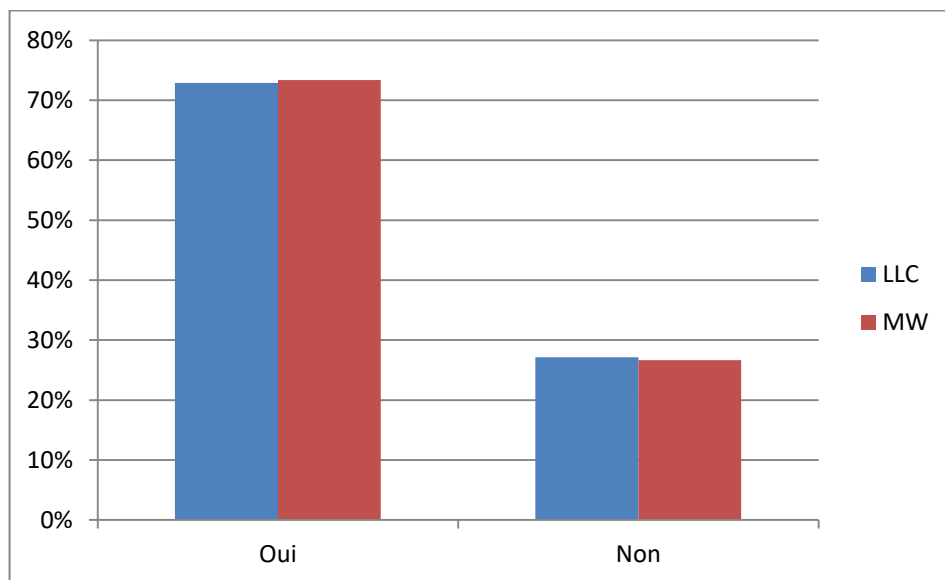
Un suivi est indispensable au moins pendant quelques mois jusqu'à stabilisation de l'état du patient qui vient de subir un traitement extrêmement lourd.

Mais sa mise en œuvre généralisée pose plusieurs questions :

- Comment articuler ce suivi entre médecine de ville et médecine hospitalière,
- Comment utiliser les moyens techniques nouveaux de la manière la plus efficace et la plus souple,
- Comment ne pas laisser chaque établissement hospitalier devoir inventer, tester et industrialiser en ordre dispersé un tel dispositif,
- Comment avoir une maîtrise du coût de ce dispositif de suivi continu avec l'ambition que celui-ci soit finalement plus économique qu'un processus non planifié qui ne réagirait qu'à l'occasion d'incidents ou d'accidents de santé (en risquant une comparaison pour être mieux compris : Mieux vaut surveiller et entretenir régulièrement ce matériel délicat et complexe qu'est « le corps humain » que réagir à la panne).

Q69. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	73%	129	73%	55
Non	27%	48	27%	20



/Le traitement en hospitalisation (mode 1)/ 177+75 réponses des patients ayant eu leur traitement à l'hôpital

Le taux de 70% semble à première vue important.

Mais comment peut-on accepter que ce ne soit pas 100%.

L'organisation de la médecine en France a fait choisir et déclarer par chaque patient un médecin traitant.

A priori, c'est lui qui pourra être en première ligne lors d'un événement de santé imprévu. Il est donc indispensable qu'il puisse trouver dans le dossier de son patient les informations lui permettant de réagir avec pertinence, efficacité et sécurité. En particulier, il sera plus à même de décider s'il doit prendre contact avec le service d'hématologie de l'hôpital ayant effectué le traitement.

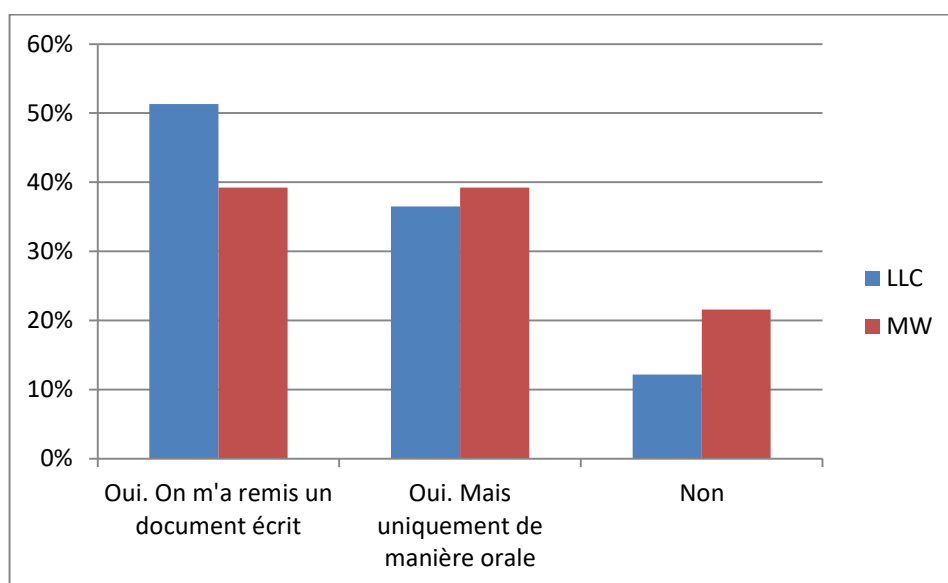
En fait, on retrouve ici la problématique du dossier médical du patient. Tant qu'il n'existera pas, on est condamné à mettre en place un coûteux système d'échange d'informations entre professionnels de santé.

Chapitre 11 : Le traitement à domicile ou mixte (Mode 2 et 3)

Attention, il s'agit maintenant d'étudier les réponses des patients traités uniquement à domicile ou parfois hôpital et surtout domicile.

Q70. Au début du traitement, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui. On m'a remis un document écrit	51%	97	39%	20
Oui. Mais uniquement de manière orale	37%	69	39%	20
Non	12%	23	22%	11



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Par rapport au cas précédent, cette question est encore plus importante.

Dans le cas précédent, après un traitement sévère administré à l'hôpital, la prescription à suivre à domicile est beaucoup plus légère et n'a pas vocation à durer indéfiniment.

Ici, c'est au contraire le traitement principal qui est pris à domicile et cela à vie (au moins dans l'état actuel des traitements).

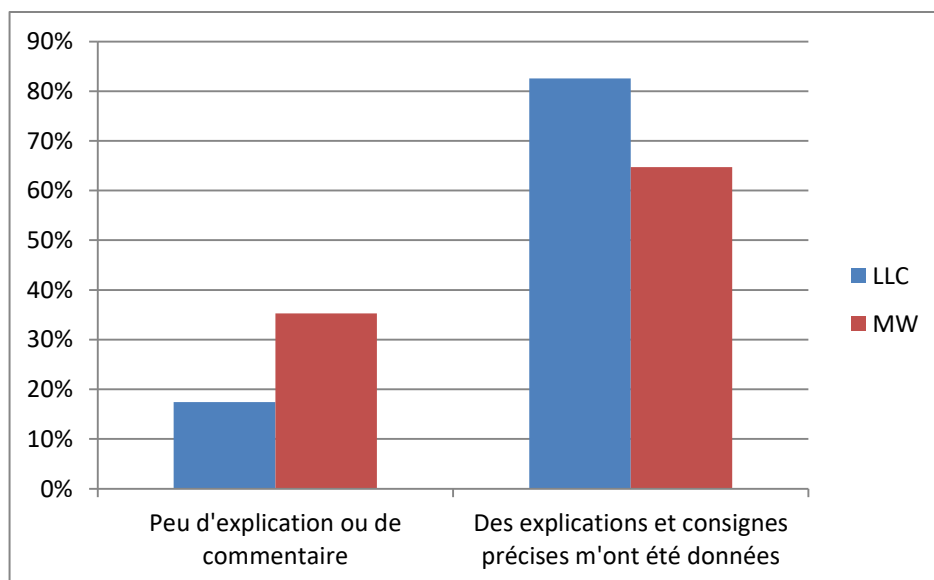
Donc des effets secondaires probables, sinon certains, vont survenir. La réaction du malade, puis éventuellement de son médecin traitant devra être rapide et sélective. La remontée de l'alerte, l'escalade vers le service d'hématologie devront avoir été prévues.

Une consigne orale, le détail des symptômes à surveiller, les coordonnées des services à joindre 7/7-24/24 doivent être fournies sous forme écrite, sinon ces données deviendront d'abord confuses, puis seront rapidement oubliées.

Q71. Vous avez reçu une prescription vous imposant de prendre de manière continue des médicaments.

Vous a-t-on bien expliqué leur rôle et l'importance de bien les prendre ?

	LLC	LLC	MW	MW
Peu d'explication ou de commentaire	17%	33	35%	18
Des explications et consignes précises m'ont été données	83%	156	65%	33



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Quand on prend en compte l'intérêt vital pour le patient et le coût des traitements pour la société, le respect du traitement est d'une importance capitale.

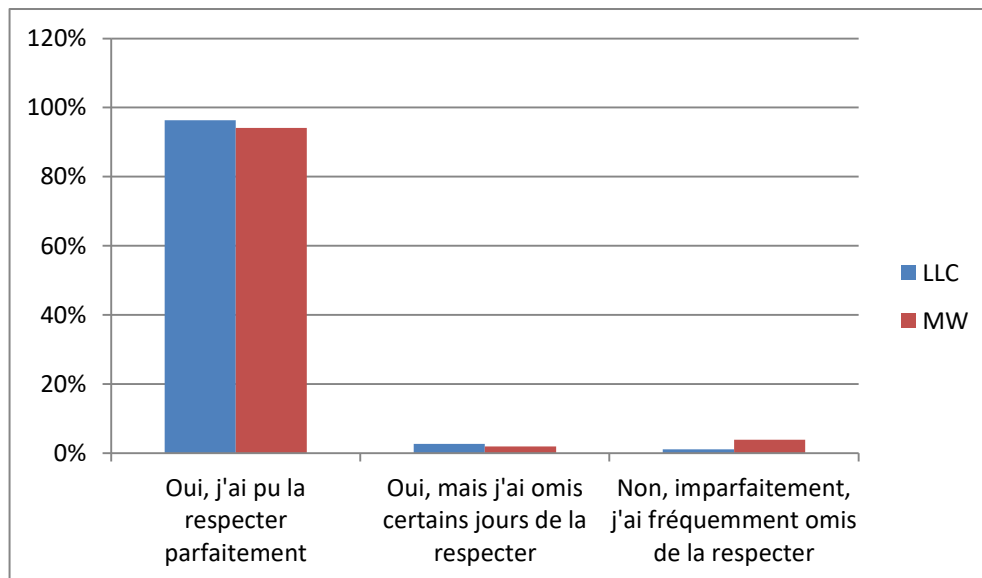
Il est donc indispensable que des explications et consignes précises soient données.

C'est très souvent le cas. Il faut se réjouir du professionnalisme largement majoritaire, mais il faut en même temps changer l'état d'esprit de ceux qui pensent que le malade n'a besoin que de quelques explications succinctes (cela même si c'est dû à une certaine inattention de sa part).

Il faut lui donner de manière très formelle et solennelle ces consignes.

Q72. Avez-vous bien suivi cette prescription ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, j'ai pu la respecter parfaitement	96%	182	94%	48
Oui, mais j'ai omis certains jours de la respecter	3%	5	2%	1
Non, imparfaitement, j'ai fréquemment omis de la respecter	1%	2	4%	2



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Il s'agit ici d'un traitement de très longue durée puisqu'a priori il doit se prendre à vie.

Cela pourrait induire progressivement une négligence dans le bon respect de la prise du traitement, surtout s'il est efficace car le patient peut avoir le sentiment de retour total à la normale.

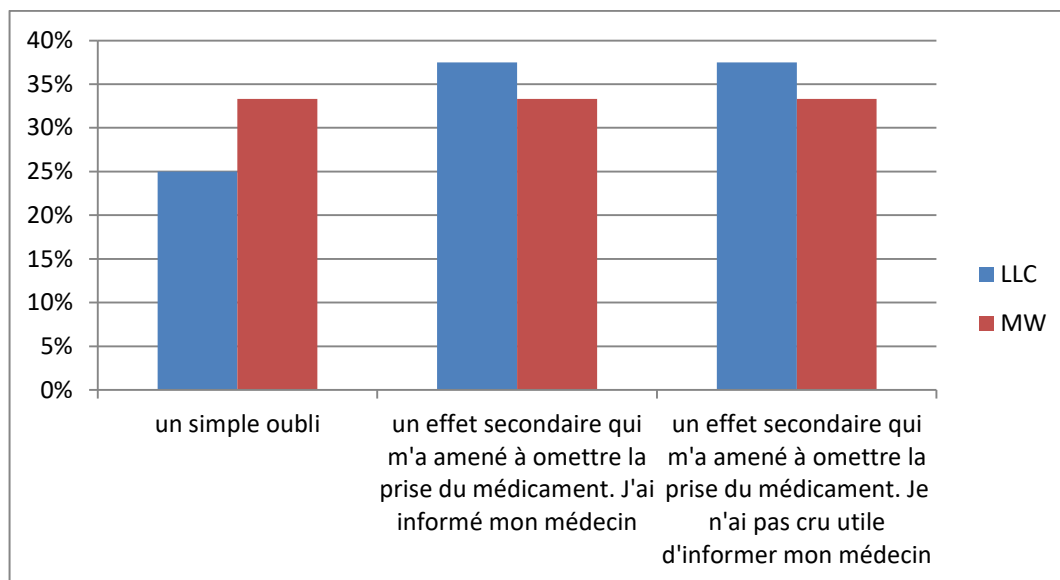
Fort heureusement il semble qu'il n'en soit rien.

Q73. Le non-respect de la prescription était dû à :

Uniquement rempli par ceux qui n'ont pas pu suivre la prescription.

	LLC	LLC	MW	MW
un simple oubli	25%	2	33%	1
un effet secondaire qui m'a amené à omettre la prise du médicament. J'ai informé mon médecin	38%	3	33%	1
un effet secondaire qui m'a amené à omettre la prise du médicament. Je n'ai pas cru utile d'informer mon médecin	38%	3	33%	1

8+3 réponses des patients n'ayant pu respecter la prescription



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ non-respect prescription/8+3 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Rappelons les mêmes commentaires qu'à la question 67 :

Quand on analyse les causes sur un nombre aussi restreint de cas (11 au total), il est difficile de prétendre à une vérité statistique. Mais on peut caractériser les types de cause :

- Le simple oubli
- L'événement ponctuel qui fait suspendre une journée le traitement (exemple : pendant un long trajet)
- L'effet secondaire qui oblige à suspendre au moins momentanément une des composantes de la prescription.

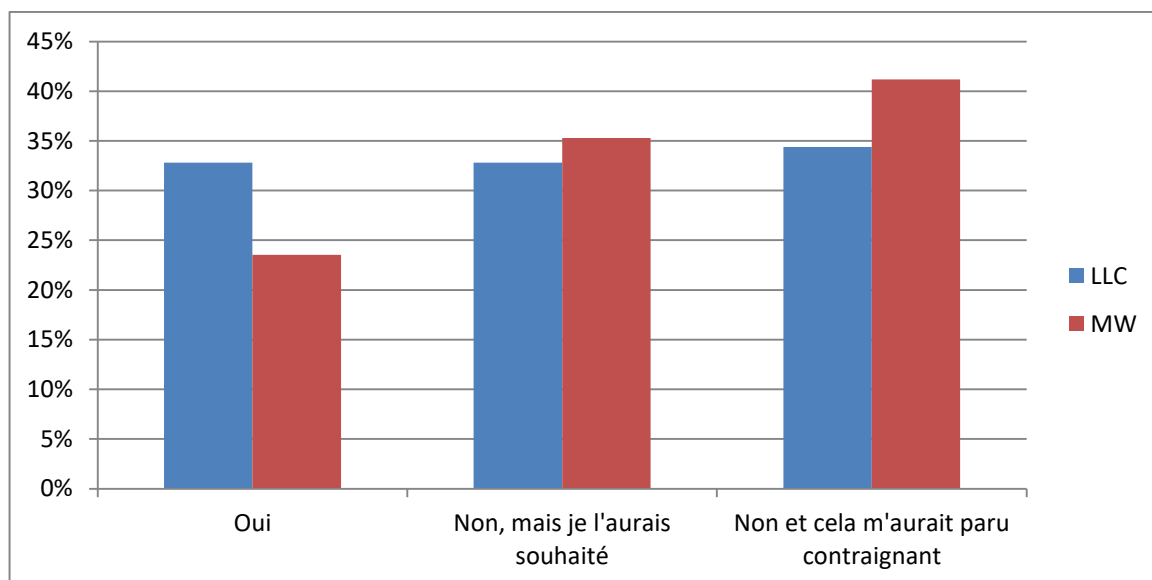
Dans aucun des cas il ne s'agit d'une volonté délibérée de ne pas suivre la prescription.

Notons qu'il faudrait indiquer au patient que toute interruption significative à cause d'un effet secondaire doit être signalée à l'hématologue.

Q74. Lors de la mise en place de ce traitement, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous a-t-il été proposé ?

De nouveau tous ceux traités principalement à domicile

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	33%	62	24%	12
Non, mais je l'aurais souhaité	33%	62	35%	18
Non et cela m'aurait paru contraignant	34%	65	41%	21



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

La même question posée à la question 68 pour les personnes ayant eu leur traitement à l'hôpital avait recueilli plus de 70% de « oui ».

Ici, de manière surprenante c'est 33% pour la LLC et 24% pour la MW.

On remarque d'abord que plus de 30% l'aurait souhaité.

La dernière partie des patients (34% pour la LLC et 41% pour la MW) ont peur que ce soit une contrainte.

Toutefois, par rapport aux risques du traitement et à son coût, ce devrait être une obligation pour le patient de s'y soumettre.

Pour le rendre acceptable pour le personnel de santé comme pour le patient il faut un suivi intelligent.

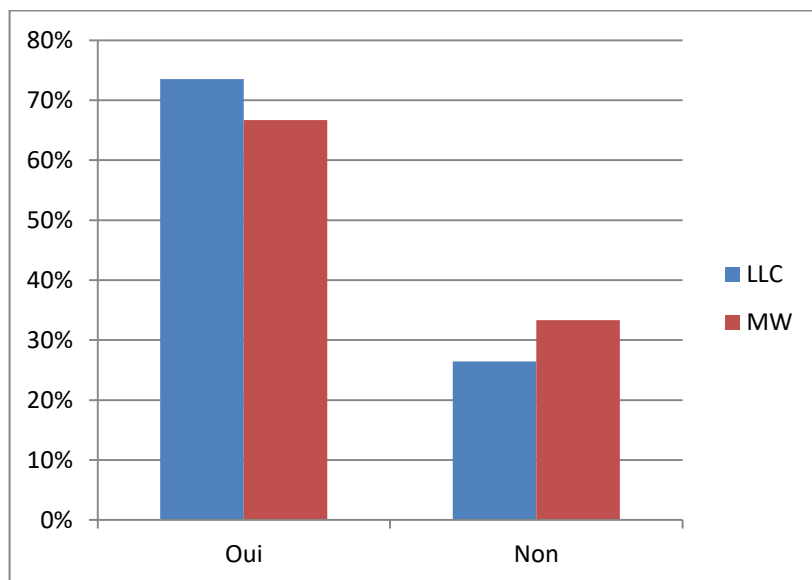
Cela signifie entre autres :

- Commencer par un suivi étroit avant d'alléger le dispositif par un suivi moins détaillé et moins fréquent,
- Utilisation de toutes les technologies nouvelles (smartphone, internet, objets connectés...) pour que la gestion en soit économique et simple.

Il y a là un domaine d'expérimentations à évaluer et surtout de solutions à mettre en œuvre, courageusement.

Q75. Lors de la mise en place de ce traitement, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui	74%	139	67%	34
Non	26%	50	33%	17



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Rappelons les mêmes commentaires qu'à la question 69 :

Le taux de 70% semble à première vue important.

Mais comment peut-on accepter que ce ne soit pas 100%.

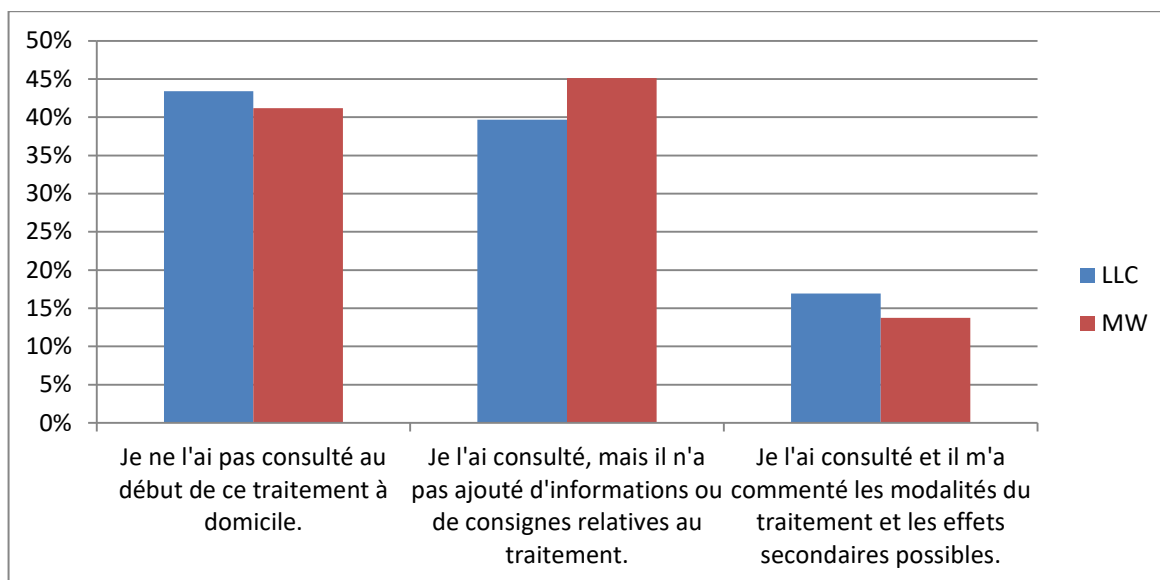
L'organisation de la médecine en France a fait choisir et déclarer par chaque patient un médecin traitant.

A priori, c'est lui qui pourra être en première ligne lors d'un événement de santé imprévu. Il est donc indispensable qu'il puisse trouver dans le dossier de son patient les informations lui permettant de réagir avec pertinence, efficacité et sécurité. En particulier, il sera plus à même de décider s'il doit prendre contact avec le service d'hématologie de l'hôpital ayant effectué le traitement.

En fait, on retrouve ici la problématique du dossier médical du patient. Tant qu'il n'existera pas, on est condamné à mettre en place un coûteux système d'échange d'informations entre professionnels de santé.

Q76. Concernant votre médecin généraliste :

	LLC	LLC	MW	MW
Je ne l'ai pas consulté au début de ce traitement à domicile.	43%	82	41%	21
Je l'ai consulté, mais il n'a pas ajouté d'informations ou de consignes relatives au traitement.	40%	75	45%	23
Je l'ai consulté et il m'a commenté les modalités du traitement et les effets secondaires possibles.	17%	32	14%	7



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Plus de 40% n'ont pas été consultés au début de ce traitement.

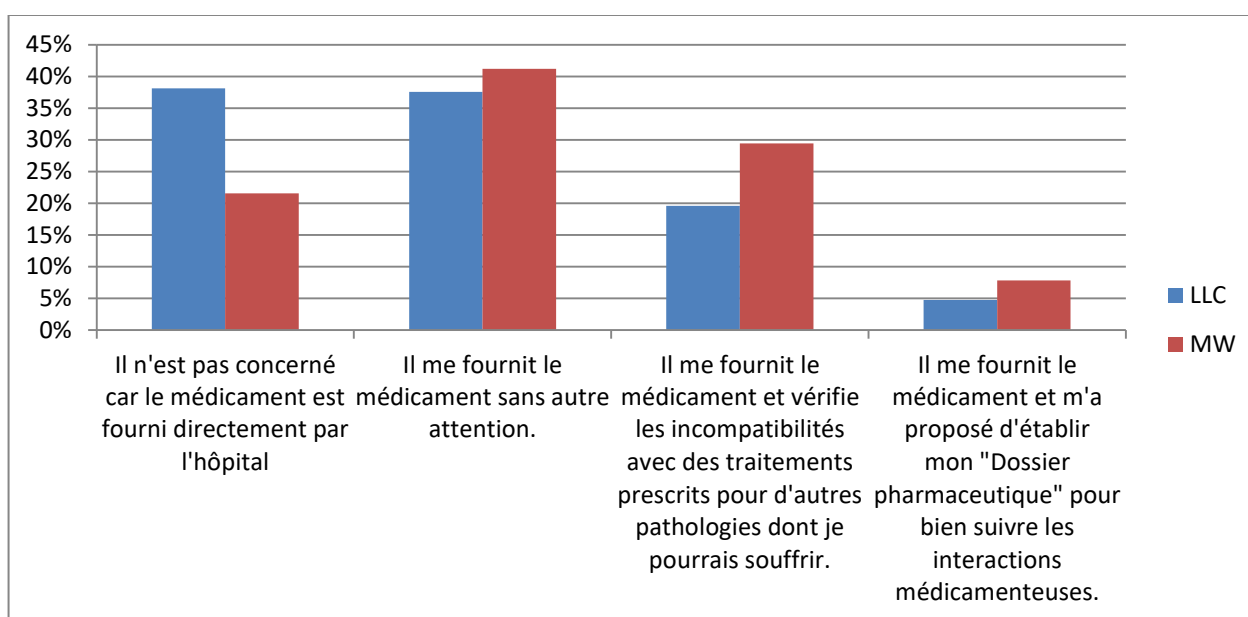
Il serait certainement utile de le préconiser systématiquement, avant tout pour que le médecin soit ensuite à même de réagir soit sur les alertes liées à la maladie et à son traitement, soit à d'autres pathologies qui pourraient conditionner les traitements possibles.

Le fait que le médecin traitant n'ait que rarement ajouté des informations ou des consignes, semble assez logique car le médecin traitant ne peut raisonnablement être un connaisseur de tous les nouveaux traitements. Son rôle serait à ce niveau plus de commenter et d'expliquer le document remis par l'hôpital (dont on a vu qu'il n'existait actuellement pas systématiquement).

Il y a sans doute là un effort pédagogique à entreprendre de la part de l'hématologue à la faveur de sa lettre de liaison mais aussi de la part de la SFH (Société Française d'Hématologie) qui pourrait promouvoir des modalités de formation validée en ligne (MOOC) ouvrant droit au DPC (Développement Professionnel Continu auquel sont soumis obligatoirement les médecins).

Q77. Concernant votre pharmacien de proximité :

	LLC	LLC	MW	MW
Il n'est pas concerné car le médicament est fourni directement par l'hôpital	38%	72	22%	11
Il me fournit le médicament sans autre attention.	38%	71	41%	21
Il me fournit le médicament et vérifie les incompatibilités avec des traitements prescrits pour d'autres pathologies dont je pourrais souffrir.	20%	37	29%	15
Il me fournit le médicament et m'a proposé d'établir mon "Dossier pharmaceutique" pour bien suivre les interactions médicamenteuses.	5%	9	8%	4



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

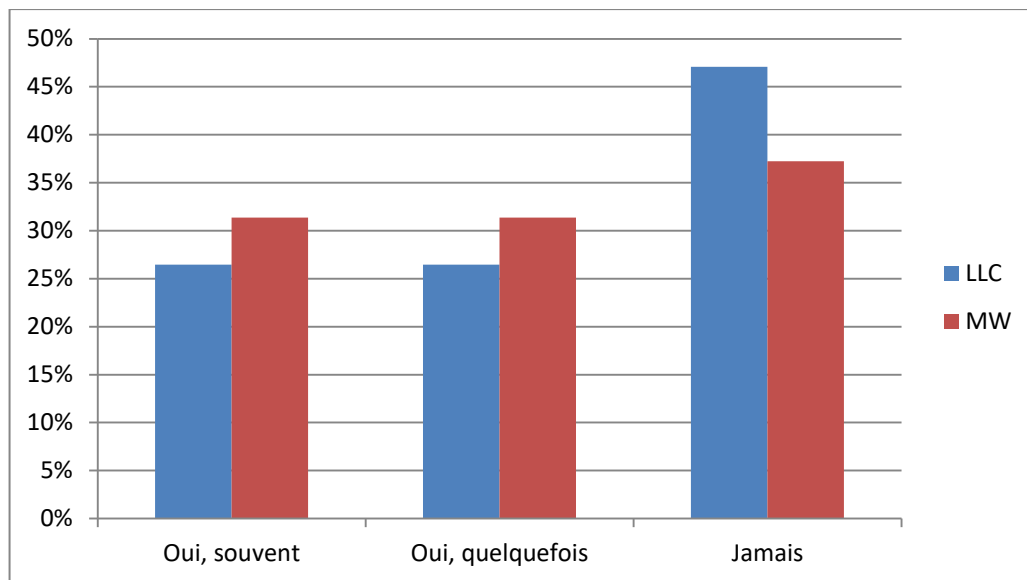
Les réponses montrent qu'il y a un vrai problème dans environ 40% des cas.
C'est beaucoup alors que c'est une des missions fondamentales du pharmacien.

Félicitons ceux qui le font et encore plus ceux qui prennent soin d'établir le « Dossier pharmaceutique ». Dans ce domaine il est étonnant que sa constitution n'en soit pas automatisée et systématique dans la mesure où la quasi-totalité de ces informations ont déjà la Sécurité Sociale comme destinataire.

Il faudrait également que l'Ordre des pharmaciens fasse la promotion du « Dossier pharmaceutique ». Mais il y a aussi un effort pour la compatibilité du « Dossier pharmaceutique » avec le système d'information de chaque hôpital. Cet effort est fondamental pour garantir la compatibilité des médicaments prescrits.

Q78. Concernant les soins infirmiers à domicile : Avez-vous eu besoin d'une infirmière pour vos soins de LLC ou MW à domicile ?

	LLC	LLC	MW	MW
Oui, souvent	26%	50	31%	16
Oui, quelquefois	26%	50	31%	16
Jamais	47%	89	37%	19



/Le traitement à domicile ou mixte (mode 2 et 3)/ 189+51 réponses des patients ayant eu leur traitement à domicile

Le recours régulier à des soins infirmiers est significatif (26% pour la LLC et 31% pour la MW), cela accentue le besoin d'une bonne articulation entre ce personnel de santé et l'hôpital.

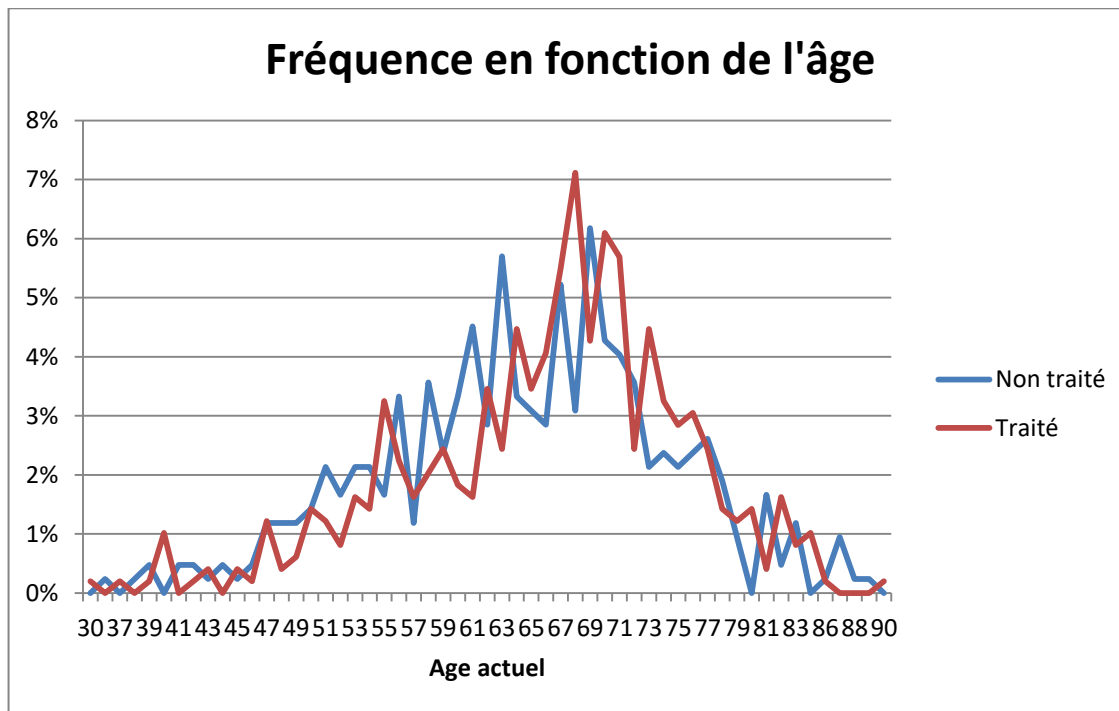
Les professionnels paramédicaux (tout particulièrement les infirmières) sont des observateurs importants pour voir chez leurs malades les évolutions ou les événements anormaux à porter à la connaissance soit du médecin traitant, soit du service hématologie.

Chapitre 12 : Suivi et Qualité de Vie - Généralités

Ce chapitre comporte les réponses de la **totalité des patients ayant répondu à l'enquête**.

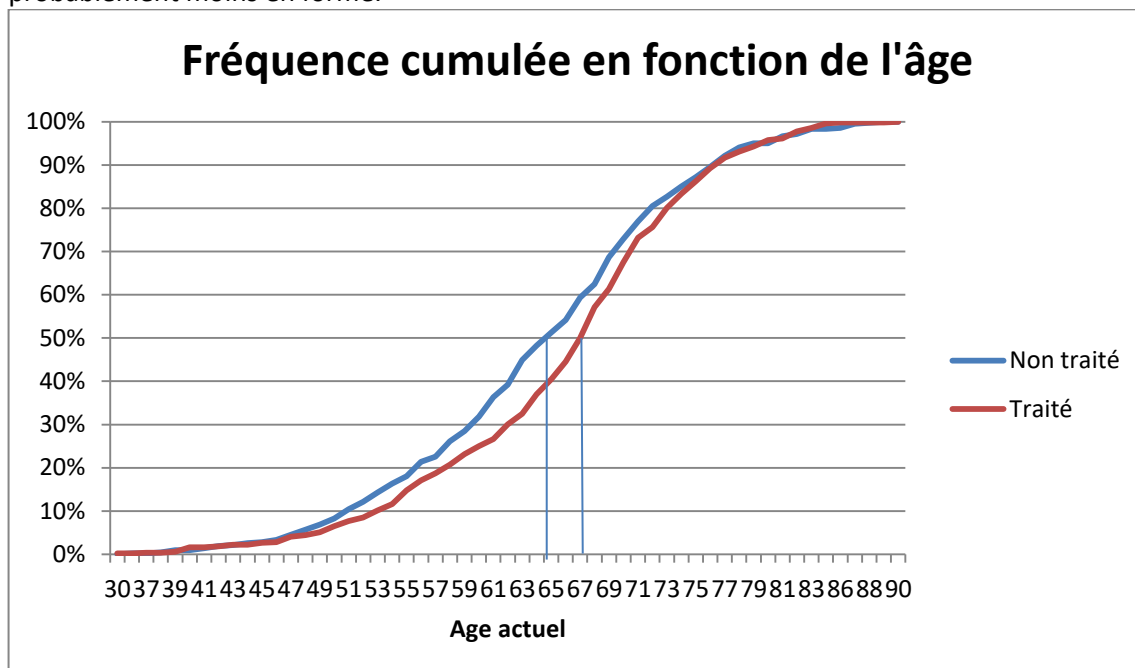
Toutefois il apparaît désormais plus pertinent de distinguer les « **traités** » des « **non traités** » car l'analyse statistique montre en général qu'il n'existe pas de différence significative entre LLC et MW.

Il y a 421 réponses de patients **non traités** et 492 réponses de patients **traités**.



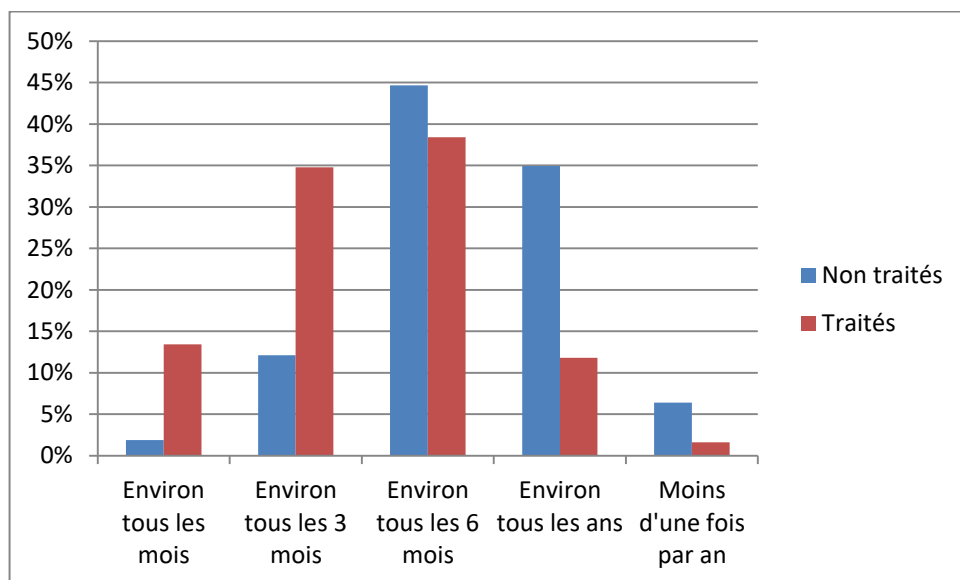
Il a paru indispensable avant d'analyser le vécu des malades de déterminer si l'âge des « Non traités » et l'âge des « Traités » était le même, c'est l'objet du tableau ci-dessus qui semble montrer que c'est le cas.

Cependant, en utilisant les mêmes chiffres en cumulé, on met en évidence le fait que les traités sont en moyenne légèrement plus âgés. Par exemple, la médiane des « Non traités » est à 65 ans et celle des « Traités » à 67 ans. Cette différence se ressentira dans les questions suivantes puisqu'en moyenne les « Traités » sont plus âgés, donc probablement moins en forme.



Q79. A quelle fréquence consultez-vous régulièrement votre hématologue ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Environ tous les mois	2%	8	13%	66
Environ tous les 3 mois	12%	51	35%	171
Environ tous les 6 mois	45%	188	38%	189
Environ tous les ans	35%	147	12%	58
Moins d'une fois par an	6%	27	2%	8



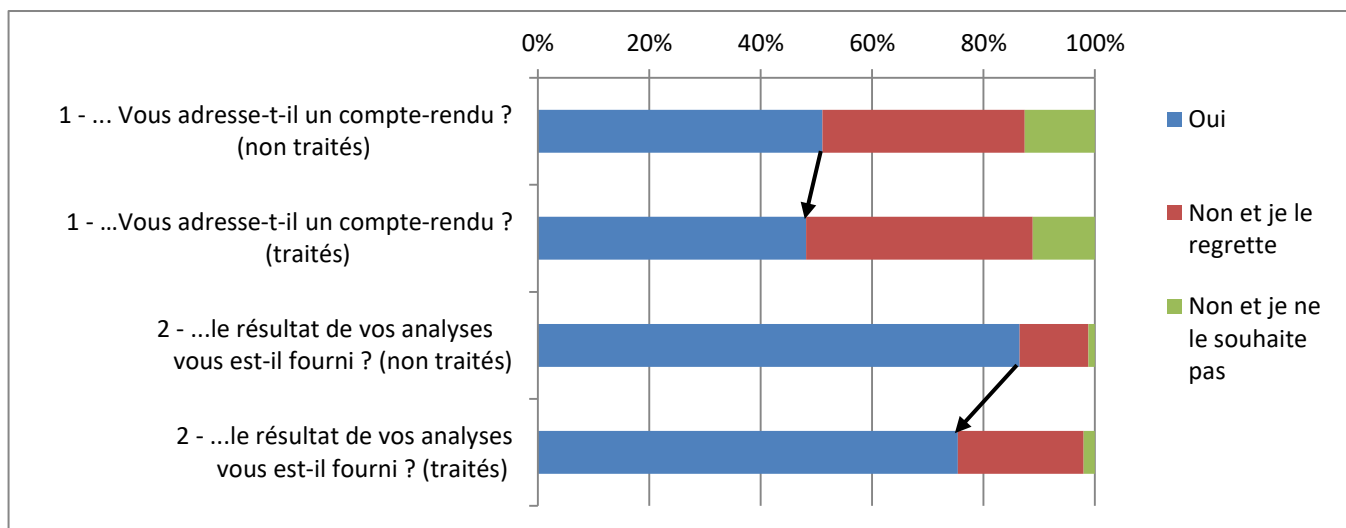
/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

C'est sans surprise que le suivi des personnes non traitées se fait majoritairement tous les 6 mois ou tous les ans alors que celui des personnes traitées se fait tous les 3 mois ou 6 mois.

Cela est lié au fait que ces maladies peuvent ne pas se déclarer pendant longtemps, voire indéfiniment.

Q80. Après chaque rendez-vous périodique de surveillance auprès de votre hématologue...

	Oui		Non et je le regrette		Non et je ne le souhaite pas	
1 - ... Vous adresse-t-il un compte-rendu ? (non traités)	51%	215	36%	153	13%	53
1 - ...Vous adresse-t-il un compte-rendu ? (traités)	48%	237	41%	200	11%	55
2 - ...le résultat de vos analyses vous est-il fourni ? (non traités)	86%	364	12%	52	1%	5
2 - ...le résultat de vos analyses vous est-il fourni ? (traités)	75%	371	23%	111	2%	10



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Comme pour le compte-rendu concernant le diagnostic initial, le compte-rendu des RDV périodiques n'est envoyé qu'une fois sur deux. Avec la possibilité largement répandue de l'envoyer par mail ou de le rendre consultable sur un site sécurisé, il devrait être possible d'approcher les 100%.

Il est surprenant que certains veuillent ne pas le recevoir ! La motivation devrait être recherchée.

À contrario, les analyses sont fournies dans environ 80% des cas et tous les malades semblent demandeurs.

Il y a un paradoxe à trouver des chiffres plus faibles pour les personnes traitées que celles non traitées.

Les résultats ne sont pas toujours remis, mais l'expérience montre que c'est plus un oubli d'en proposer l'édition lors du RDV qu'une stratégie délibérée.

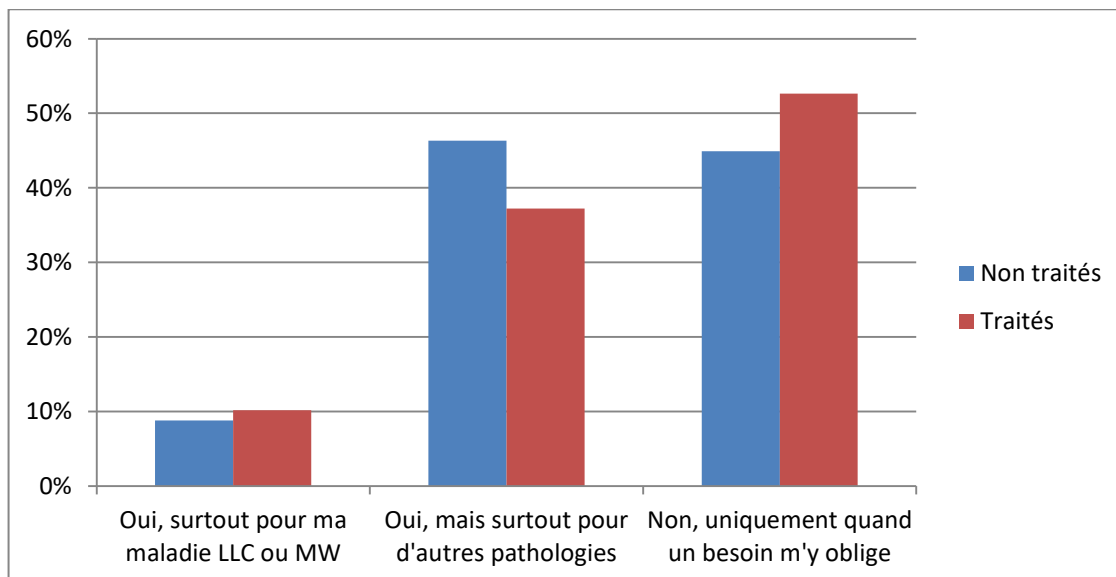
Les analyses concernées étant des documents de faible volume (pas d'imagerie médicale par exemple), il serait simple de les joindre à l'envoi mail du compte-rendu.

Faut-il encore rappeler l'Article R1112-1-2 du CSP:

« Lors de la sortie de l'établissement de santé, une lettre de liaison, rédigée par le médecin de l'établissement qui l'a pris en charge, est remise au patient par ce médecin, ou par un autre membre de l'équipe de soins mentionnée au 1° de l'article L. 1110-12 qui l'a pris en charge, et qui s'assure que les informations utiles à la continuité des soins ont été comprises. »

Q81. Consultez-vous régulièrement votre médecin généraliste ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Oui, surtout pour ma maladie LLC ou MW	9%	37	10%	50
Oui, mais surtout pour d'autres pathologies	46%	195	37%	183
Non, uniquement quand un besoin m'y oblige	45%	189	53%	259



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

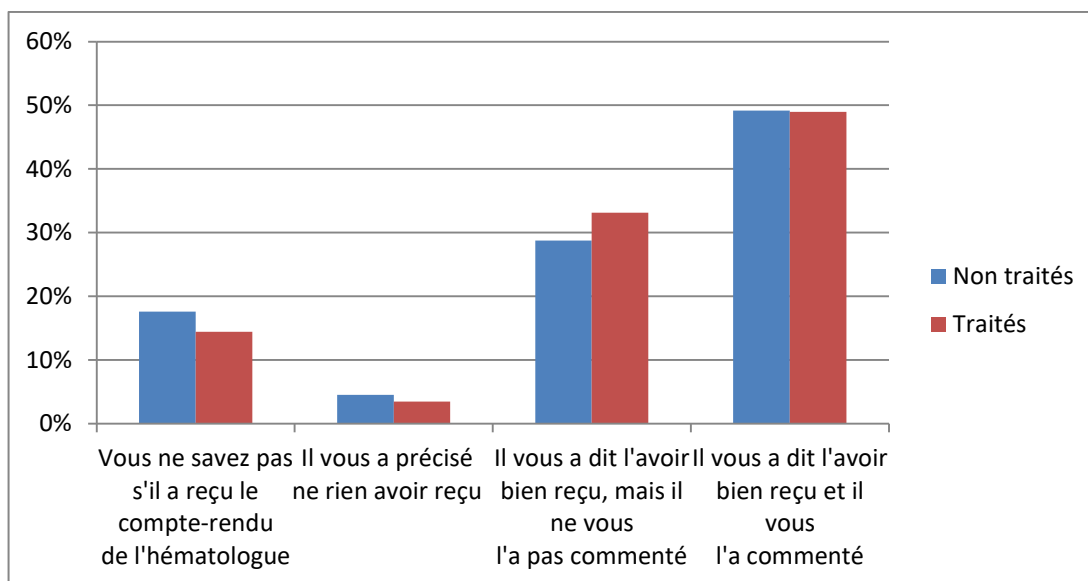
On peut en conclure qu'environ 50% des personnes ont un comportement identique aux personnes en bonne santé : elles ne vont chez leur médecin traitant qu'en cas d'un événement de santé inattendu. 40% y vont pour une autre pathologie. Il ne reste que 10% qui le rencontrent pour leur LLC ou MW.

Leur maladie chronique LLC ou MW n'apparaît donc que rarement au centre de leur comportement vis-à-vis de leur médecin traitant.

Pourtant, en cas « d'incident », le médecin traitant reste le premier recours et il importe qu'il soit au fait de la maladie et de son éventuel traitement (voir Q76 et Q88).

Q82. Concernant votre médecin généraliste :

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Vous ne savez pas s'il a reçu le compte-rendu de l'hématologue	18%	74	14%	71
Il vous a précisé ne rien avoir reçu	5%	19	3%	17
Il vous a dit l'avoir bien reçu, mais il ne vous l'a pas commenté	29%	121	33%	163
Il vous a dit l'avoir bien reçu et il vous l'a commenté	49%	207	49%	241



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Il n'y a pas de différences significatives entre traités et non traités.

Dans 80% des cas le patient a confirmation qu'il a bien été reçu par son médecin traitant.

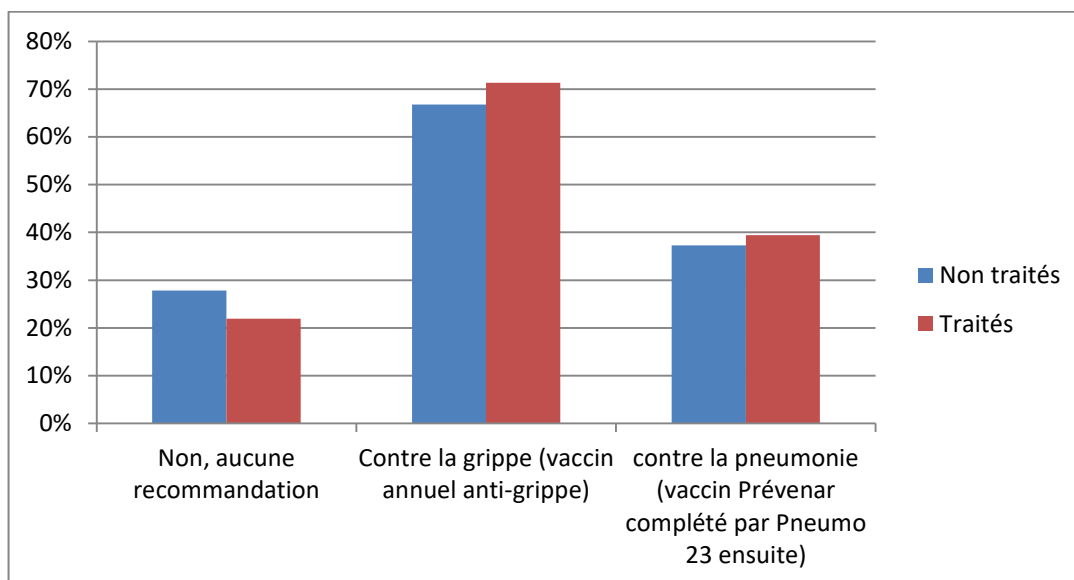
Un commentaire même simple serait le bienvenu pour voir si le patient a bien interprété les conclusions du compte-rendu.

C'est le message qu'il faudrait faire passer de manière générale aux généralistes.

Plus simplement l'association pourrait expliquer à ses adhérents qu'il est normal de réclamer des commentaires sur ce compte-rendu lors de la consultation même si le motif n'en est pas la LLC ou MW.

Q83. Votre hématologue ou votre médecin généraliste vous a-t-il incité à vous faire vacciner ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Non, aucune recommandation	28%	117	22%	108
contre la grippe (vaccin annuel anti-grippe)	67%	281	71%	351
contre la pneumonie (vaccin Prévenar complété par Pneumo 23)	37%	157	39%	194



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Il s'agit ici de recommandations ; la vaccination elle-même peut être conditionnée par la situation du système immunitaire du patient.

Dans tous les cas on s'attendrait à ce que l'opportunité de la vaccination soit évoquée.

Plus de 20% de réponses négatives est anormal.

Quant à la vaccination Prévenar (tous les 3 à 5 ans), la LLC et la MW devrait automatiquement y inciter.

Pneumo23 est conseillé en complément pour la LLC.

En matière de vaccination il y a des progrès importants à faire. Pour les malades l'absence de vaccination peut se révéler vital.

Les autres vaccinations citées sont :

- L'hépatite B

- Le tétanos

- L'ACT HIB, vaccin indiqué dans la prévention d'infections invasives (méningites, septicémies, arthrites...)

- La rougeole

- La varicelle

Le vaccin anti-grippe homéopathique est cité, mais peut-il avoir un effet réel ?

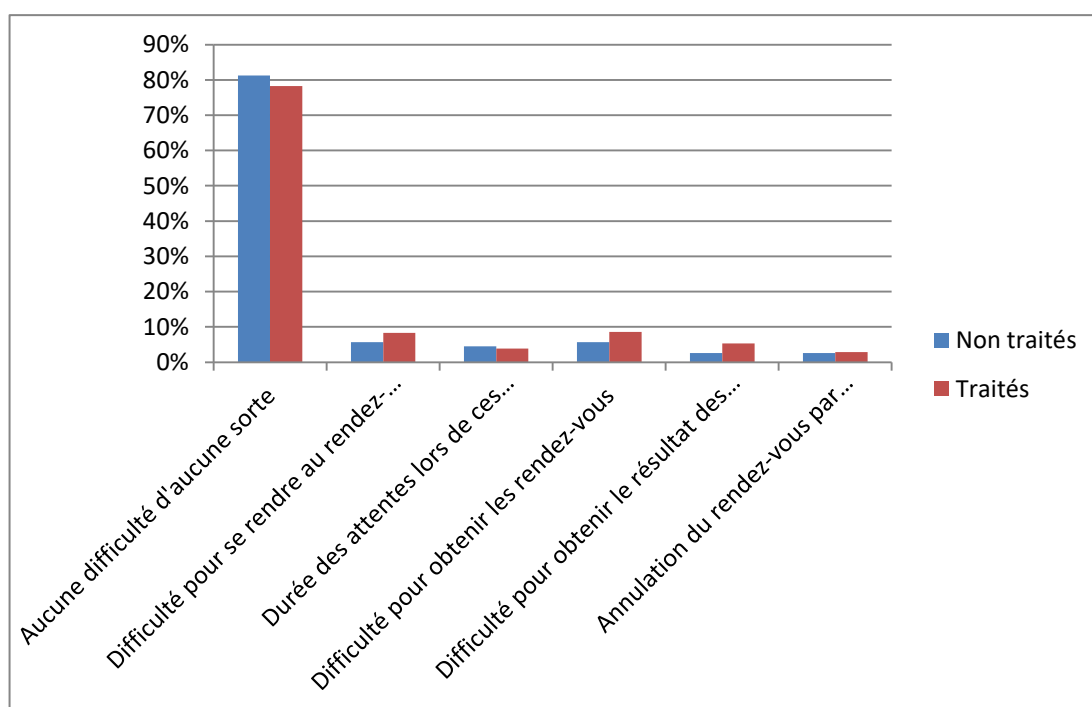
Un commentaire indique que le Pneumo23 n'est plus disponible, en fait il faut que le pharmacien le demande en justifiant le besoin car ce vaccin existe en volume limité.

Il est exact qu'il faut éviter les vaccins à virus vivant atténué tel celui contre la Fièvre jaune.

Q84. Avez-vous rencontré des difficultés d'organisation lors du traitement ou des examens de suivi ?

ATTENTION : Plusieurs réponses possibles (somme>100%)

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Aucune difficulté d'aucune sorte	81%	342	78%	385
Difficulté pour se rendre au rendez-vous (distance du domicile, problème de transport, accessibilité sur le parcours...)	6%	24	8%	41
Durée des attentes lors de ces rendez-vous	5%	19	4%	19
Difficulté pour obtenir les rendez-vous	6%	24	9%	42
Difficulté pour obtenir le résultat des examens (analyse de sang ou autre)	3%	11	5%	26
Annulation du rendez-vous par l'hôpital	3%	11	3%	14



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

La réponse pas de difficulté est faite à 80%, ce qui est remarquable comme satisfecit pour notre système de santé, du moins en hématologie.

Parmi les quelques difficultés citées, on trouve la difficulté pour avoir un RDV (mais rarement) ou aller au RDV (il s'agit essentiellement des difficultés de prise en charge des transports : Ambulance/Taxi).

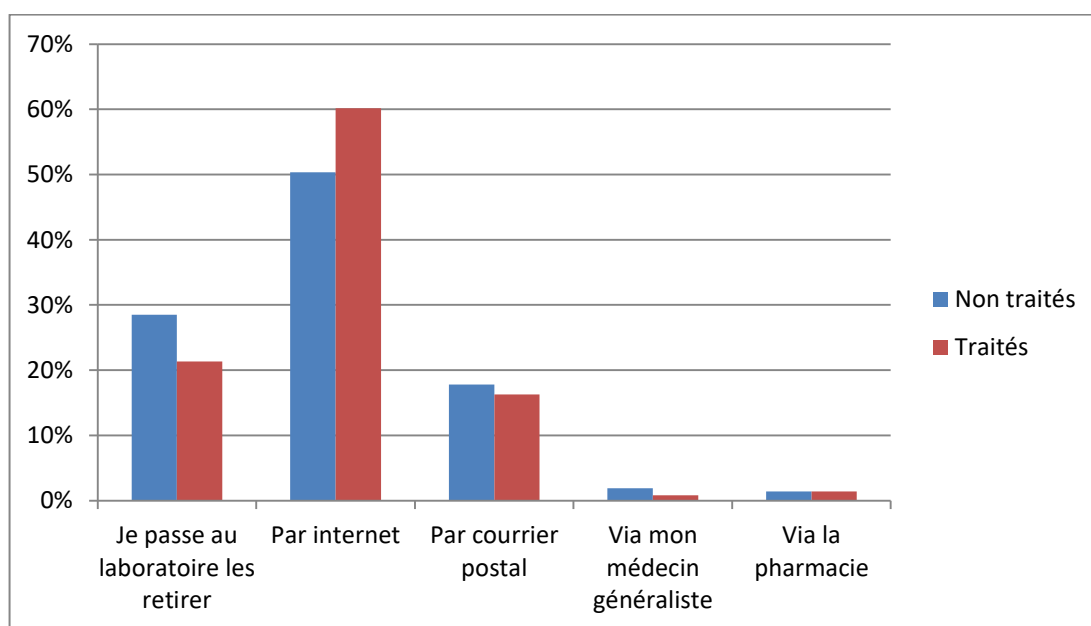
Les commentaires citent quelques autres cas :

- La perte du dossier papier (une plaie d'un système qui n'évolue que lentement vers une gestion numérique du dossier permettant de rassembler tous les examens et de les rendre accessibles aux professionnels de santé concernés)
- Le changement d'hématologue obligeant à tout réexpliquer.
- Trop peu de temps à consacrer à chaque patient par l'hématologue lors des visites.
- L'analyse de sang devrait être faite quelques jours avant le RDV car indisponible si faite lors de celui-ci.

Certains déclarent ne pas être concernés car non traités ; mais en fait ils le sont pour leur RDV de suivi.

Q85. Comment recevez-vous habituellement vos résultats d'analyse du laboratoire proche de chez vous ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je passe au laboratoire les retirer	29%	120	21%	105
Par internet	50%	212	60%	296
Par courrier postal	18%	75	16%	80
Via mon médecin traitant	2%	8	1%	4
Via la pharmacie	1%	6	1%	7



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

On constate que les 3 réponses majoritaires sont dans l'ordre : internet, le laboratoire, le courrier.

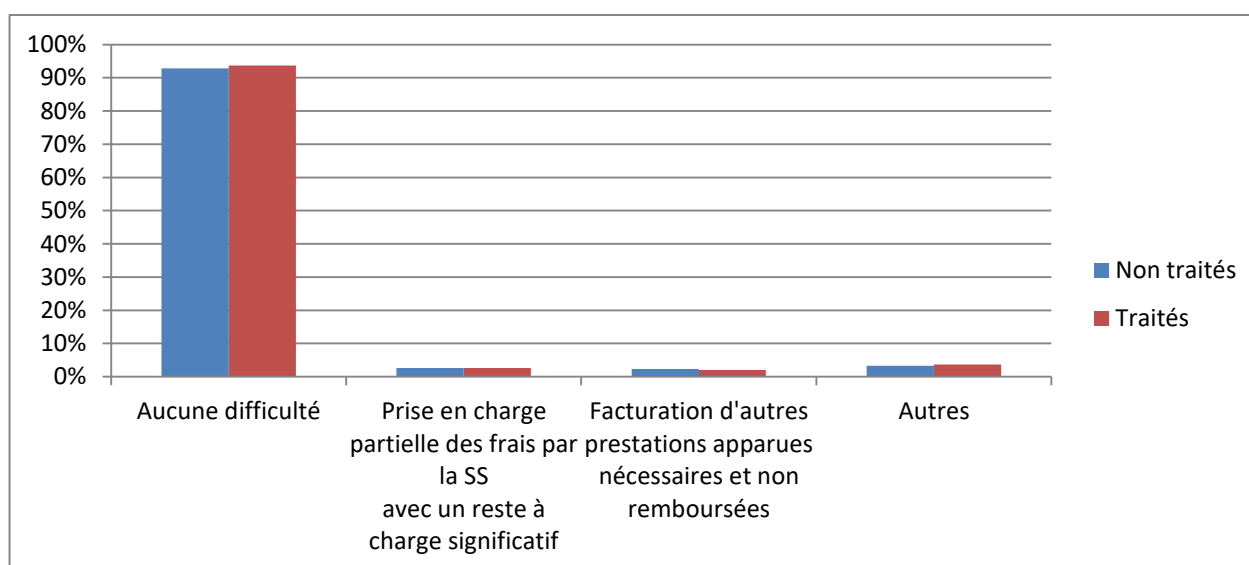
Quel changement en 10 ans !

Les personnes traitées qui deviennent progressivement des habituées des analyses recourent par facilité plus que les autres à internet.

Q86. Avez-vous rencontré des difficultés financières liées au traitement ou aux examens de suivi ?

ATTENTION : Plusieurs réponses possibles (somme>100%)

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Aucune difficulté	93%	391	94%	461
Prise en charge partielle des frais par la SS avec un reste à charge significatif	3%	11	3%	13
Facturation d'autres prestations apparues nécessaires et non remboursées	2%	10	2%	10
Autres	3%	14	4%	18



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Il faut ici se féliciter du système de santé français.

Malgré le coût énorme des traitements innovants et efficaces, le reste à charge est extrêmement limité.

Toutefois, il faut s'inquiéter de l'envolée des prix vers des sommets qui obligeront à des décisions restrictives.

Cela est d'autant plus vrai avec des traitements à prendre à vie.

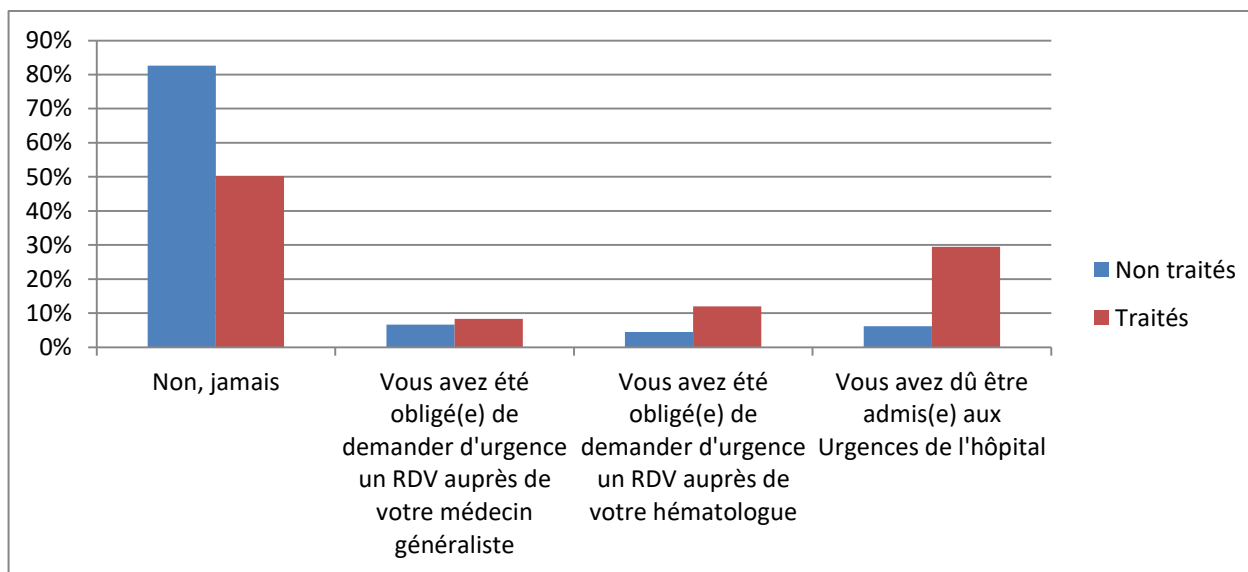
En effet, un traitement ponctuel à 40 000 € n'est pas comparable à un traitement permanent coûtant chaque année 40 000€.

Parmi les quelques difficultés financières évoquées, on retiendra :

- Le plus significatif ne concerne pas directement les frais liés à la maladie, mais une conséquence de la maladie : il s'agit de la perte de salaire pour les personnes en arrêt maladie ou de revenus pour les indépendants,
- Frais de déplacement par des moyens personnels non remboursés, frais d'hôtel ou de restaurant non pris en compte,
- Dépenses connexes à la maladie décidées à titre personnel (médicaments homéopathiques, compléments alimentaires...).

Q87. Avez-vous affronté une situation d'urgence causée par votre maladie ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Non, jamais	83%	348	50%	247
Vous avez été obligé(e) de demander d'urgence un RDV auprès de votre médecin traitant	7%	28	8%	41
Vous avez été obligé(e) de demander d'urgence un RDV auprès de votre hématologue	5%	19	12%	59
Vous avez dû être admis(e) aux Urgences de l'hôpital	6%	26	29%	145



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Pour les personnes non traitées, plus de 80% d'entre elles n'ont pas affronté ce type d'événement. Mais pour les personnes traitées, il n'est pas surprenant avec une maladie déclarée, avec un traitement dont les effets secondaires peuvent être sévères, que ce type d'incident soit survenu. Il est significatif que 30% d'entre eux aient dû à être admis aux Urgences de l'hôpital.

Quant aux commentaires il y en a 64 de la part de patients non traités, mais 151 de la part de patients traités, différence significative que l'on pressent avec le graphique ci-dessus.

Concernant le recours aux Urgences, pour les personnes non traitées, on peut citer :

- Des infections diverses : forte fièvre, pneumopathie, bronchites, légionellose, infections urinaires violentes,
- D'autres motifs : douleurs neurologiques intenses, vomissements continus, thrombopénie sévère...

Pour les personnes traitées :

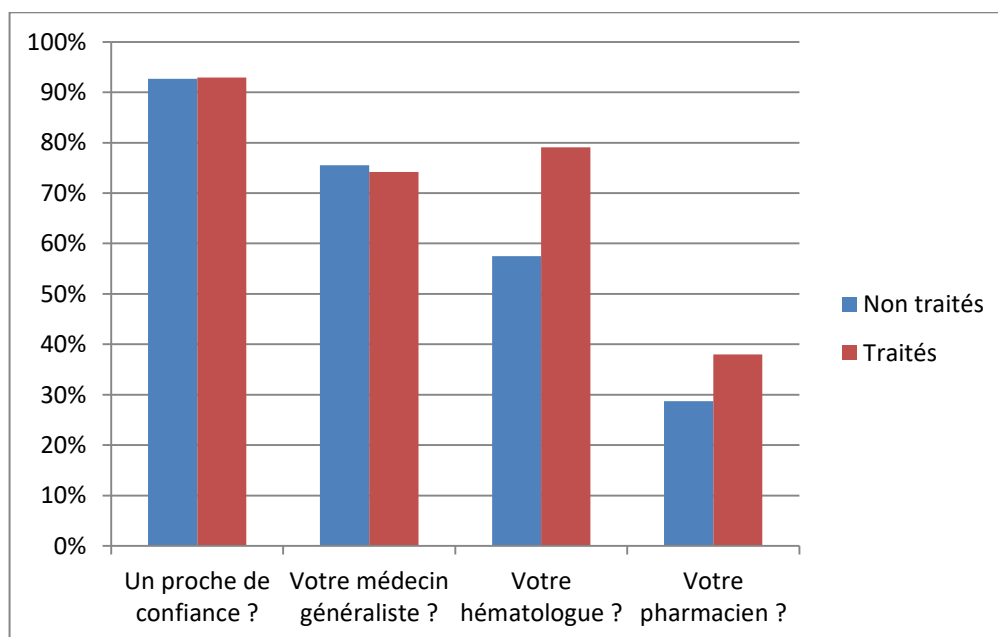
- Fortes cytopénies en particulier anémie aiguë, neutropénie, thrombopénie (chute des plaquettes),
- Infections : Fièvre, pneumopathie, septicémie, épanchement pleural, pneumocystose,
- Hémorragies intestinales, hémorragie urinaire, cystite hémorragique, diarrhées,
- Vomissements importants, éruption cutanée, douleurs dorsales fortes,
- Problèmes rénaux, allergie au Bactrim, zona ophtalmique,
- Complication MW avec syndrome de Bing Neel, syndrome de lyse tumorale.

Q88. En cas de survenance brusque d'un malaise, d'une manifestation quelconque ou d'un effet secondaire,

Je peux prévenir rapidement (par téléphone, par SMS, par mail...)

ATTENTION : Plusieurs réponses possibles (somme>100%)

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Un proche de confiance ?	93%	390	93%	457
Votre médecin traitant ?	76%	318	74%	365
Votre hématologue ?	57%	242	79%	389
Votre pharmacien ?	29%	121	38%	187



/Suivi et qualité de vie - Généralités/ 421+492 réponses complètes sont prises en compte

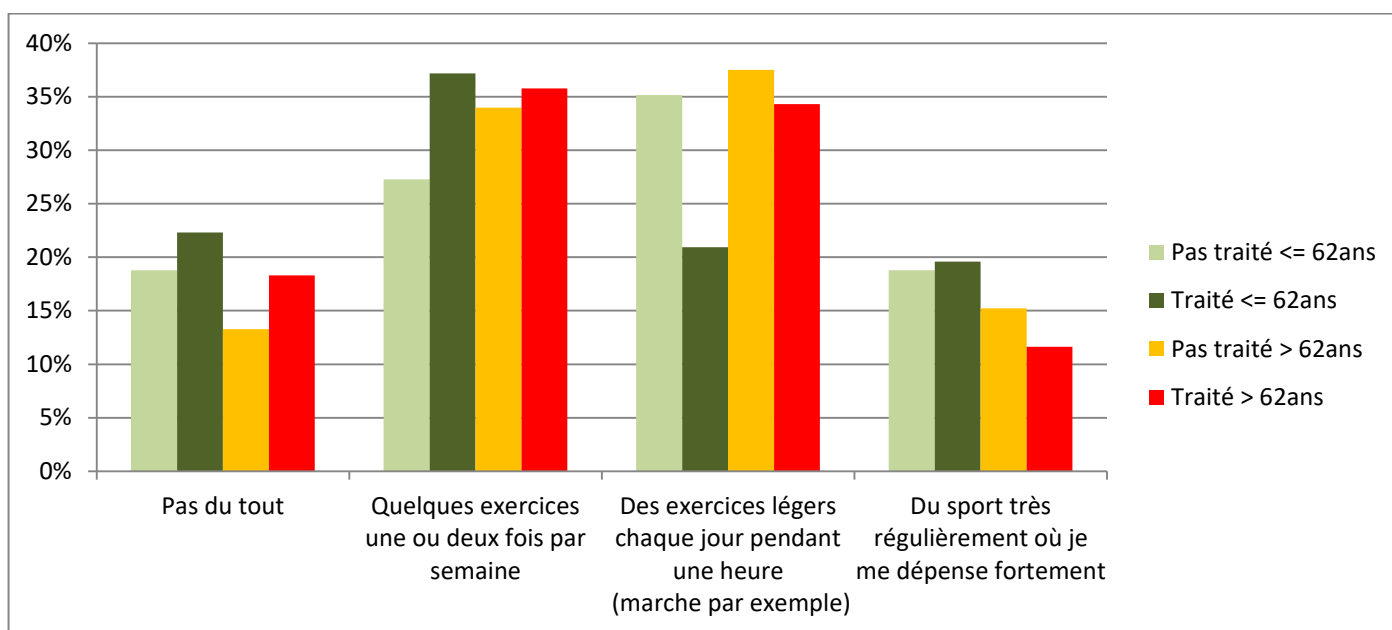
Cette gradation semble assez naturelle et logique.

Le recours à l'hématologue qui leur a fait suivre le traitement, devient plus important pour les personnes traitées.

On constate également que pour eux la place du pharmacien s'accroît probablement parce que des relations plus étroites avec lui ont dû se développer pendant ou après le traitement.

Q89. Pratiquez-vous une activité physique ?

	Pas traité <= 62ans		Traité <= 62ans		Pas traité > 62ans		Traité > 62ans	
Pas du tout	19%	31	22%	33	13%	34	18%	63
Quelques exercices une ou deux fois par semaine	27%	45	37%	55	34%	87	36%	123
Des exercices légers chaque jour pendant une heure (marche par exemple)	35%	58	21%	31	38%	96	34%	118
Du sport très régulièrement où je me dépense fortement	19%	31	20%	29	15%	39	12%	40



/Suivi et qualité de vie - Généralités/421+492 réponses complètes sont prises en compte

Ici on recherche à savoir si les patients font une activité physique.

Cela peut dépendre de l'âge bien sûr, mais aussi du fait qu'ils ont ou pas subi un traitement.

Examinons d'abord **le cas des personnes <= 62 ans**, médiane des personnes traitées(en vert clair et vert foncé) :

Pour ceux **non traités** il y a une progression partant de ceux qui n'en font pas du tout (19%), à ceux qui font quelques exercices (27%) pour finir par ceux qui y consacrent chaque jour une heure (35%). De manière assez prévisible les personnes en faisant de manière intensive sont moins nombreuses (19%).

Pour ceux **traités** il y a glissement vers la gauche (moins d'activité) qui fait décroître ceux qui en font chaque jour une heure (21%) pour se reporter sur ceux qui font quelques exercices (37%) et sur ceux qui n'en font pas du tout (22%). Ceux en faisant de manière intensive restant à un niveau quasi-identique (20%).

Examinons maintenant **le cas des personnes > 62 ans** (orange et rouge)

Pour ceux **non traités** il y a une progression partant de ceux qui n'en font pas du tout (13%) à ceux qui font quelques exercices (34%) pour finir par ceux qui y consacrent chaque jour une heure (38%). Ceux en faisant de manière intensive étant encore plus limité que précédemment (15%).

Pour ceux **traités** il y a un glissement général vers la gauche (moins d'activité) qui se traduit au final par une décroissance de ceux qui en font de manière intensive (12%) et une croissance de ceux qui n'en font pas du tout (18%) ; le bilan des 2 niveaux intermédiaires (quelques exercices-36% et chaque jour une heure-34%) restant stable.

Le constat global est malgré tout qu'une bonne proportion cherche à avoir une bonne activité physique.

Chapitre 13 : Soins et Qualité de vie

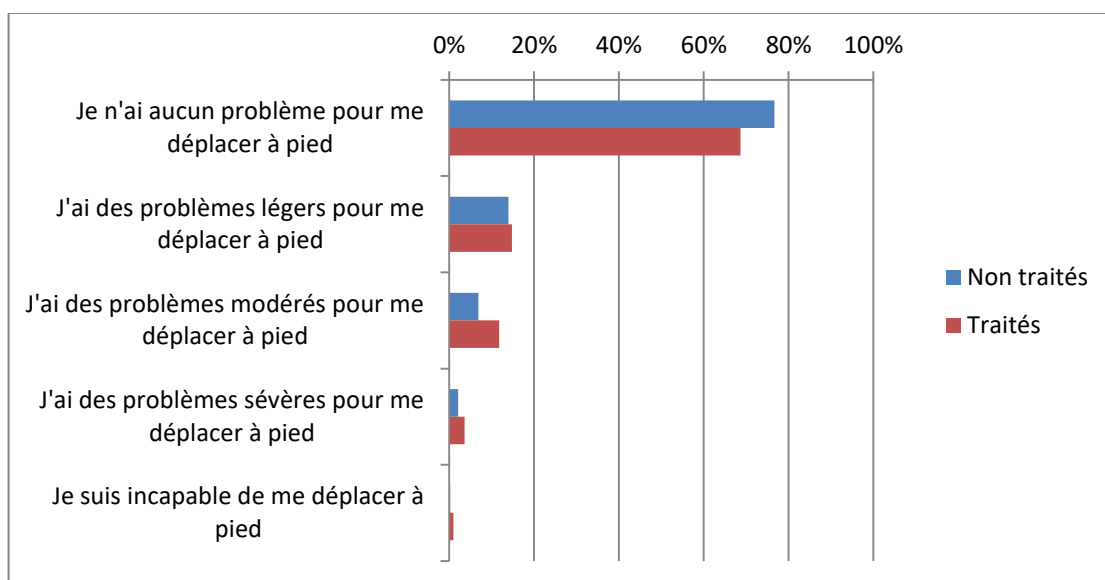
C'est le dernier chapitre abordé par le questionnaire.

On s'attache ici à mieux comprendre la vie du malade dans sa réalité quotidienne aussi bien sur le plan physique que psychologique.

Q90. Avez-vous des difficultés pour vous déplacer à pied ?

Les questions 90à à 94 sont conformes au questionnaire international normalisé EQ-5D-5L qui a pour but de quantifier l'état de santé d'une personne selon 5 critères, chacun d'eux étant apprécié dans une grille avec 5 gradations.

Critère 1 du EQ-5D-5L	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied	77%	323	69%	338
J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied	14%	59	15%	73
J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied	7%	29	12%	58
J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied	2%	9	4%	18
Je suis incapable de me déplacer à pied	0%	1	1%	5



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Se déplacer à pied pose des problèmes à une petite minorité de personnes.

L'âge des répondants va jusqu'à 90 ans et on pourrait s'attendre à des chiffres plus pessimistes.

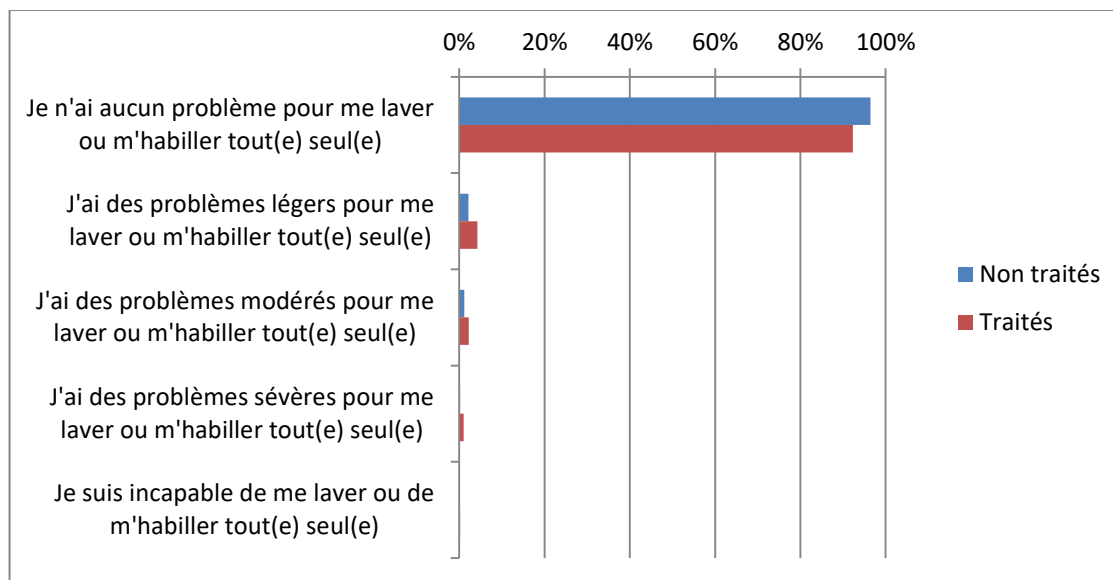
Mais il faut rester conscient du biais de l'étude qui doit probablement exclure par le mode de sélection et d'accès à l'enquête les personnes les plus âgées et les plus en difficulté. Malgré tout, on aura noté que notre échantillon est riche de nombreuses personnes ayant dépassé les 80 ans.

Les chiffres de personnes traitées sont moins bons, en partie parce que dans l'enquête l'âge moyen est légèrement plus élevé que pour les non traitées. Notons aussi que pour certains malades MW, cette maladie se traduit par une neuropathie invalidante.

Q91. Avez-vous des difficultés pour assurer vous laver ou vous habiller ?

Critère 2 du EQ-5D-5L

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	96%	406	92%	454
J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	2%	9	4%	21
J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	1%	5	2%	11
J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)	0%	1	1%	5
Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)	0%	0	0%	1



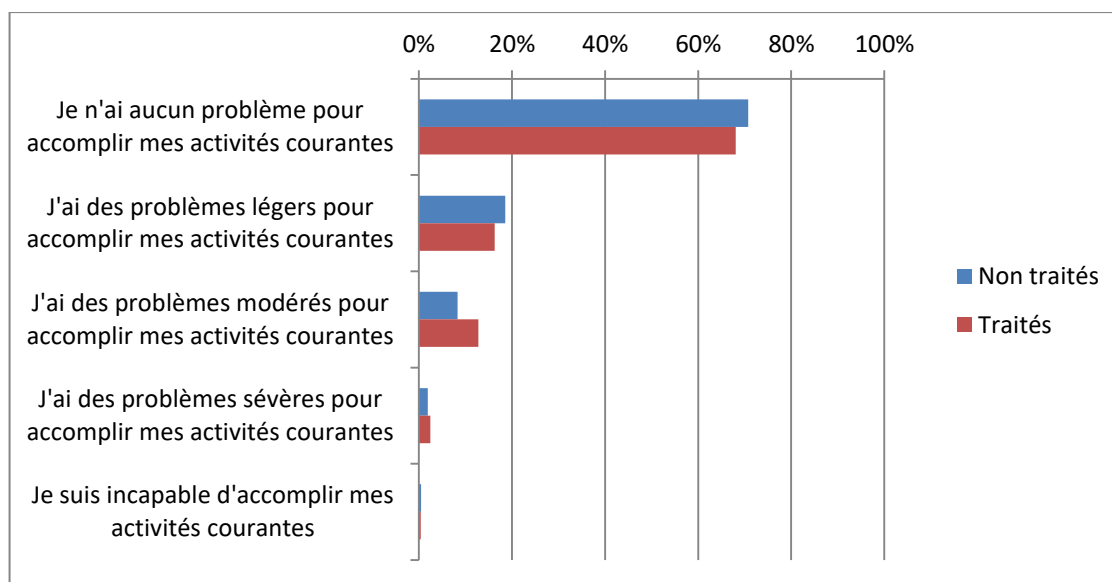
/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Quasiment aucune difficulté.

Q92. Avez-vous des difficultés pour effectuer les activités courantes de la vie ?
(par exemple : le travail, les études, les travaux ménagers, les activités familiales ou les loisirs)

Critère 3 du EQ-5D-5L

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes	71%	298	68%	335
J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes	19%	78	16%	80
J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes	8%	35	13%	63
J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes	2%	8	2%	12
Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes	0%	2	0%	2

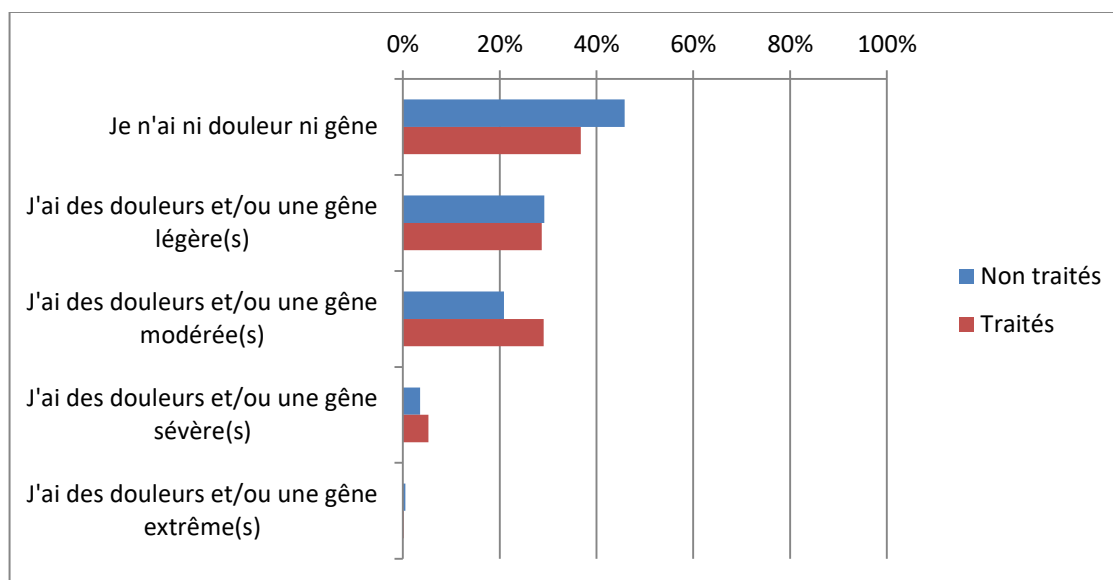


/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Les difficultés sont inexistantes ou restent modérées.
Peu de différence entre traités et non traités.

Q93. Ressentez-vous des douleurs et/ou une gêne?

Critère 4 du EQ-5D-5L	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je n'ai ni douleur ni gêne	46%	193	37%	181
J'ai des douleurs et/ou une gêne légère(s)	29%	123	29%	141
J'ai des douleurs et/ou une gêne modérée(s)	21%	88	29%	143
J'ai des douleurs et/ou une gêne sévère(s)	4%	15	5%	26
J'ai des douleurs et/ou une gêne extrême(s)	0%	2	0%	1



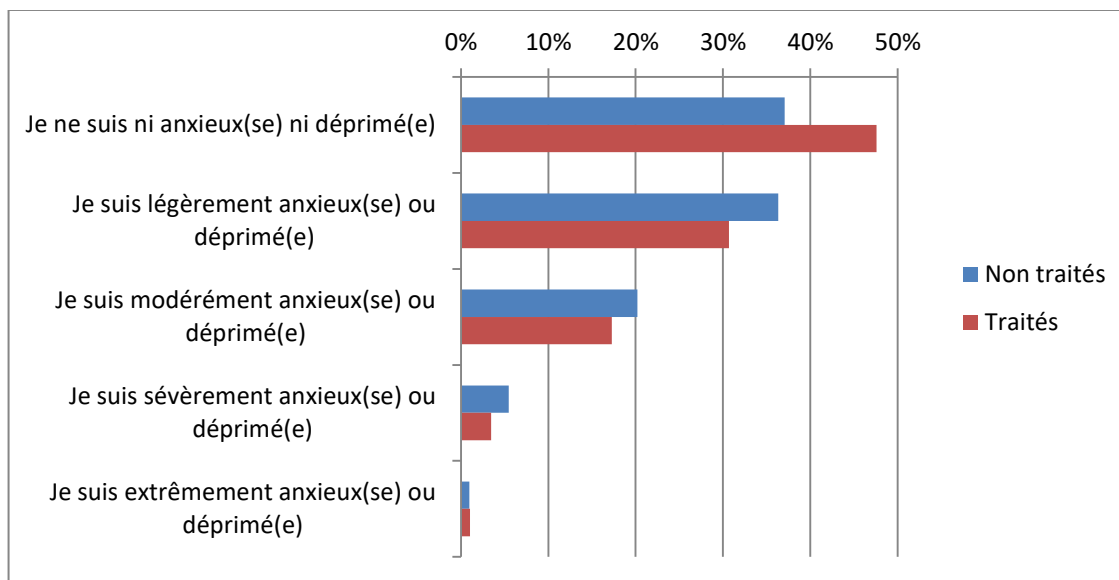
/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Ce critère est moins bon. Environ 60% des personnes ont des douleurs ou une gêne.

Mais il est délicat de l'attribuer uniquement à la maladie LLC ou MW. L'âge moyen élevé concourt certainement à cette atteinte de santé.

Q94. Éprouvez-vous de l'anxiété et/ou êtes-vous déprimé(e) ?

Critère 5 du EQ-5D-5L	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)	37%	156	48%	234
Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e)	36%	153	31%	151
Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)	20%	85	17%	85
Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e)	5%	23	3%	17
Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)	1%	4	1%	5



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Ici on peut supposer plus clairement que le fait de se savoir atteint par la LLC ou la MW est de nature à agir sur le moral. Une majorité de malades est anxieuse ou déprimée plus ou moins sérieusement.

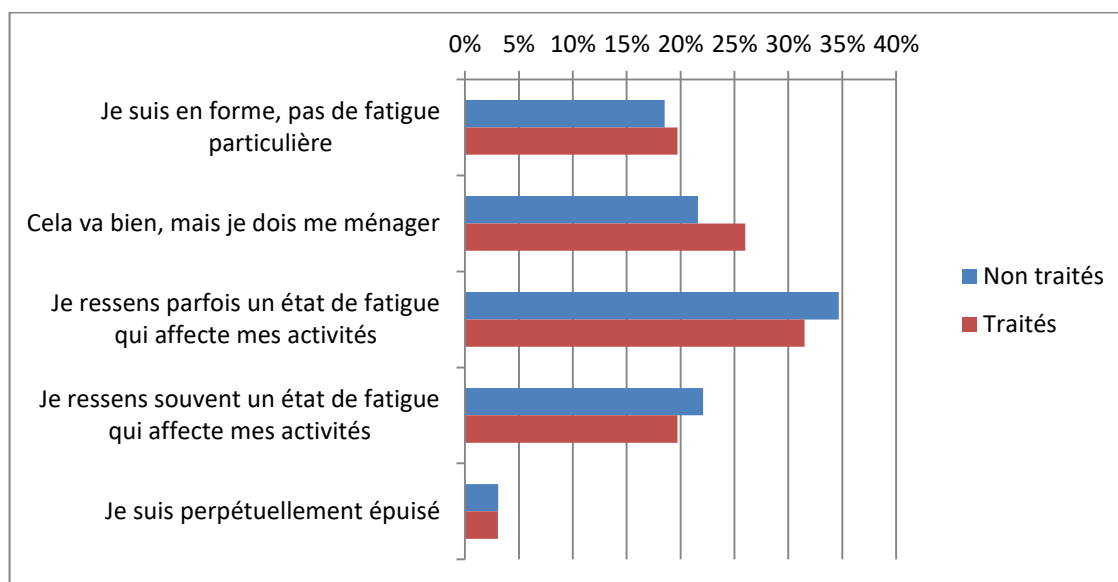
Le plus étonnant est que c'est le cas de 63% de personnes non traitées alors que seuls 52% des personnes traitées le sont.

Il semble que ne pas devoir être traité génère le sentiment de ne pas être soigné ; le malade est « en manque » (de traitement).

Cette anxiété, voire cette dépression pourrait justifier le recours à une aide psychologique que l'on n'a pourtant vue que rarement apparaître et rarement être réclamée.

Q95. Avez-vous l'impression d'être fatigué(e) ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je suis en forme, pas de fatigue particulière	19%	78	20%	97
Cela va bien, mais je dois me ménager	22%	91	26%	128
Je ressens parfois un état de fatigue qui affecte mes activités	35%	146	32%	155
Je ressens souvent un état de fatigue qui affecte mes activités	22%	93	20%	97
Je suis perpétuellement épuisé	3%	13	3%	15



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

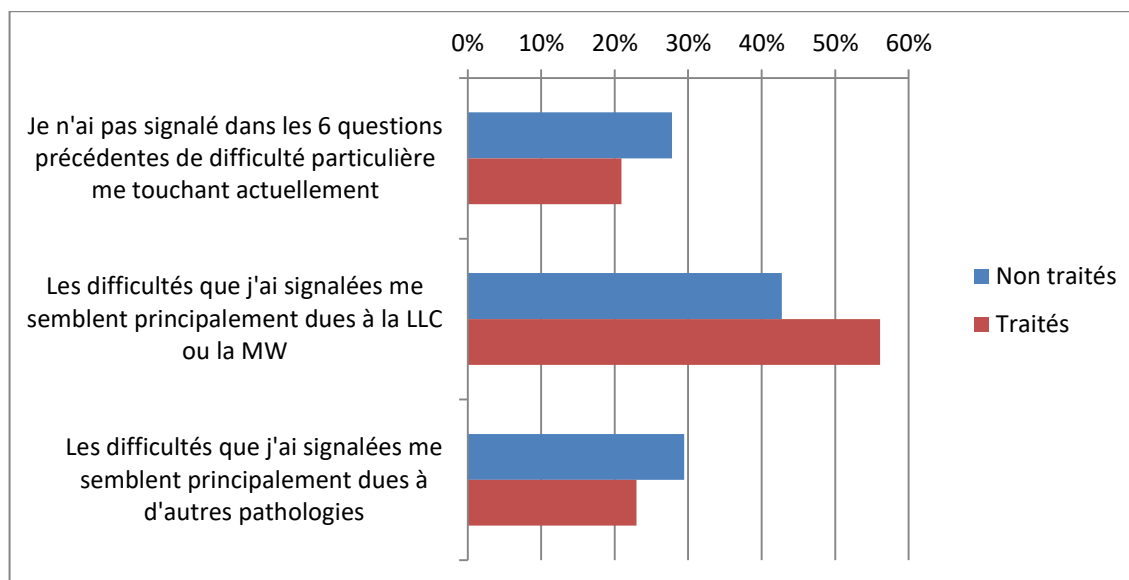
Cette question ne fait pas partie du questionnaire médical normalisé EQ-5D-5L qui est maintenant terminé, mais elle a été posée car dans l'étude précédente « La vraie vie », le symptôme « Fatigue » avait été mis en évidence alors que souvent par rapport à l'état du malade, il n'y avait pas de cause explicative.

Ces réponses moins optimistes que celles des questions précédentes confirment cette conclusion.

C'est d'autant plus fiable que dans ces questions précédentes on a pu vérifier que les répondants n'ont pas cherché à amplifier leurs difficultés.

Q96. Les difficultés éventuelles que vous venez d'évoquer dans les six questions précédentes vous semblent-elles dues principalement à la LLC ou la MW ?

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Je n'ai pas signalé dans les 6 questions précédentes de difficulté particulière me touchant actuellement	28%	117	21%	103
Les difficultés que j'ai signalées me semblent principalement dues à la LLC ou la MW	43%	180	56%	276
Les difficultés que j'ai signalées me semblent principalement dues à d'autres pathologies	29%	124	23%	113



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Nous avons signalé plus haut que la cause des difficultés dans la vie quotidienne pouvait autant provenir de l'âge, d'autres pathologies plus que de la LLC ou de la MW.

Nous avons essayé à travers cette question de voir quel est le sentiment du malade.

Ils imputent pour environ la moitié d'entre eux leurs difficultés à leur pathologie LLC ou MW.

Les commentaires indiquent les autres pathologies justifiant ces difficultés dans la vie quotidienne.

- Tout d'abord nombre de personnes pensent que la cause première est l'âge, ce qui est l'évidence même
- Mais beaucoup évoquent un état dépressif, une immense fatigue physique et morale sans relier ces symptômes à la LLC ou la MW, mais il y a lieu de s'interroger quand on voit leur fréquence et leurs similitudes dans les commentaires.

Au-delà de ces remarques, les personnes évoquent un large échantillon de toutes les autres maladies que l'on peut malheureusement cumuler avec la LLC ou la MW. Citons à partir des commentaires quelques pathologies désagréables :

- Arthrose, rhumatismes, diabète, emphysème pulmonaire,
- Problèmes cardiaques, problème thyroïdien, problèmes intestinaux, insuffisance rénale (parfois dialyse), calcul vésicule biliaire,
- Surcharge pondérale, tremblements, maladie de Parkinson, fibromyalgie, œdème, névralgies, asthme, varices, lombalgies
- Enfin autres cancers : Sein, prostate, vessie...

Malgré tout la question suivante va montrer que pour les personnes traitées ou pas, l'autonomie se maintient pour beaucoup à un niveau fort acceptable.

Q97. Comment évalueriez-vous votre état de santé actuel ?

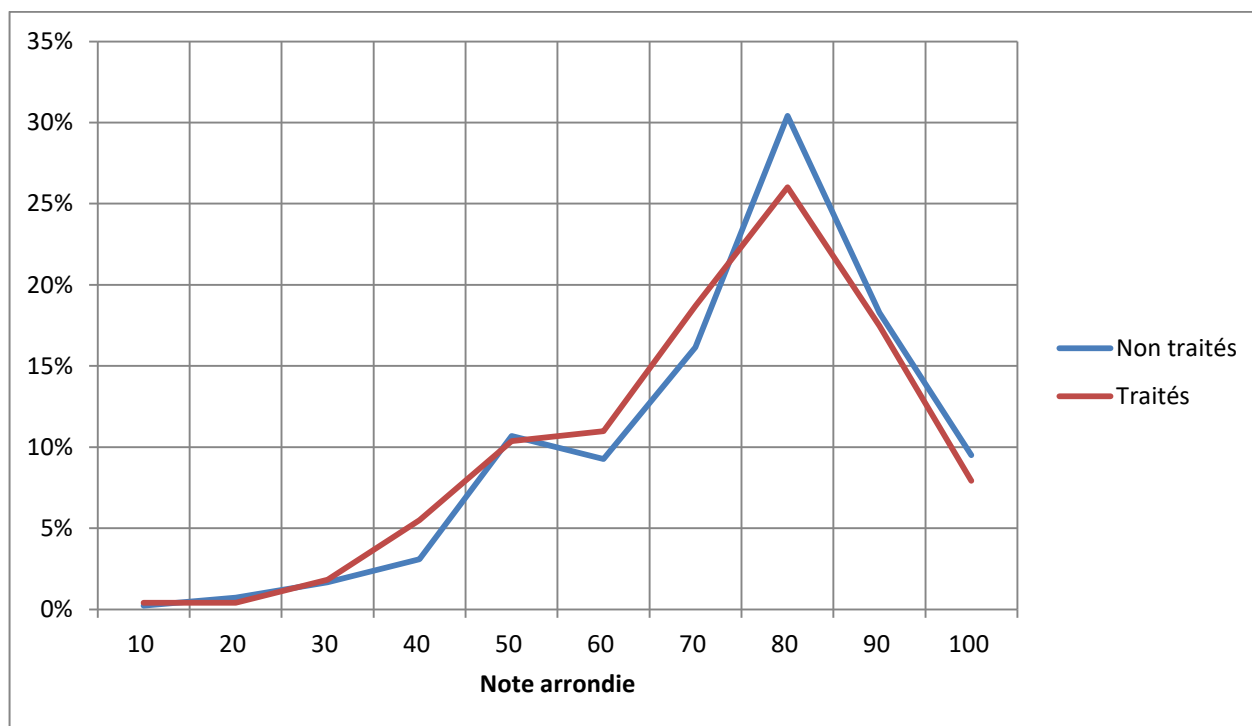
Cette échelle est numérotée de 0 à 100.

100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer.

0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.

Note arrondie	Non traités	Traités
10	0%	0%
20	1%	0%
30	2%	2%
40	3%	5%
50	11%	10%
60	9%	11%
70	16%	19%
80	30%	26%
90	18%	17%
100	10%	8%

	Non traités	Traités
Note moyenne	73	71
Note médiane	76	75



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Il était demandé aux répondants de noter leur santé sur une échelle de 0 à 100.

Une grande majorité des personnes estime que leur santé est bonne.

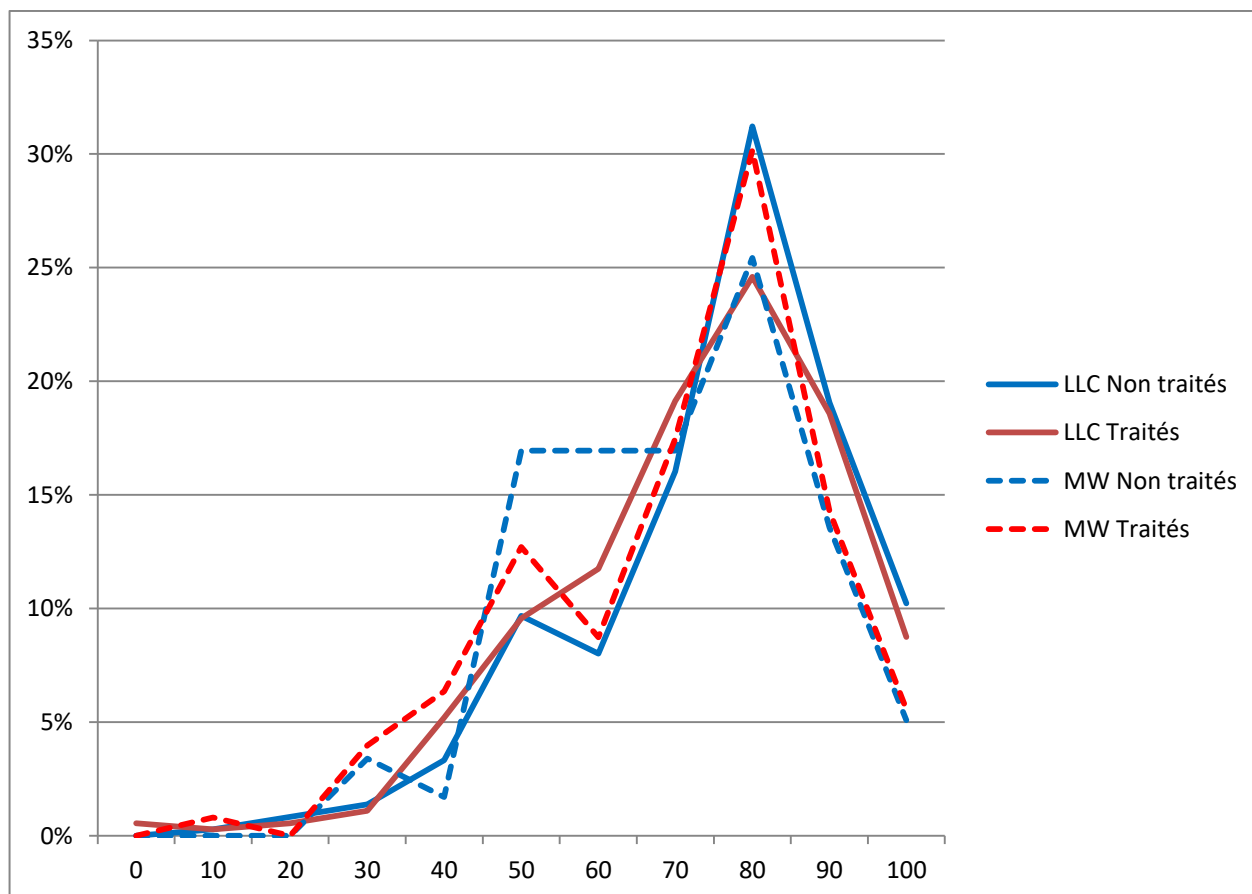
Nous avons voulu distinguer les personnes non traitées et celles traitées (les moyennes respectives sont 73 et 76).

L'allure des courbes est identique pour les deux catégories (ce qui montre l'efficacité des traitements) .

Une pointe classique sur le chiffre 50 car il ya une certaine habitude à donner la note moyenne plus fréquemment.

Nous avons voulu compléter ce graphique en faisant non plus 2 catégories (non traités/traités), mais 4 en croisant avec la pathologie (LLC/MW).

En dehors de la pointe à 50 qui devient plus visible quand on travaille sur des nombres plus faibles, les 4 courbes sont toujours quasi-semblables. Ce qui est un résultat qui n'allait pas de soi car on pouvait imaginer plusieurs raisons qui auraient justifié des différences sensibles dans la perception individuelle (type de pathologie, traité ou pas)



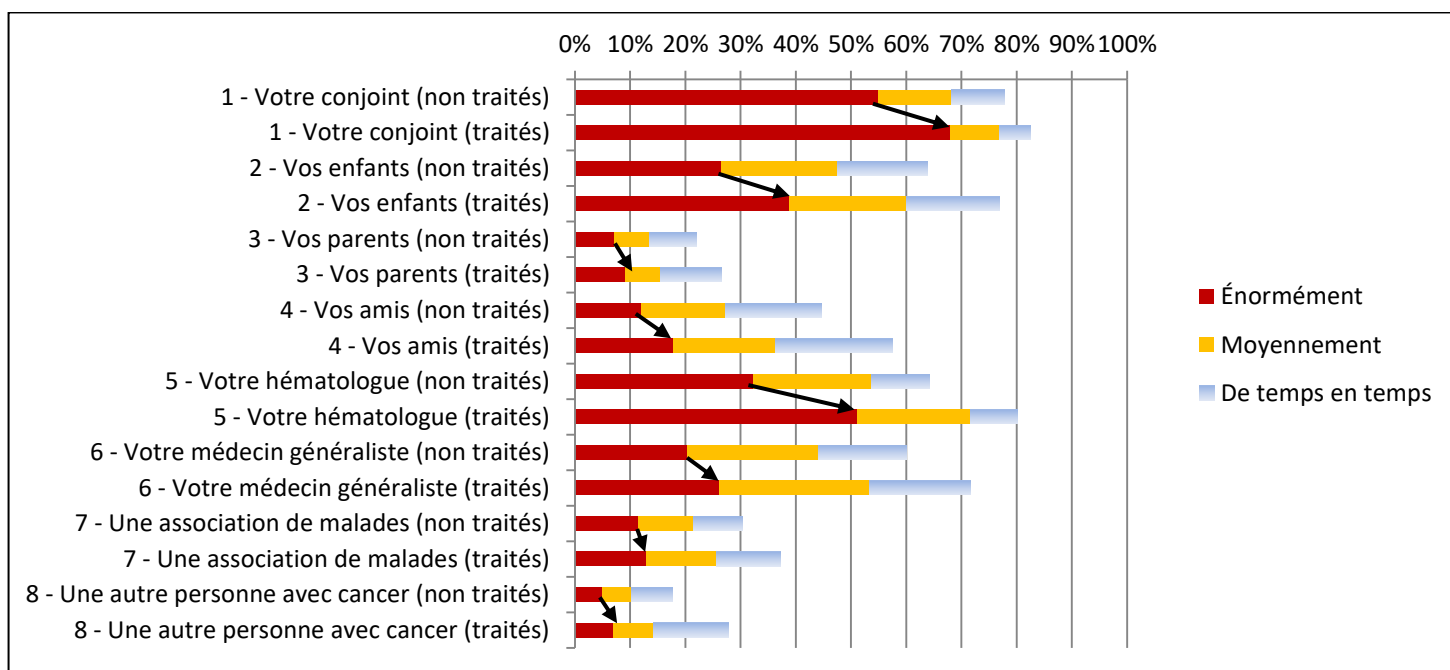
Q98. Quelles sont les personnes qui vous aident le plus pour lutter contre votre maladie ?

Les appréciations ne sont pas à porter sur chaque ligne si ce n'est pas pertinent.

Il est même possible de ne cocher aucune des lignes

Cela explique le nombre de réponses plus faibles

	Énormément		Moyennement		De temps en temps	
1 - Votre conjoint (non traités)	55%	208	13%	50	10%	36
1 - Votre conjoint (traités)	68%	321	9%	42	6%	26
2 - Vos enfants (non traités)	26%	100	21%	80	16%	61
2 - Vos enfants (traités)	39%	183	21%	100	17%	80
3 - Vos parents (non traités)	7%	27	6%	24	8%	32
3 - Vos parents (traités)	9%	43	6%	30	11%	52
4 - Vos amis (non traités)	12%	45	15%	58	17%	66
4 - Vos amis (traités)	18%	84	18%	87	21%	100
5 - Votre hématologue (non traités)	32%	122	21%	81	11%	40
5 - Votre hématologue (traités)	51%	241	21%	97	8%	40
6 - Votre médecin traitant (non traités)	20%	77	24%	90	16%	60
6 - Votre médecin traitant (traités)	26%	123	27%	129	18%	86
7 - Une association de malades (non traités)	11%	43	10%	38	9%	34
7 - Une association de malades (traités)	13%	61	13%	60	12%	55
8 - Une autre personne avec cancer (non traités)	5%	19	5%	20	7%	28
8 - Une autre personne avec cancer (traités)	7%	33	7%	34	14%	64



/Soins et qualité de vie / 378+472 réponses complètes sont prises en compte (la question pouvait être sautée si aucun soutien
Il n'y a eu que 63 personnes (7%) qui sautaient la question considérant qu'elles n'attendaient pas de soutien.

Il y a plusieurs niveaux de soutien :

- 1^{ère} catégorie : Le conjoint, puis les enfants,
- 2^{ème} catégorie : L'hématologue, puis le médecin traitant,
- 3^{ème} catégorie : Les amis, puis l'association.

On remarque que l'importance ressentie pour chaque type de soutien s'accroît systématiquement et fortement quand on a été traité.

A la lecture des commentaires, on comprend qu'au-delà de toutes les personnes proposées dans le tableau précédent, l'aide peut venir de toutes sortes de personnes qui aideront infiniment le malade à affronter l'épreuve de la maladie.

Il peut s'agir de professionnels :

- Psychologue, quelquefois psychiatre,
- Néphrologue,
- Ostéopathe,
- Acupuncteur,
- Sophrologue,
- Kinésithérapeute,
- Un infirmier qui soigne régulièrement le malade.

Au-delà des professionnels de santé, l'aide peut venir tout simplement des collègues de travail.

Certains trouvent un réconfort dans la religion ; enfin d'autres citent combien la présence de leur animal domestique leur est important.

Mais n'oublions pas que pour nombre de personnes, la maladie n'a pas et n'aura peut-être jamais de manifestations, aussi ces personnes déclarent assez naturellement :

« Pour le moment, je n'ai pas besoin de soutien car je vais bien. »

Enfin il existe aussi une autre approche possible :

« Je ne veux de soutien de personne car je ne veux pas en parler, c'est le meilleur moyen pour moi pour ne pas y penser »

« Moi seul, c'est mon combat »

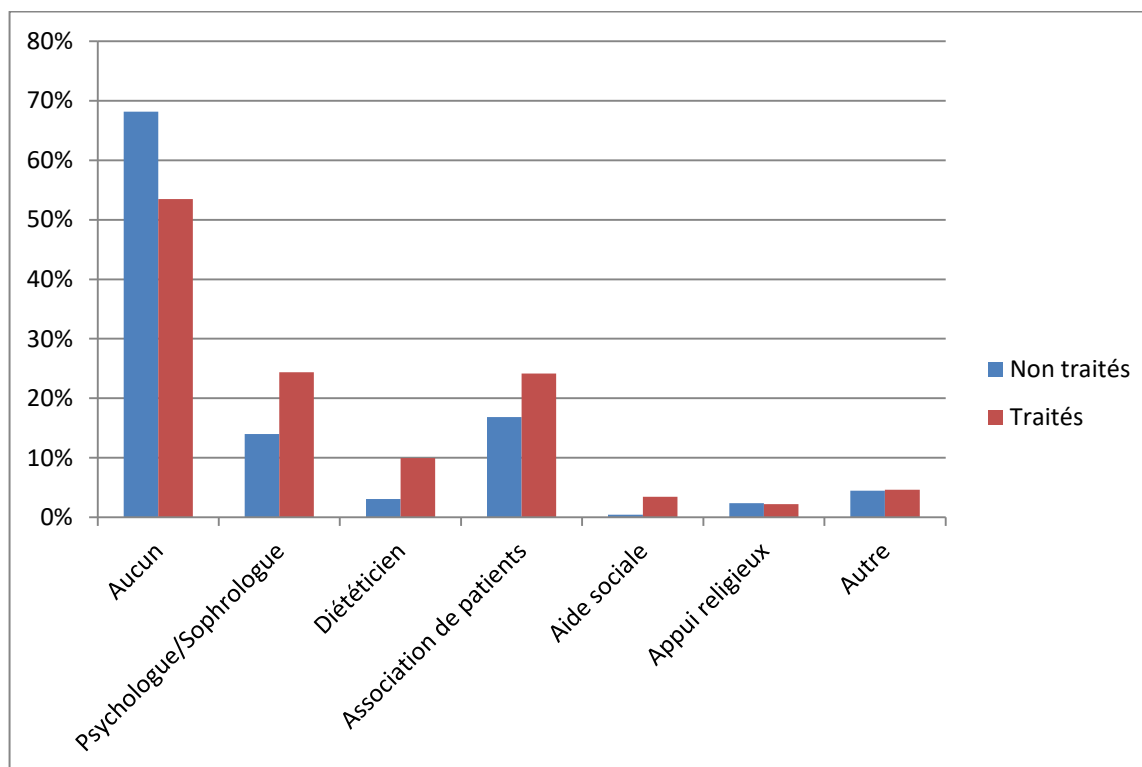
Sans parler de témoignages de solitude :

« Je ne sollicite l'aide de personne. » ou « Chacun pour soi, tout le monde s'en fout ! »

Q99. Lesquels de ces services vous ont-ils été proposés par vos soignants ou par des proches ?

ATTENTION : Plusieurs réponses possibles (somme>100%)

	Non traités	Non traités	Traités	Traités
Aucun	68%	287	53%	263
Psychologue/Sophrologue	14%	59	24%	120
Diététicien	3%	13	10%	49
Association de patients	17%	71	24%	119
Aide sociale	0%	2	3%	17
Appui religieux	2%	10	2%	11
Autre	5%	19	5%	23



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

De manière générale peu de formes de soutien sont proposées.

Les services qui apparaissent sont dans l'ordre du nombre de citations :

- Psychologue / Sophrologue
- Association de malades
- Diététicien

En complément, il est intéressant de reprendre certains commentaires évoquant d'autres propositions dont ils ont pu profiter:

« Ce qui m'aide, c'est une série de rencontres avec divers intervenants (psychologue, médecin, art-thérapeute etc.) organisées par une association en liaison avec l'hôpital où l'on se retrouve à une vingtaine de personnes atteintes d'un cancer quelconque. »

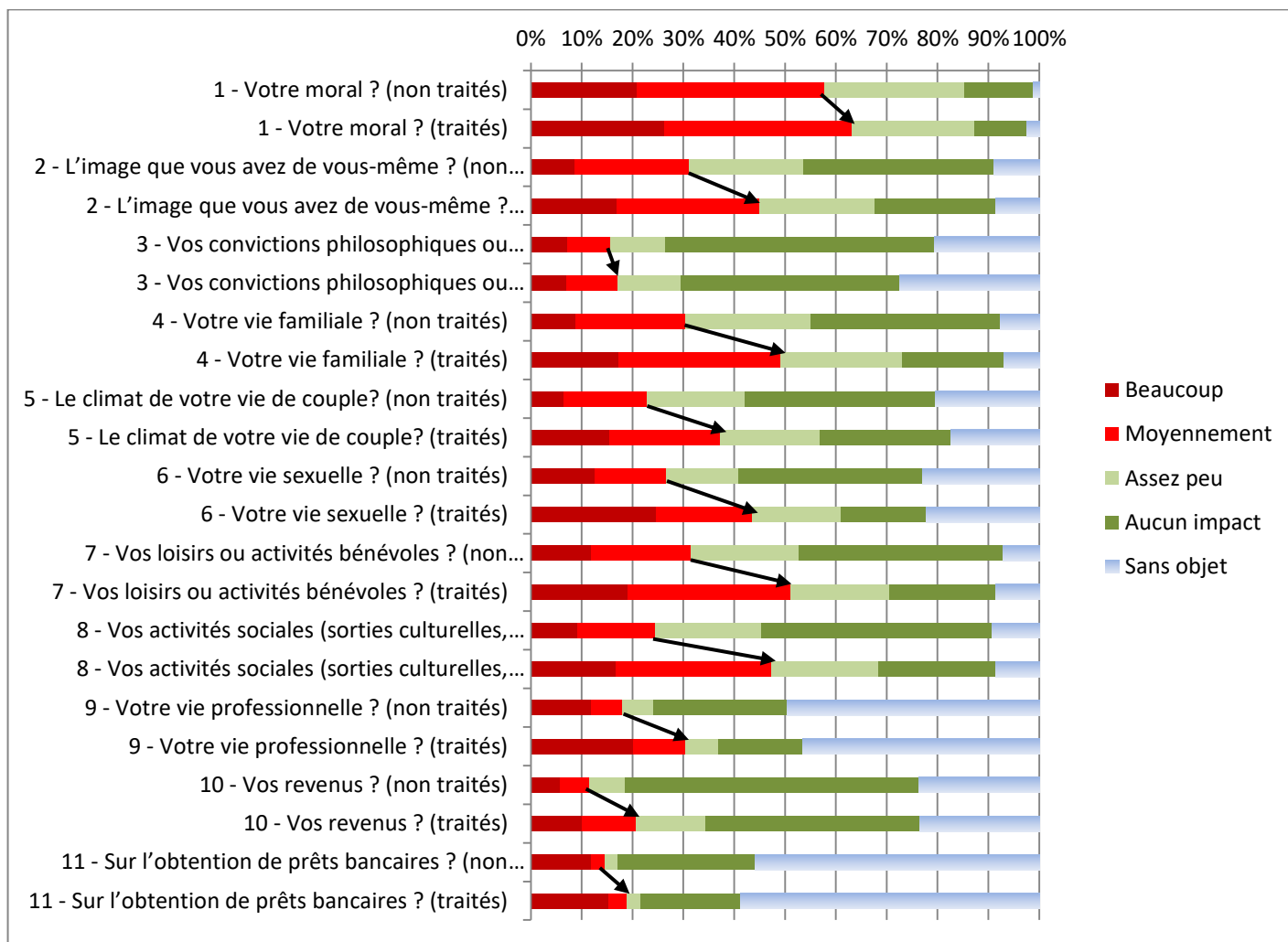
« Je fais du sport dans une structure adaptée aux malades du cancer »

« Aide-ménagère grâce à ma mutuelle ».

Q100. Depuis votre diagnostic, quel impact a eu votre maladie sur...

	Beaucoup		Moyennement		Assez peu		Aucun impact		Sans objet	
1 - Votre moral ? (non traités)	21%	88	37%	155	28%	116	14%	57	1%	5
1 - Votre moral ? (traités)	26%	129	37%	182	24%	118	10%	51	2%	12
2 - L'image que vous avez de vous-même ? (non traités)	9%	36	23%	95	23%	95	37%	157	9%	38
2 - L'image que vous avez de vous-même ? (traités)	17%	83	28%	138	23%	112	24%	117	9%	42
3 - Vos convictions philosophiques ou religieuses ? (non traités)	7%	30	9%	36	11%	45	53%	223	21%	87
3 - Vos convictions philosophiques ou religieuses ? (traités)	7%	34	10%	50	12%	61	43%	212	27%	135
4 - Votre vie familiale ? (non traités)	9%	37	22%	91	25%	104	37%	157	8%	32
4 - Votre vie familiale ? (traités)	17%	85	32%	157	24%	117	20%	99	7%	34
5 - Le climat de votre vie de couple? (non traités)	6%	27	16%	69	19%	81	38%	158	20%	86
5 - Le climat de votre vie de couple? (traités)	15%	76	22%	107	20%	97	26%	126	17%	86
6 - Votre vie sexuelle ? (non traités)	13%	53	14%	59	14%	60	36%	152	23%	97
6 - Votre vie sexuelle ? (traités)	25%	121	19%	93	17%	86	17%	83	22%	109
7 - Vos loisirs ou activités bénévoles ? (non traités)	12%	50	19%	82	21%	90	40%	169	7%	30
7 - Vos loisirs ou activités bénévoles ? (traités)	19%	94	32%	157	20%	96	21%	103	9%	42
8 - Vos activités sociales (sorties culturelles, amis...) ? (non traités)	9%	38	15%	65	21%	88	45%	191	9%	39
8 - Vos activités sociales (sorties culturelles, amis...) ? (traités)	17%	82	31%	151	21%	103	23%	114	9%	42
9 - Votre vie professionnelle ? (non traités)	12%	50	6%	26	6%	25	26%	111	50%	209
9 - Votre vie professionnelle ? (traités)	20%	99	10%	51	6%	31	17%	82	47%	229
10 - Vos revenus ? (non traités)	6%	24	6%	24	7%	30	58%	243	24%	100
10 - Vos revenus ? (traités)	10%	49	11%	53	14%	67	42%	207	24%	116
11 - Sur l'obtention de prêts bancaires ? (non traités)	12%	50	3%	11	3%	11	27%	114	56%	235
11 - Sur l'obtention de prêts bancaires ? (traités)	15%	75	4%	18	3%	13	20%	97	59%	289

Voir Page suivante le graphique et les commentaires.



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

L'impact depuis le diagnostic sur ces divers aspects est important et il s'accroît systématiquement pour les personnes traitées.

En classant les domaines concernés en sommant « Beaucoup » + « Moyennement » :

1^{ère} catégorie : Le moral

2^{ème} catégorie : La vie familiale, les loisirs, les activités sociales

3^{ème} catégorie : Son image personnelle, la vie de couple, sa vie sexuelle

Les autres aspects sont considérés par plus de 80% des répondants comme ayant été peu/pas affectés ou sans objet.

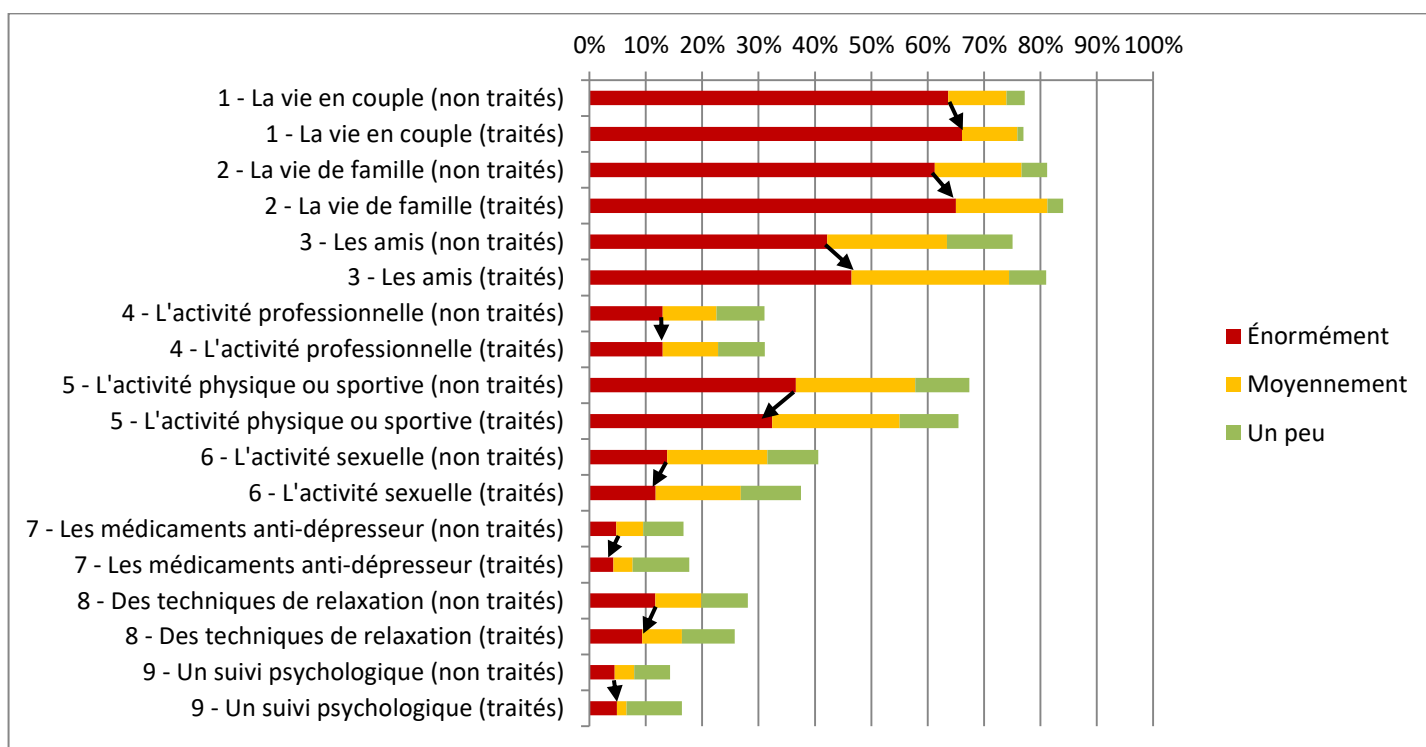
Q101. Qu'est-ce qui vous aide le plus à garder le moral ?

Les appréciations ne sont pas à porter sur chaque ligne si ce n'est pas pertinent.

Il est même possible de ne cocher aucune des lignes

Cela explique le nombre de réponses plus faibles

	Énormément		Moyennement		Un peu	
1 - La vie en couple (non traités)	64%	240	10%	39	3%	12
1 - La vie en couple (traités)	66%	310	10%	46	1%	5
2 - La vie de famille (non traités)	61%	231	15%	58	5%	17
2 - La vie de famille (traités)	65%	305	16%	76	3%	13
3 - Les amis (non traités)	42%	159	21%	80	12%	44
3 - Les amis (traités)	46%	218	28%	131	7%	31
4 - L'activité professionnelle (non traités)	13%	49	10%	36	8%	32
4 - L'activité professionnelle (traités)	13%	61	10%	46	8%	39
5 - L'activité physique ou sportive (non traités)	37%	138	21%	80	10%	36
5 - L'activité physique ou sportive (traités)	32%	152	23%	106	10%	49
6 - L'activité sexuelle (non traités)	14%	52	18%	67	9%	34
6 - L'activité sexuelle (traités)	12%	55	15%	71	11%	50
7 - Les médicaments anti-dépresseur (non traités)	5%	18	5%	18	7%	27
7 - Les médicaments anti-dépresseur (traités)	4%	20	3%	16	10%	47
8 - Des techniques de relaxation (non traités)	12%	44	8%	31	8%	31
8 - Des techniques de relaxation (traités)	9%	44	7%	33	9%	44
9 - Un suivi psychologique (non traités)	5%	17	3%	13	6%	24
9 - Un suivi psychologique (traités)	5%	23	2%	8	10%	46



/Soins et qualité de vie / 377+469 réponses complètes sont prises en compte, la question pouvant être sautée

Les aides pour garder le moral sont avant tout le conjoint, la famille, puis les amis et cela de manière encore plus importante si l'on a été traité.

Ensuite on cite le sport, moins important si l'on a été traité (difficulté à le pratiquer ?)

Le reste est cité comme très important au mieux par 10% des répondants.

Les commentaires méritent ici d'être rapportés car ils sont souvent messages d'espoir

Bien sûr ceux dont la santé est bonne peuvent dire que la meilleure solution est :

« Ne jamais en parler » ou « Vivre normalement »

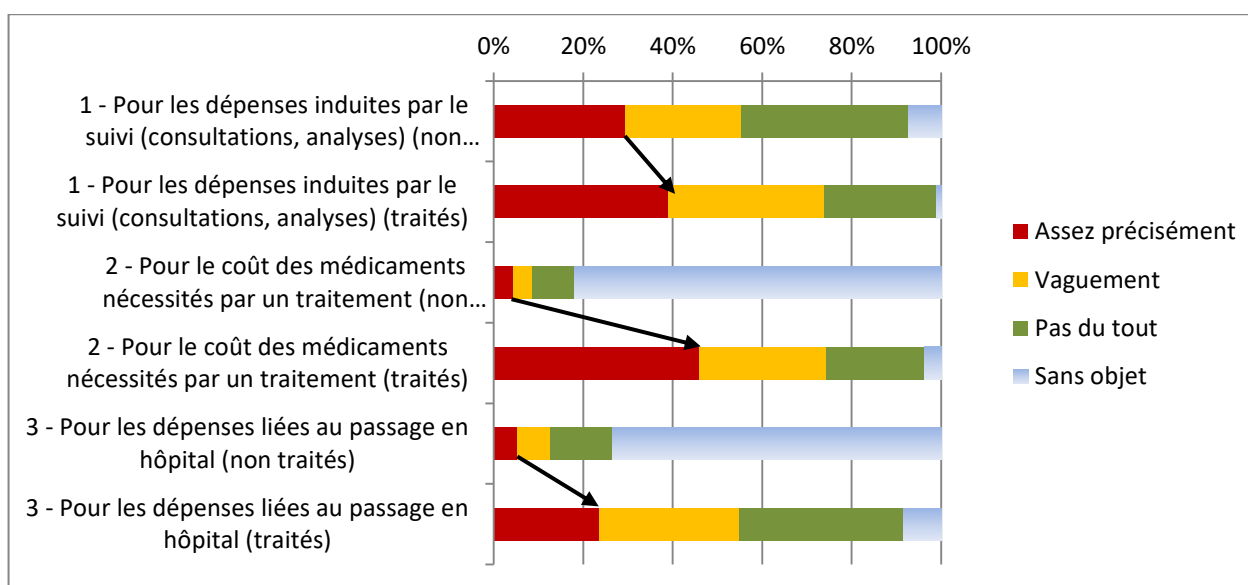
Mais beaucoup gardent le moral en utilisant des moyens très divers :

- Soit par l'organisation même de leur vie :
 - « Je continue à faire des projets et essayer de les réaliser. »
 - « Je m'appuie sur mon énergie naturelle »
 - « J'ai conservé malgré la maladie et la retraite une vie très intense freinée parfois par les infections »
- Soit par leur vie sociale :
 - « Je rencontre 2 fois par semaine des amies (dans des associations) »
 - « Je m'appuie sur la vie associative puisqu'étant retraité. »
- Soit par l'entretien du corps ou de l'esprit
 - « J'ai des séances d'acupuncture (une par mois) Taïchi, Qi Gong, gym, marche. »
 - « Je pratique régulièrement le stretching qui m'apporte beaucoup physiquement et moralement. »
 - « J'utilise des soins apportés par les médecines "parallèles" (accupuncture, naturopathie, esseniens...). »
 - « Je prends des produits pour dormir pour garder mon équilibre. »
 - « Je pratique yoga et méditation. »
 - « J'utilise la méditation, le Taïchi, le Qi-Gong, mais aussi vie spirituelle, lectures, témoignage. »
- Soit tout simplement par des activités usuelles de la vie, en particulier des hobbies :
 - « Garder mes petits-enfants, suivre des cours de danse, faire de la marche, aller à des cours d'informatique, avoir des soirées entre amis, faire du jardinage et autres activités. »
 - « Je suis à la retraite, retrouver la maîtrise de mon temps. »
 - « Faire mes recherches sur les plantes et des balades avec ma chienne d'assistance sur mon fauteuil roulant électrique. »
 - « Faire de la musique (je joue 30' de piano quasiment tous les jours) et écouter de la musique dès que je le peux. J'aime également la lecture (romans, magazines). »
 - « Le chant et la pratique d'un instrument. »
 - « La participation à une chorale et des actions de bénévolat. »
 - « Le sport (tennis), des activités artistiques (peinture), le bricolage. »
 - « La télévision, la peinture artistique »
 - « La pratique d'un instrument de musique qui a été capitale toute ma vie et qui me fait tout oublier! »
 - « Les livres, la musique »
 - « Mes engagements civiques : conseillère municipale, responsable du point lecture de mon village, référente pour la paroisse au niveau de mon village. »
- Soit par une approche spirituelle :
 - « Recherche sur l'intériorité et la spiritualité religieuse. »
 - « M'appuyer sur ma combativité et mes convictions religieuses. »
 - « Participer à l'association Lourdes Cancer Espérance depuis 2001 compte beaucoup pour moi. »
 - « Garder le moral grâce à des activités bénévoles, à ma foi et à la pratique religieuse. »
- Soit par la recherche d'informations sur l'évolution de la recherche et ses retombées dans le domaine médical :
 - « Je me passionne pour l'étude de l'évolution constante des recherches et donc des retombées sur le domaine médical. »

À chacun de parcourir cette liste non exhaustive pour trouver des moyens d'entretenir son moral au plus haut niveau.

Q102. Connaissez-vous le montant des dépenses liées à votre maladie ?

	Assez précisément		Vaguement		Pas du tout		Sans objet	
1 - Pour les dépenses induites par le suivi (consultations, analyses) (non traités)	29%	123	26%	110	37%	157	7%	31
1 - Pour les dépenses induites par le suivi (consultations, analyses) (traités)	39%	192	35%	171	25%	124	1%	5
2 - Pour le coût des médicaments nécessités par un traitement (non traités)	4%	18	4%	18	10%	40	82%	345
2 - Pour le coût des médicaments nécessités par un traitement (traités)	46%	226	28%	140	22%	108	4%	18
3 - Pour les dépenses liées au passage en hôpital (non traités)	5%	22	7%	31	14%	59	73%	309
3 - Pour les dépenses liées au passage en hôpital (traités)	24%	116	31%	154	37%	181	8%	41



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

La typologie est assez claire :

- D'un côté, ceux qui n'ont pas été traités et qui n'ont conscience que du coût de ce qu'ils utilisent (consultations, analyses...)
- De l'autre, ceux traités qui prennent conscience du coût du traitement, du coût de l'hospitalisation.

Néanmoins pour nombre d'entre eux c'est approximatif.

Il faut se féliciter de notre système de santé, mais la quasi-gratuité ne devrait pas empêcher chacun d'avoir connaissance du montant dont il bénéficie qui est d'ailleurs justifié comme étant la contrepartie des cotisations qu'il a versées au cours de sa vie et qu'il connaissait (ou pouvait connaître) quant à elles au centime près.

Q103. Pour votre bien-être, de quelles informations avez-vous actuellement besoin ?

Les appréciations ne sont pas à porter sur chaque ligne si ce n'est pas pertinent.

Il est même possible de ne cocher aucune des lignes.

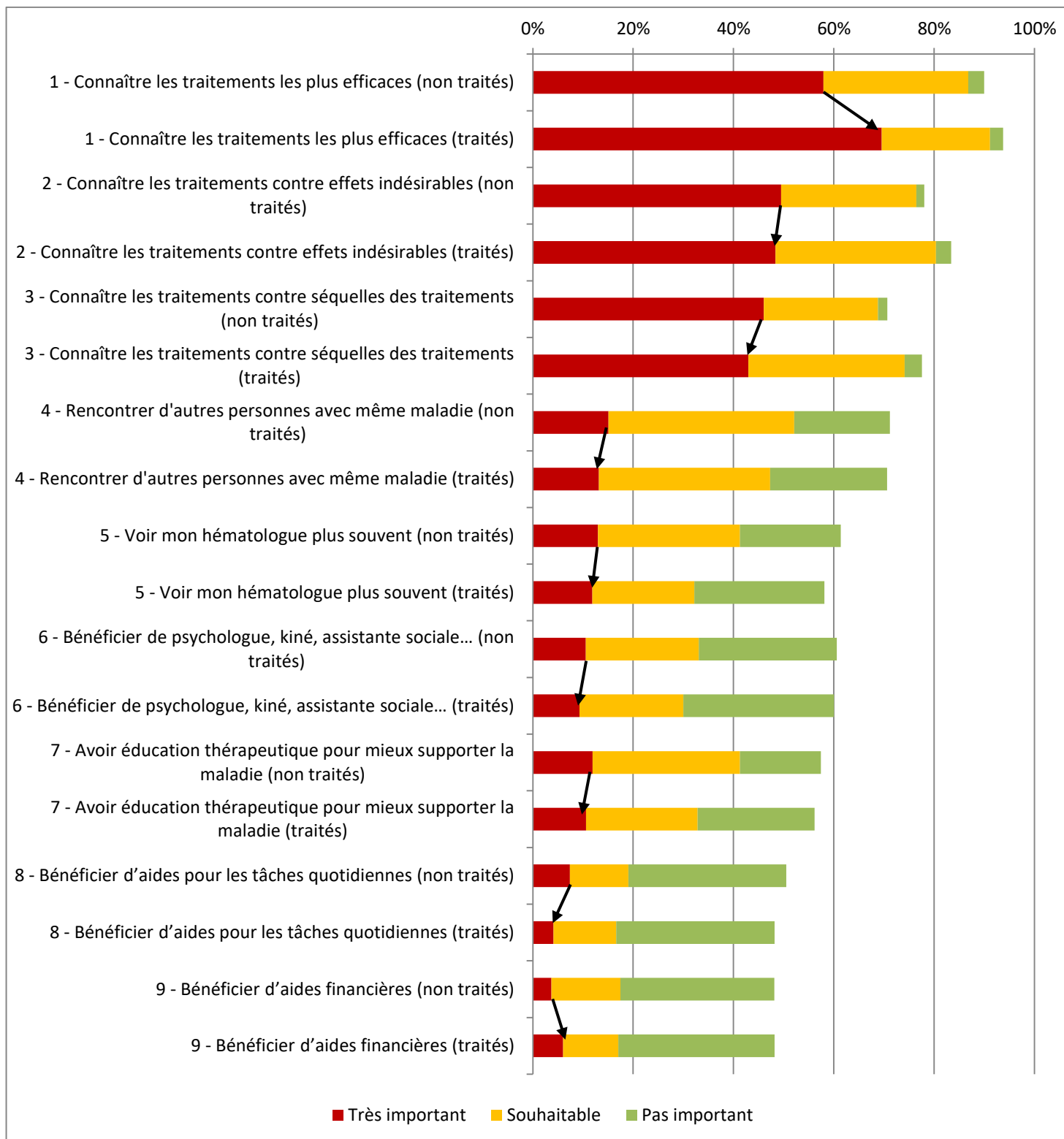
Cela explique le nombre de réponses plus faibles.

	Très important		Souhaitable		Pas important	
1 - Connaître les traitements les plus efficaces (non traités)	58%	219	29%	109	3%	12
1 - Connaître les traitements les plus efficaces (traités)	70%	322	22%	100	3%	12
2 - Connaître les traitements contre effets indésirables (non traités)	49%	187	27%	102	2%	6
2 - Connaître les traitements contre effets indésirables (traités)	48%	224	32%	148	3%	14
3 - Connaître les traitements contre séquelles des traitements (non traités)	46%	174	23%	86	2%	7
3 - Connaître les traitements contre séquelles des traitements (traités)	43%	199	31%	144	3%	16
4 - Rencontrer d'autres personnes avec même maladie (non traités)	15%	57	37%	140	19%	72
4 - Rencontrer d'autres personnes avec même maladie (traités)	13%	61	34%	158	23%	108
5 - Voir mon hématologue plus souvent (non traités)	13%	49	28%	107	20%	76
5 - Voir mon hématologue plus souvent (traités)	12%	55	20%	94	26%	120
6 - Bénéficier de psychologue, kiné, assistante sociale... (non traités)	11%	40	22%	85	28%	104
6 - Bénéficier de psychologue, kiné, assistante sociale... (traités)	9%	43	21%	96	30%	139
7 - Avoir éducation thérapeutique pour mieux supporter la maladie (non traités)	12%	45	29%	111	16%	61
7 - Avoir éducation thérapeutique pour mieux supporter la maladie (traités)	11%	49	22%	103	23%	108
8 - Bénéficier d'aides pour les tâches quotidiennes (non traités)	7%	28	12%	44	31%	119
8 - Bénéficier d'aides pour les tâches quotidiennes (traités)	4%	19	13%	58	32%	146
9 - Bénéficier d'aides financières (non traités)	4%	14	14%	52	31%	116
9 - Bénéficier d'aides financières (traités)	6%	28	11%	51	31%	144

/Soins et qualité de vie / 378+463 réponses complètes sont prises en compte, la question pouvant être sautée

Les ratios se rapportent au nombre de personnes ayant répondu au questionnaire (respectivement 378 et 463).

Voir Page suivante le graphique et les commentaires.



/Soins et qualité de vie / 378+463 réponses complètes sont prises en compte, la question pouvant être sautée

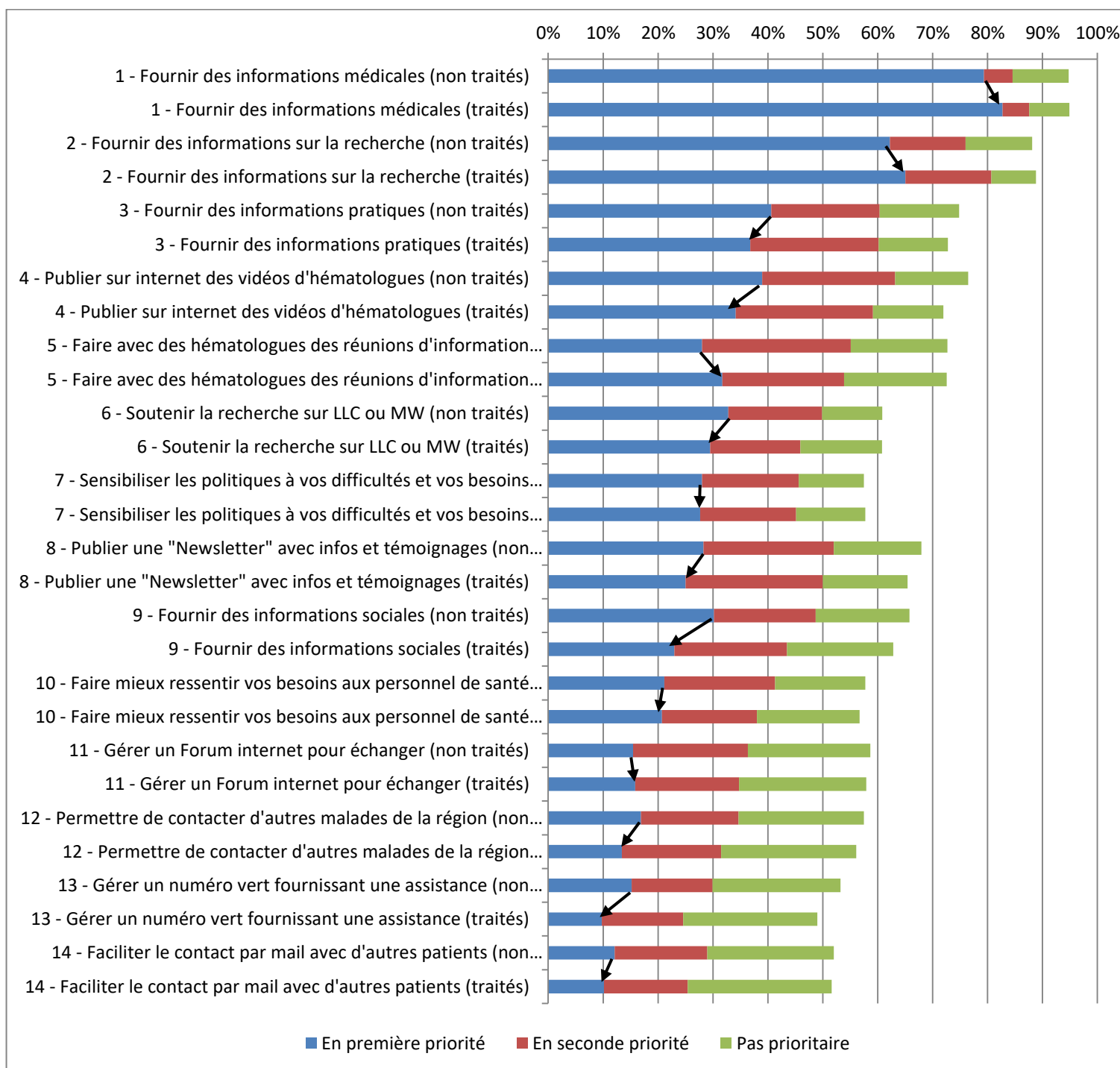
Le constat est clair. Le malade veut connaître avant tout les meilleurs traitements, que ce soit pour le traiter, pour contrer les effets indésirables ou pour traiter les séquelles de la maladie. Ensuite apparaissent : rencontrer d'autres malades, voir plus son hématologue, recevoir une éducation thérapeutique. Bénéficier d'un psychologue, d'un kiné... On observe peu de différence entre « Non traités » et « Traités ».

Q104. Que doit faire pour vous une association de patients comme SILLC ?

Les appréciations ne sont pas à porter sur chaque ligne si ce n'est pas pertinent.

	En première priorité		En seconde priorité		Pas prioritaire	
1 - Fournir des informations médicales (non traités)	79%	334	5%	22	10%	43
1 - Fournir des informations médicales (traités)	83%	407	5%	24	7%	36
2 - Fournir des informations sur la recherche (non traités)	62%	262	14%	58	12%	51
2 - Fournir des informations sur la recherche (traités)	65%	320	16%	77	8%	40
3 - Fournir des informations pratiques (non traités)	41%	171	20%	83	14%	61
3 - Fournir des informations pratiques (traités)	37%	181	23%	115	13%	62
4 - Publier sur internet des vidéos d'hématologues (non traités)	39%	164	24%	102	13%	56
4 - Publier sur internet des vidéos d'hématologues (traités)	34%	168	25%	123	13%	63
5 - Faire avec des hématologues des réunions d'information (non traités)	28%	118	27%	114	18%	74
5 - Faire avec des hématologues des réunions d'information (traités)	32%	156	22%	109	19%	92
6 - Soutenir la recherche sur LLC ou MW (non traités)	33%	138	17%	72	11%	46
6 - Soutenir la recherche sur LLC ou MW (traités)	29%	145	16%	81	15%	73
7 - Sensibiliser les politiques à vos difficultés et vos besoins (non traités)	28%	118	18%	74	12%	50
7 - Sensibiliser les politiques à vos difficultés et vos besoins (traités)	28%	136	17%	86	13%	62
8 - Publier une "Newsletter" avec infos et témoignages (non traités)	28%	119	24%	100	16%	67
8 - Publier une "Newsletter" avec infos et témoignages (traités)	25%	123	25%	123	15%	76
9 - Fournir des informations sociales (non traités)	30%	127	19%	78	17%	72
9 - Fournir des informations sociales (traités)	23%	113	21%	101	19%	95
10 - Faire mieux ressentir vos besoins aux personnels de santé (non traités)	21%	89	20%	85	16%	69
10 - Faire mieux ressentir vos besoins aux personnels de santé (traités)	21%	102	17%	85	19%	92
11 - Gérer un Forum internet pour échanger (non traités)	15%	65	21%	88	22%	94
11 - Gérer un Forum internet pour échanger (traités)	16%	78	19%	93	23%	114
12 - Permettre de contacter d'autres malades de la région (non traités)	17%	71	18%	75	23%	96
12 - Permettre de contacter d'autres malades de la région (traités)	13%	66	18%	89	25%	121
13 - Gérer un numéro vert fournissant une assistance (non traités)	15%	64	15%	62	23%	98
13 - Gérer un numéro vert fournissant une assistance (traités)	10%	48	15%	73	24%	120
14 - Faciliter le contact par mail avec d'autres patients (non traités)	12%	51	17%	71	23%	97
14 - Faciliter le contact par mail avec d'autres patients (traités)	10%	50	15%	75	26%	129

Voir Page suivante le graphique et les commentaires.



/Soins et qualité de vie / 421+492 réponses complètes sont prises en compte

Pour nous en tant qu'association, cette question est très importante car nous voulons être à l'écoute de tous ceux qui nous font confiance

Les attentes des personnes « Non traitées » comme des personnes « Traitées » sont similaires.

On trouve :

- En première priorité la diffusion d'informations médicales, puis d'infos sur la recherche, d'infos pratiques, d'infos sociales ou d'infos via une newsletter périodique
- En seconde priorité des interventions d'hématologues soit par des vidéos, soit par des réunions régionales
- En troisième priorité on demande à l'association d'intervenir en faveur de la Recherche, de sensibiliser les professionnels de santé à nos besoins et de faire de même avec les Pouvoirs Publics
- L'existence d'un Forum n'arrive qu'en quatrième priorité même s'il est actuellement très actif et lieu d'échange et d'information pour les malades (peut être trop limité aux mêmes habitués).

Passons aux suggestions que vous faites pour orienter l'action de l'association ou en commenter certaines.

Il apparaît d'abord que certains ne semblent pas avoir connaissance d'outils ou de documents que nous mettons à leur disposition, en particulier :

- Le forum qui est extrêmement actif et qui peut répondre au moins en partie aux demandes suivantes :
 - « *Disposer éventuellement d'un forum permettant de poser des questions "subsidiaires.." tels que les liens éventuels entre les symptômes ressentis aujourd'hui et les traitements subis hier..(baisse de mémoire, perte d'appétit sexuel...) ; »*
 - « *Sentir que je ne suis pas seule à avoir ce type de maladie. »*
 - « *Échanger avec un ou des patients dans une situation identique à la mienne, âge, antériorité de la maladie, traitements reçus évolution de la maladie.. »*
- Les zones « Documentation LLC », « Documentation MW », « Actualités », la « Lettre SILLC » et cette synthèse des résultats de l'enquête devraient pouvoir être parcourues avec profit :
 - « *Avoir des informations principalement sur les origines de cette maladie. Avoir des statistiques par âge, régions, CSP, sévérité de la maladie... en France, à l'étranger... »*

Il est souhaité que nous fassions valoir auprès du corps médical un certain nombre de recommandations :

- « *Il faudrait que le corps médical utilise un vocabulaire abordable (ou l'explique en note). »*
- « *Informer le médecin traitant sur les effets secondaires des traitements et comment y remédier. »*
- « *Demander qu'à l'hôpital les médecins s'adressent plus au patient qu'à leur ordinateur. »*
- « *Mettre en avant des dysfonctionnements (exemple: différences de prises en charge entre les petits hôpitaux périphériques et les CHRU; carence en hématologues dans certains hôpitaux, donc suivi beaucoup moins régulier). »*
- « *Faire remonter les partages d'expérience qui sont faits sur le forum aux médecins et/ou chercheurs. »*
- « *Manque de connaissance de la maladie chez les médecins généralistes. »*
- « *Former les médecins et infirmières aux techniques de communication: ne pas prendre les patients pour des enfants ou des imbéciles. »*

C'est précisément le rôle de l'enquête de dégager un certain nombre de demandes que nous ferons remonter aux professionnels de santé, tout particulièrement aux hématologues.

Mais il existe aussi des domaines où l'association semblerait attendue, mais qu'elle a des réticences à satisfaire. Citons quelques-unes de ces demandes :

- « *Informations sur substances naturelles susceptibles de contrer la maladie, exemple : huile de N... »*
- « *Une ouverture aux médecines parallèles, témoignages à propos d'autres voies de traitement... »*
- « *Connaître les traitements alternatifs comme hypnose, huiles essentielles... »*

Une première raison tient au fait que la préconisation ou promotion d'un traitement est interdite hors le corps médical.

Mais plus spécifiquement, nos pathologies tiennent à l'apparition de cellules mutées dont le fonctionnement devient aberrant. L'objectif est finalement simple : détecter et tuer ces cellules que notre système immunitaire habituellement puissant, adaptable et efficace n'a pas réussi à éliminer.

Le dysfonctionnement touche des mécanismes biologiques cachés dans les profondeurs de ces quelques cellules anormales. Seules des armes très élaborées pourront les tuer. Il ne s'agit pas d'un simple déséquilibre à corriger.

Il y a aussi deux remarques isolées concernant les actions de l'association que nous voulons commenter :

- « Je trouve que votre association est trop optimiste, de peur de ne pas effrayer les patients. Je préfère internet plus objectif. »

Il est exact que nous pouvons être relativement optimistes compte tenu des progrès immenses faits au cours de la dernière décennie ; d'où la tonalité de nos messages.

Quant aux informations que l'on peut trouver sur internet, disons que leur précision et leur qualité sont très variables et qu'elles ne sont pas toujours vérifiées. Chacun se fera son idée à l'usage.

- *« Je pense que le but de votre association n'est pas de financer la recherche ; vos moyens ne me paraissent pas suffisants et plus utiles pour l'aide directe aux adhérents. »*

Nous ne prétendons pas financer la Recherche, mais manifester auprès de jeunes chercheurs hématologues notre volonté de les soutenir. C'est par exemple l'objectif des prix SILLC que de faire passer aux hématologues, en particulier à la nouvelle génération que nous sommes partie prenante du combat contre la maladie et qu'à ce titre nous pouvons avoir des demandes à faire valoir. »

Q105. Les commentaires personnels des patients

À la fin du questionnaire il était proposé au patient de faire un commentaire lui permettant d'attirer notre attention sur tout sujet lui paraissant important non abordé dans l'enquête ou insuffisamment traité.

Nous avons eu 340 commentaires parfois assez courts, mais assez souvent faisant l'objet d'un long développement avec des informations personnelles.

Certains posaient des questions qui auraient mérité une réponse. Les auteurs nous excuseront de ne pas l'avoir fait car les réponses étant anonymes nous ignorons l'identité du rédacteur et n'avons pas connaissance de son adresse mail.

Nous avons reclassé ces commentaires par thèmes et donnons ci-dessous le verbatim d'un grand nombre d'entre eux. Vous constaterez qu'ils vont dans le sens des préconisations que nous avons faites en tête de ce document.

Commentaires concernant les soins hospitaliers

- « Dans cette maladie, le plus important c'est d'avoir un bon hématologue, pour nous rassurer sur notre suivi médical. J'ai la chance d'avoir le professeur C. comme hématologue. »
- « J'espère que cette enquête arrivera entre les mains des médecins et des hématologues qui n'ont pas toujours le temps de répondre à nos attentes et nos questions »
- « Je tiens à remercier mon hématologue qui a été formidable ainsi que le personnel du service hématologie où j'ai été pris en charge, très professionnel et à l'écoute de leur patient. »
- « A propos de la relation médecin/patient, voici mon expérience personnelle qui peut aider les hématologues à faire évoluer leur relation avec les malades qui s'en remettent à eux : Diagnostiquer depuis 8 ans, toujours en stade A, 3 hématologues se sont succédés aux consultations de l'hôpital dont je dépends. À chaque changement, j'ai découvert cette situation lors de la consultation annuelle sans avoir été prévenu auparavant. Pour que la relation de confiance patient/médecin soit crédible, il faudrait prendre soin de prévenir le malade lors d'un changement. »
- « Il est important que cette enquête sensibilise le monde médical à avoir une approche de la maladie plus humaniste en ce qui concerne l'aide psychologique. »
- « Je voudrais que tous les malades aient la chance d'avoir une hématologue aussi compétente et abordable que la mienne. Je la remercie très sincèrement ainsi que toute l'équipe en Hématologie de l'hôpital d'A. »
- « J'ai eu un très bon accompagnement des différents professionnels et je les remercie. »
- « Les équipes d'hémos, et de soignants qui gèrent les chimiothérapies à M. sont tous vraiment formidables !!!! »
- « Accueil, suivi, traitement et personnel soignant vraiment très bien à l'hôpital A. de B.. Un grand merci à mon hématologue le Professeur C. pour son écoute, ses explications et conseils. »
- « Le système de santé en France, ne permet plus de soigner le patient dans de bonnes conditions (aucune aide psychologique, manque d'informations durant le traitement avec un personnel hospitalier débordé et inaccessible) ; la maladie est très bien traitée mais pas le patient !!!! »
- « Très bonnes relations avec les spécialistes du CHU de N. »
- « Mon regret: Une prise en charge non globale; sans conseil d'hygiène de vie, de médecines parallèles et efficaces...Je souhaite que l'on soigne ma personne plutôt que ma maladie! Manque d'informations sur les traitements récents spécifiques ou sur les essais cliniques les concernant, Manque d'échange avec mon hématologue. Et cette presque obligation d'envisager une chimiothérapie! Respect du protocole, Sésame absolu !!! Et le discours culpabilisant, terrifiant sur les conséquences désastreuses d'un refus de la chimio...pression énorme en cas de refus; Puis mise au banc du malade qui entend user encore de son libre arbitre. D'une façon générale infantilisation intolérable des malades. »

- « J'ai la chance d'être maintenant suivi par le Dr M. au CHU, une personne qui sait parler aux patients. Quelle chance que mon pharmacien ait participé à ses conférences dans le cadre de ses études et m'ait donné son nom. Après le diagnostic dans un hôpital de mon département, j'étais perdu. Je ne sais pas si j'aurai été si combative face à l'évolution de ma maladie. »
- « Lors de séjour à l'hôpital, prendre en considération le stress du patient et le prendre en charge immédiatement. Je pense que pour une injection mensuelle qui dure 3h15 et pour laquelle le patient arrive à 9h, il est épuisant de ressortir parfois à 20h car il y a eu un oubli de commande, un problème quelconque et surtout un manque de praticien (infirmières en particulier) qui pour la majorité font pourtant de leur mieux. »
- « Il aurait été peut-être judicieux pour vous de demander quel traitement a bénéficié chaque patient, pour clarifier une corrélation ou non entre le type de traitement et les réponses des patients. »
[Difficile car trop technique et imparfaitement connu par nombre de patients]
- « J'ai été surpris par l'implication et le dévouement impressionnant de tout le personnel médical pendant mes soins. »
- « L'annonce de ma 1ère chimiothérapie, en 2009, a été très sommaire avec des informations très insuffisantes. Les entretiens avec une infirmière d'annonce semblent plus fréquents actuellement ; j'estime pour ma part qu'ils sont indispensables. »
- « sur M., nous avons la chance d'être suivi à PC avec une équipe médicale très compétente. Pour l'instant pas traité. Le plus important est d'avoir un médecin traitant sensibilisé et confiant qui marche avec l'hématologue. »
- Merci encore pour votre engagement
- « Tous les soignants ont été d'une incroyable disponibilité. »
- « Merci au service d'hématologie de l'hôpital de P. pour leur compétence et leur écoute qui sont d'un grand réconfort. »
- « J'ai bénéficié d'une prise en charge remarquable et je remercie aussi mon médecin traitant ainsi que le personnel de l'hôpital L. »

Commentaires concernant la médecine de ville

- « On peut penser que la LLC diminuant les défenses de l'organisme, les patients sont plus sujets à la survenue de nouvelles atteintes tumorales ou autres ; or j'ai le sentiment que rien n'est structuré pour effectuer à titre préventif un suivi coordonné de l'état du patient entre l'hématologue qui s'occupe du sang et le généraliste qui ne découvre une pathologie que quand elle présente des symptômes. »
- « J'ai l'impression que les médecins généralistes ne sont pas assez informés sur la maladie, les traitements, les effets secondaires et les moyens d'y remédier. »
- « J'aimerais que le médecin traitant soit un coordinateur entre les différents spécialistes pour que chacun d'eux soient informé de l'évolution de mes pathologies et de leurs traitements associés afin de limiter la prise de médicaments et avoir une gestion personnalisée adaptée. Il faudrait qu'existe entre eux un système simple d'échange d'informations. »
- « La relation avec les professionnels de santé est compliquée par la diversité des symptômes et des organes atteints. Je trouve qu'il manque un intermédiaire faisant la coordination et ayant une vue d'ensemble. Mon médecin traitant ne semble pas en mesure de remplir pleinement cette fonction. Je regrette également que l'hématologue envoie ses comptes rendus seulement à mon généraliste ; je ne peux les avoir qu'en allant le consulter. »

Nombreux commentaires sur la fatigue même pour des personnes non traitées. Le syndrome de fatigue semble ici être souvent évoqué (voir aussi la question 95)

- « En stade A depuis plus de 12 ans, je suis arrivé progressivement à "oublier" cette LLC. Sauf ces moments de fatigue profonde récurrents, fréquents, imprévisibles, des "coups de pompe" brutaux pouvant me laisser sans aucune énergie pendant plusieurs jours, très difficiles à vivre et inexplicables. Ils ont rendu ma fin de carrière professionnelle très difficile. Maintenant ils me brident très fort dans ma capacité à me projeter dans quoi que ce soit. »

- « Je débute la maladie et je voudrais un soutien moral. Je suis seule, âgée et cache à mes enfants mon état de fatigue intense par moments pour ne pas les inquiéter. »
- « Je ne suis pas encore rentré en phase de traitement. J'ai assisté à une réunion de SILLC. Mon principal problème aujourd'hui est mon état de fatigue permanent que je n'avais pas avant la maladie. Cette fatigue impacte ma vie personnelle et mon travail. »
- « La LLC me diminue chaque jour un peu plus ; la fatigue qui s'abat sur moi n'est pas reconnue. Aucun traitement n'a été mis en place. »
- « L'enquête est utile car des événements comme la fatigue ressentie et réelle est complètement ignorée par les médecins. Or cela impacte la vie quotidienne. »

Dans les commentaires on trouve également des suggestions

- « Je voudrais pouvoir rencontrer des personnes atteintes de la LLC. »
- « J'espère que cette enquête me fera connaître d'autres malades atteints de Waldenström. »
- « Merci pour cette enquête je pense qu'il faut insister sur les rencontres entre malades : réunions départementales à développer plutôt que régionales, développer l'outil de communication le rendre plus convivial je pense à celui de SILLC qui est à revoir. La critique fait parfois avancer les choses. »

Les commentaires font apparaître un fait psychologique paradoxal : Les personnes qui ne nécessitent pas de traitement sont anxieuses : C'est le « spleen » des non-traités (mot d'autant plus adéquat que spleen est le mot anglais pour la rate, organe pouvant être touché par nos pathologies. »

- « Incompréhension de certaines personnes vis à vis des malades non traités. J'aurais préféré ne pas savoir. »
- « J'aimerais pouvoir participer à des groupes de parole ou échange avec des gens ayant La même maladie que moi. Je vais à la ligue contre le cancer Mais je n'ai jamais rencontré de gens "en attente de traitement ". La gestion de cet aspect est très compliquée et mériterait un suivi »
- « je n'ai pas de traitement, c'est une maladie sourde et angoissante. »
- « L'annonce de la LLC lorsque j'avais 35 ans m'a complètement "pourri la vie" et je suis longtemps resté non traité »

Quelques commentaires font part de difficultés pour répondre aux questions

- « Certaines questions mériteraient des réponses détaillées. »
- « Questionnaire très complet mais parfois, certaines réponses mériteraient d'être plus nuancées. »
- « Enquête complète - Parfois certaines questions fermées ne permettent pas de répondre en conformité avec la situation réelle (relations avec l'hématologue par exemple). »
- « Les conditions d'hospitalisation sont insuffisamment traitées (relations avec les internes, délais d'attente très longs à l'hôpital de jour, prise en charge très impersonnelle due à la surcharge de travail des infirmières). »
- « le questionnaire n'évoque pas assez la période rémission. »
- « Je regrette que le relationnel médecin/patient ou hématologue/patient ne soit pas plus évoqué et que la désorganisation que j'ai observée au sein d'un service hospitalier ne soit pas abordée ainsi que le stress que cela peut engendrer chez un patient. »
- « Pour quelques questions, j'ai eu des difficultés à répondre, car aucune des réponses standard ne me correspondait exactement. J'ai donc répondu "au plus près" mais j'aurais apprécié qu'une case "observations" me permette de préciser. »

Enfin, nous avons lu un commentaire qui nous a inquiétés.

Il est suffisamment délicat pour que nous le commentions au cas où d'autres personnes penseraient pouvoir s'y reconnaître. Voilà ce message :

- *« Je suis en état de rechute lente mais constante. J'ai pu stabiliser les dernières années mon état grâce à différentes aides : phytothérapie (médicament tibétain) et des visites chez des guérisseurs. Depuis début 2017 c'est plus compliqué. L'hématologue me propose l'Imbruvica, accompagné de Bactrim et Zelitrex. Elle n'a pas de réponse, par rapport à tous les effets indésirables et à mon inquiétude sur une perte de qualité de vie importante, ni à la destruction de la flore intestinale ou à la résistance à l'antibiotique. L'après traitement reste également sans vrai réponse (vous prenez l'Imbruvica le temps que ça marche ! Après on verra...). Ma combativité et mes recherches dans des voies alternatives : hygiène de vie, alimentation saine... sont mes pistes actuelles. »*

Nous estimons devoir alerter la personne concernée qui prend une décision mettant sa vie en jeu. Vouloir remplacer un traitement dont l'efficacité est probable par des soins qui dans ces pathologies ne peuvent qu'être des compléments, est une façon certaine de perdre le combat face à la maladie. Les traitements innovants qui parviennent progressivement de mieux en mieux à faire reculer la maladie ne sont pas exempts de risques ou d'effets secondaires. Mais nous voulons porter un message disant qu'il faut avoir le courage de ne pas se résigner et affronter la bataille avec confiance car on a de bonnes chances de la gagner.

Et pour finir les commentaires à cette question, quelques confidences personnelles :

- *« Actuellement je ne suis pas traitée. Mon conjoint m'aide beaucoup dans mes tâches journalières car je suis extrêmement fatiguée. Il ne comprend pas toujours cette fatigue et ma vie sociale est devenue inexistante à l'annonce de la maladie. La peur, l'inacceptation de sa maladie, le malaise face à soi...Autant de solitude alors que l'on aurait besoin de vie autour de soi afin de ne pas trop cogiter. »*
- *« Mon épouse et mes enfants n'ont pas supporté que je sorte de ma maladie en redevenant maintenant quasiment normal. Je suis en procédure de divorce. Ma femme a monté mes enfants contre moi au motif que je suis un "malade mental". Ils m'ont tourné le dos, refusent de me voir et refusent de me présenter mes petits-enfants. »*
- *« Mon mari m'a aidée à prendre la décision pour le choix du traitement, sinon j'aurais été désemparée dans ces moments très difficiles ! Le conjoint a donc une part très importante dans le parcours de soin et la rémission de la maladie ! »*

Q106. Les commentaires personnels des proches

Il était demandé si le patient avait à ses côtés un proche qui lui apporte quotidiennement son soutien de lui proposer d'exprimer ce qui lui paraîtrait le plus important pour améliorer "le parcours de soin" ou plus généralement la vie quotidienne.

Il pourrait s'agir de la relation avec les professionnels de santé, avec l'administration hospitalière, avec les aidants (transport, nourriture, démarches administratives et financières...) ou toute autre suggestion.

Pour les personnes non traitées, il n'y a que peu de commentaires ; ce qui est normal car ces personnes n'ont pas besoin d'aide physique même si c'est beaucoup moins vrai sur le plan psychologique.

Voilà quelques commentaires pour les proches de « Non traités » :

- *« Je soutiens mon épouse qui, à l'approche des contrôles, a peur des résultats. Sa maladie l'a profondément affectée pendant ces 35 années. Elle continue à s'occuper de notre maison, fait beaucoup de jardinage, apprend des langues étrangères ; bref, une vraie battante. »*
- *« Nos enfants ne comprennent pas grand-chose à cette maladie : Pourquoi ne la soigne-t-on pas tout de suite ? Lorsqu'elle a ses coups de blues, ils s'interrogent aussi puisque pour eux, elle n'est pas malade.... »*
- *« Il faut de l'écoute par les équipes médicales du point de vue du patient et de son ressenti par rapport aux symptômes et aux examens proposés. C'est un vrai parcours du combattant que de se faire entendre et cela génère énormément de colère et de stress qui détériorent l'état de santé du malade. »*
- *« Regret qu'un médecin de la sécurité sociale ait refusé la prolongation d'un arrêt maladie du fait qu'il n'y avait dans son cas personnel ni traitement ni organe atteint. La notion de fatigue n'a absolument pas été prise en compte. »*
- *« L'hématologue m'a conseillé d'accompagner à chaque consultation mon mari, ce que j'ai toujours fait. D'après le Dr ce soutien est très important. »*

Et des commentaires pour les proches de « Traités » :

- *« Il me semble important de veiller à l'équilibre de son alimentation, à sa protection virale (les amis qui viennent à la maison ne doivent pas avoir de rhume). Il faut l'inciter à garder des activités. Les périodes de repos sont essentielles. Il est donc important d'être dans la bienveillance. »*
- *« En tant qu'épouse de malade qui l'assiste beaucoup, j'apprécie le personnel hospitalier. J'en parle souvent avec des connaissances en vantant le mérite de ces gens. »*
- *« Merci de penser à l'entourage de la personne malade qui fait au mieux pour le soulager et n'est pas toujours suffisamment associé par les médecins. »*
- *« Tous ont été super! le moral de mon mari a fait le reste! »*
- *« il me faudrait une aide psychologique en tant que le conjoint qui quotidiennement assume la maison et autres fonctions sans que la personne malade ne prenne conscience des efforts que cela représente pour minimiser les symptômes que le malade peut avoir afin de le rassurer le plus possible tout en restant sur ses gardes et en consultant discrètement le médecin traitant pour être sûr que tout va bien !!! »*
- *« Ma maman est très courageuse, je ne sais pas toujours comment lui apporter mon aide car j'ai seulement 18 ans et je suis étudiante ; mais elle en a énormément besoin et à tous les niveaux. »*
- *« En tant qu'époux j'ai pris conscience de cette maladie et soutient mon épouse dans le quotidien ! Nous faisons en sorte que la vie reste dans sa normalité sans dramatiser. »*
- *« Il est très difficile d'obtenir les comptes rendus du CHU dans lequel est suivi mon conjoint. Nous avons utilisé dernièrement une " vieille méthode " ; c'est à dire réclamer les comptes rendus par courrier postal. Le problème subsiste encore à ce jour. »*

- « Oui je suis cette personne qui surveille mon conjoint. Lorsque l'on a une maladie rare ou totalement inconnue, il faut informer et surveiller l'équipe soignante car lors d'une hospitalisation en urgence, on peut se retrouver perfusé avec des drogues aussi dangereuses qu'incompatibles entre elles. L'ignorance (l'incompétence ?) représente le pire danger. »
- « Mon époux était très en colère après de un rendez-vous à l'hôpital de P. ; il était ressorti très déprimé et anxieux. Mais j'ai trouvé à l'hôpital S. une attention jamais rencontrée à P. !
- « Je pallie les difficultés de mon épouse dans sa vie quotidienne. Elle sait qu'elle peut compter sur moi (je suis le seul continuellement à ses côtés, sa mère et notre fils habitent trop loin) mais aussi que j'ai besoin de sa présence à mes côtés, ce qui la motive pour se battre contre la maladie. »
- « Il me paraît important, sinon indispensable de faire suivre tout patient sur le plan psychologique, les traitements étant très éprouvants. »
- « A PC de M tout est fait pour aider les patients, et faciliter le soutien des familles. Ils sont admirables! Bravo et Merci. »
- « Je ne suis pas le malade mais je me sens "atteinte" et fortement concernée. J'ai mal vécu la seule réponse de mon médecin traitant à l'annonce du diagnostic : **"Apprenez à vivre au jour le jour"**, j'ai mal digéré la réponse du spécialiste à ma demande de voir un psy : **"C'est beaucoup trop tôt"**. Tout va mieux désormais, mais ce genre de réaction peut laisser des traces.
En conclusion :
L'annonce et les explications de départ me semblent très importantes.
Il y a beaucoup de soignants qui sont super et cela fait du bien.
J'accompagne un battant optimiste qui évoque assez peu sa "maladie" et beaucoup plus un long avenir et j'ai maintenant le sentiment d'être moins "perdue" face à cette pathologie. »
- « Comme épouse, j'accompagne mon mari. Étant infirmière, nous avons intégré l'anomalie de sa formule sanguine une quinzaine d'années avant le traitement de 2001. Notre médecin traitant d'alors l'avait adressé au service d'hématologie qui le convoquait tous les 6 mois. Mon médecin traitant fut remarquablement efficace l'hiver 2000-2001, pour obtenir une consultation du service d'hémo qui traînait les pieds. Lors de la chimio, j'ai accompagné mon mari, mais sans tenter de le mettre en garde contre ce qui lui arriverait. À chaque jour suffit sa peine. Il n'a pas fait de "rechute", mais la LLC continue d'évoluer. Ce qui me paraît le plus important, c'est d'être "avec lui", ensemble.
Il faut chaque jour, au jour le jour, s'accompagner, marcher ensemble au pas de l'autre ; dans le respect de ce qu'il est et de ce que je suis ; dans le respect et le service de ses besoins et des miens.
Le plus important, c'est l'amour l'un pour l'autre, au quotidien. »

Chapitre 15 – La perception de l'enquête - Clin d'œil final :

Et pour finir nous citerons pour nous faire plaisir quelques-uns des commentaires qui nous donnent le moral pour continuer à travailler au service de tous les malades au sein de la SILLC (tant que la ou les maladies nous laisseront la force de le faire).

Sur l'enquête elle-même :

- « Cette enquête rassemble toutes les questions que l'on peut se poser surtout au début de l'annonce de la maladie. »
- « Cette enquête est très bien faite. Elle va je suis sûr être riche d'enseignements. »
- « Enquête satisfaisante mais des questions peuvent faire peur. »
- « Merci beaucoup vraiment pour ce questionnaire qui contient beaucoup de questions que je me pose. »
- « Intéressant et potentiellement une aide à la compréhension des problèmes liés à la maladie ; enquête fouillée bien ciblée permettant également de se libérer d'une certaine angoisse de la maladie. »
- « Cette enquête présente un grand intérêt car elle participe très certainement à l'amélioration des conditions de soins. »
- « Enquête très intéressante et très complète. »
- « Bien faite. Questions précises avec toutes les solutions de réponse pensées. Je ne me suis jamais senti coincé sans possibilité de répondre ou de ne pas répondre. »
- « Les résultats d'analyse de ce questionnaire vous seront sans doute utile pour cadrer si besoin est, votre communication et c'est bien ainsi. »
- « Merci pour cette enquête qui peut améliorer nos parcours de soin ainsi que les relations entre le patient et le monde hospitalier. »
- « Cette enquête permettra peut-être encore de mieux nous documenter sur notre maladie, d'améliorer la qualité des soins qui sont déjà de bon niveau et aussi de mieux nous informer sur les prescriptions médicales et avancées de la recherche. »
- « Enquête claire ; de nombreux points intéressants ont été abordés. »
- « En tout cas, le fait de répondre à cette enquête m'a permis de constater que même ""digéré"", le souvenir du traumatisme de l'annonce du diagnostic était toujours très présent ! »
- « Un merci chaleureux pour votre travail et vos publications sur le site. »
- « Cette enquête est forcément intéressante, sachant que chaque cas est un cas particulier et montrer que l'on peut vivre normalement avec une LLC. »
- « J'ai répondu avec plaisir à ce questionnaire. Je souhaiterai recevoir personnellement les résultats de cette enquête. » ".....[Les voilà]
- « Questionnaire très intéressant. Les items très bien présentés. Utilisation très facile. »
- « En espérant que cette enquête contribuera aux statistiques utiles sur la maladie LLC. »
- « C'est la première fois que l'on me pose toutes ces questions, en soi c'est déjà un réconfort, j'espère que ce sera utile. Merci. »
- « je trouve très bien cet interrogatoire, cela fait beaucoup de bien que l'on en parle. Merci »
- « cette enquête est révélatrice de l'attention que vous portez aux patients . que celle-ci aide les médecins, mais aussi tous les soignants dans notre accompagnement. »
- J'ai été contente de répondre à votre enquête pour l' amélioration et la prise en charge des patients ayant une LLC !!! »
- "Questionnaire intéressant pour cerner les difficultés rencontrées et des pistes d'évolutions positives sur la santé, le moral, l'état général. »
- « Merci d'avoir proposé un questionnaire détaillé qui englobe de nombreuses facettes de cette maladie et de ses conséquences. »

- « Enquête bien expliquée, de compréhension facile et faisant bien le tour complet de la question. »
- « En vous remerciant de cette initiative, dans l'attente des résultats de l'enquête. ».....[Les voilà]
- « Questionnaire très intéressant qui, je l'espère, ne pourra que nous apporter des améliorations de qualité de vie et une espérance de vie plus longue grâce à la recherche, à l'aide et à l'écoute de nos médecins. »
- « Très bon questionnaire que j'ai rempli le mieux possible. »
- « Questionnaire judicieux en adéquation avec l'évolution de la maladie. »
- « Votre enquête correspond très bien à la sensibilité de la maladie de Waldenstrom. »
- « Cette enquête me convient. Elle s'inscrit bien dans le cadre de ma maladie merci à vous pour votre démarche. »
- « C'est toujours bien de faire une enquête auprès des malades mais j'espère que dans quelques mois, vous nous ferez connaître le résultat. »
- « Merci de vous intéresser aux attentes des patients. »
- « Merci pour cette enquête. Nos occasions de témoigner et éventuellement d'influencer les choses sont rares. »
- « Nous n'avons aucun contrôle sur cette maladie qui change notre vie, alors ce questionnaire nous donne l'impression d'agir ! Et c'est bien agréable ! »
- « Questionnaire long, mais facile à remplir. »
- « J'attends les résultats ».....[Les voilà]
- « Merci pour cette enquête que vous faites et le travail que vous réalisez. Je souhaite faire partie de votre association. Comment faut-il procéder? ».....[C'est simple : Allez sur le site de SILLC et cliquez sur « Devenir adhérent », une cotisation est la bienvenue sans être obligatoire]

Sur l'association SILLC :

- « Je ne vais pas souvent à des réunions d'informations organisées par la SILLC, car c'est souvent loin de chez moi, mais je félicite et remercie les délégués régionaux et intervenants médicaux qui font de leur mieux pour informer les malades. »
- « Merci à vous pour votre efficacité. L'existence de votre association est essentielle pour l'aide que vous apportez aux malades. »
- « Je suis ravi de pouvoir compter sur les informations que l'association peut mettre à ma disposition, quand j'en ressens le besoin pour ma LLC qui a été diagnostiquée depuis plus de dix ans. »
- « Merci à l'association de nous donner les dernières nouvelles sur les nouveaux traitements. C'est très encourageant de lire les témoignages des gens qui sont en traitement ou qui ont été traités. Continuez ainsi. »
- « Merci aux intervenants de la SILLC qui consacrent leur temps à son bon fonctionnement et permettant ainsi de répondre à certaines questions que nous, patients, nous nous posons. Une telle association est très importante car le patient se sent moins seul. »
- « Je suis allée à la réunion d'information de l'association au Mans Et j'ai autant appris en 4 h qu'en 3 ans, il faut continuer !!! Cette Réunion m'a donné beaucoup de Courage. »
- « Je trouve votre association très utile. Beaucoup d'informations que nous ne pouvons trouver ailleurs. »
- « J'apprécie les informations scientifiques que vous donnez sur votre site. »
- « Merci mille fois à la SILLC de nous soutenir et de partager les informations sur cette maladie. »
- « L'association SILLC est pour moi important car grâce à elle je peux avoir des informations sur l'avancement de la recherche, les traitements ainsi que leur efficacité et ou dangerosité. »
- « Le fait de connaître l'association SILLC nous a sorti de l'isolement de ce contexte de maladie. Parler, échanger et déjà on reprend vie et on se bat. »

Chapitre 16 – Conclusions et perspectives :

Globalement se prépare une révolution du « **Parcours de soins 3.0** » (la version 2.0 est déjà derrière nous) : Le téléphone mobile a tué la cabine téléphonique, l'email bouscule la Poste, l'I.A. (intelligence artificielle) aidé du Big Data concurrencent les médecins. Quid de l'e-Santé, de l'e-formation... ?

Allons-nous pour autant vers le malade autonome, allons-nous imaginer une médecine sans médecin, avec des machines ?

Il est sûr, et les verbatims le confirme, que par une prise de conscience du soin par soi-même, le patient peut parvenir à une revalorisation de sa vie face à la maladie, au besoin pour exprimer ses droits, ses désirs et manifester ses capacités à être partenaire des décisions qui le concernent directement.

On parle alors de « **patient expert** » dont la connaissance profane peut non seulement interroger et remettre en cause la pratique du professionnel, mais aussi donner une dimension éthique et pédagogique à son « épreuve de la maladie ».

De ce point de vue, une grande autonomie du patient « faciliterait », c'est vrai, le suivi du patient, parce que c'est à lui que serait remis (légalement ?) tout le poids des décisions techniques, voire même morales. Mais en réalité, on jouerait là un jeu de dupe où le médecin se contenterait de l'informer sur tous les traitements possibles, dans une relation de désengagement.

En fait,

Le médecin ne devra jamais être le spécialiste qui attend la décision **de** son patient,
Le médecin ne devra jamais être le spécialiste qui prend la décision **pour** son patient,
Le médecin devra être le spécialiste-conseiller qui prend la décision **avec** son patient.

Ensemble ils devront suivre un parcours de soins humain et innovant ; face à la maladie, la souffrance et l'atteinte du corps qui altèrent son autonomie, l'innovation « thérapeutique » chercherait entre autres à renforcer la capacité d'action du patient et de ses proches, c'est-à-dire sa capacité :

- à comprendre les explications de la maladie et les implications du traitement,
- à délibérer sur les choix possibles en fonction de ses valeurs et de ses buts,
- à exprimer clairement son choix.

Dans cette évolution du « **parcours de soins** », l'enjeu est donc de faire évoluer la relation que les professionnels entretiennent avec le patient car le rôle de tous les « soignants » est fondamental pour améliorer le suivi du patient sur le long terme et développer son autonomie. Celui-ci ne doit pas subir, mais agir avec à ses côtés le médecin qui lui fournit toutes les armes pour vaincre ou du moins maîtriser la maladie.

Pour y parvenir, le malade doit être pris en compte dans sa globalité, comme un « sujet » et non comme un « objet » car l'autonomie s'inscrit dans une histoire de vie et de responsabilité.

D'ores et déjà les témoignages montrent que nombre d'hématologues montrent la voie. Il serait instructif de vérifier dans quelque temps si cette nouvelle culture s'est diffusée largement.

Ce pourrait être le sujet d'une prochaine enquête : « **le patient, acteur de sa maladie ?** »

Annexe : Les questions posées dans l'enquête

Le texte des questions est détaillé ci-dessous.

Le texte complet avec les réponses est accessible à cette adresse : [« Détail des questions »](#).

Certaines questions conditionnent le déroulement du questionnaire afin de ne poser que des questions pertinentes par rapport à la situation du patient.

Questions

1. Acceptation à participer à l'enquête ?

A - Votre profil statistique

2. Quelle est votre année de naissance ?
3. Quel est votre sexe ?
4. Dans quel département habitez-vous ?
5. Vous vivez en milieu rural, urbain... ?
6. Quelle est votre situation familiale ?
7. Quel est votre niveau d'étude ?
9. Quel est votre statut professionnel actuel ?
10. Comment avez-vous eu connaissance de cette enquête ?

B1 - Phase diagnostic : Le diagnostic lui-même

11. Précisez le mois du diagnostic de la maladie ?
12. Précisez l'année du diagnostic de la maladie ?
13. Quel a été le diagnostic ?
14. Qui vous a annoncé que vous souffriez d'une LLC ou d'une MW ?
15. Quel délai s'est écoulé entre la première alerte (analyse de routine anormale, symptôme
16. Comment qualifieriez-vous la façon d'établir le diagnostic ?
17. Suite au diagnostic, avez-vous pris un second avis ?

B2 - L'annonce du diagnostic

18. Étiez-vous seul(e) au moment de l'annonce et s'il y a lieu attitude de votre accompagnant ?
19. Dans quelle disposition étiez-vous avant l'annonce du diagnostic ?
20. L'annonce a-t-elle été faite par le médecin avec les précautions et la forme que vous auriez souhaitées ?
21. Avez-vous été en mesure de retenir et de comprendre les explications du médecin compte tenu de votre état de stress ?
22. Avez-vous le sentiment d'avoir eu le temps suffisant pour parler avec le médecin ?
23. Estimez-vous que le médecin a été à l'écoute de vos questions (ou de celles de votre accompagnant), les a comprises et y a répondu ?
24. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre médecin lors de l'annonce du diagnostic
25. Quelle appréciation caractérise le mieux votre état d'esprit juste après l'annonce ?
26. Suite de l'annonce de la maladie, quand avez-vous informé vos proches ?
27. Avez-vous eu, ensuite, une consultation avec l'infirmière d'annonce (ou de coordination) ?
28. La consultation avec l'infirmière d'annonce vous a permis de...
29. Globalement avez-vous été satisfait par les explications de l'infirmière d'annonce ?

B3 - Quelque temps après l'annonce du diagnostic

30. Suite au diagnostic, y a-t-il eu un compte-rendu envoyé par le médecin hématologue ?
31. Avez-vous compris rapidement la nature de votre maladie, son évolution possible...
32. De combien de temps avez-vous eu besoin pour comprendre les modalités du suivi périodique et/ou les modalités du traitement ?

33. Chaque fois que vous êtes entré en relation avec un nouvel intervenant, vous a-t-on bien expliqué son nom, ses coordonnées et son rôle dans le traitement de votre maladie ?
34. Suite à l'annonce de la maladie, avez-vous recherché par vous-même des informations complémentaires ?
35. Dans ce cas comment avez-vous recherché de l'information ?
36. Actuellement, continuez-vous à chercher de l'information sur votre maladie ?
37. Votre médecin généraliste vous a-t-il expliqué les symptômes ou les problèmes de santé consécutifs à la LLC ou MW à surveiller ?
38. Votre médecin généraliste vous a-t-il expliqué l'ALD (le remboursement à 100% pour une affection de longue durée) et fait la demande à la Sécurité Sociale ?
39. La Sécurité Sociale a-t-elle fait des difficultés pour cette prise en charge ?

C1 - Le traitement

40. Avez-vous déjà dû être traité ?
41. Précisez le mois de ce premier traitement
42. Précisez l'année de ce premier traitement
43. Avez-vous été réfractaire ou en rechute et subi au moins un autre traitement ?
44. Précisez le mois du plus récent traitement ?
45. Précisez l'année du plus récent traitement ?
46. Quand vous avez appris que vous étiez en rechute ou réfractaire au traitement précédent, il vous a fallu envisager un nouveau traitement, quelle a été votre réaction ?
47. Avez-vous alors ressenti un besoin d'aide ?
48. Avez-vous alors apprécié la façon dont vous l'avez appris ?
49. Comment qualifieriez-vous les explications données par votre médecin lors de la proposition de ce traitement (le plus récent) ?
50. Participation à un essai thérapeutique ?
51. Quelles seraient ou ont été vos raisons de ne pas participer à un essai thérapeutique ?
52. Une décision de traitement se prend après avis de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) ?
53. Avez-vous le sentiment que les laboratoires pharmaceutiques ont influencé la proposition thérapeutique du médecin ?
54. Avez-vous eu le sentiment d'avoir été consulté dans le choix du traitement ?
55. Prenez vous actuellement d'autres traitements que ceux destinés à traiter votre maladie ?
56. Avez-vous informé vos médecins (hématologue et généraliste) sur tous les autres traitements que vous prenez, y compris la phytothérapie ou l'homéopathie ?
57. Avez-vous été informé par l'hématologue ou votre médecin généraliste des possibles interactions avec d'autres médicaments ?
58. Après votre traitement le plus récent, quelle amélioration avez-vous ressentie ?
59. Comment s'est effectué votre traitement le plus récent ?

C2 - Le traitement en hospitalisation

60. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les infirmiers / infirmières.
61. Au cours de ces séjours, votre avis sur les relations avec les médecins.
62. Au cours de ces séjours, votre avis sur l'environnement hospitalier.
63. Quand vous avez quitté l'hôpital, les médecins et/ou les infirmières se sont-ils préoccupés de l'aide dont vous auriez besoin à votre domicile ?
64. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire après votre départ ?
65. Quand vous avez quitté l'hôpital, on vous a probablement prescrit de prendre pendant quelques semaines, voire quelques mois des médicaments. Vous a-t-on bien expliqué leur rôle et l'importance de bien les prendre ?
66. Avez-vous bien suivi cette prescription ?
67. Le non-respect de la prescription était dû à...
68. Quand vous quittez l'hôpital, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous est-il proposé ?
69. Quand vous avez quitté l'hôpital, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?

C3 - Le traitement à domicile

- 70. Au début du traitement, vous a-t-on donné des consignes sur les effets secondaires, les symptômes, les problèmes de santé à surveiller, le service à joindre si nécessaire ?
- 71. Vous avez reçu une prescription vous imposant de prendre de manière continue des médicaments. Vous a-t-on bien expliqué leur rôle et l'importance de bien les prendre ?
- 72. Avez-vous bien suivi cette prescription ?
- 73. Le non-respect de la prescription était dû à...
- 74. Lors de la mise en place de ce traitement, un dispositif de suivi (exemple : appel téléphonique régulier chez vous, message sur votre smartphone ...) vous a-t-il été proposé ?
- 75. Lors de la mise en place de ce traitement, vous a-t-on précisé qu'un courrier serait envoyé à votre médecin généraliste ?
- 76. Concernant votre médecin généraliste...
- 77. Concernant votre pharmacien de proximité...

D1 - Suivi et Qualité de Vie - Généralités

- 79. A quelle fréquence consultez-vous régulièrement votre hématologue ?
- 80. Après chaque rendez-vous périodique de surveillance auprès de votre hématologue...
- 81. Consultez-vous régulièrement votre médecin généraliste ?
- 82. Concernant votre médecin généraliste...
- 83. Votre hématologue ou votre médecin généraliste vous ont incité à vous faire vacciner
- 84. Avez-vous rencontré des difficultés d'organisation lors du traitement ou des examens de suivi
- 85. Comment recevez-vous habituellement vos résultats d'analyse du laboratoire proche de chez vous ?
- 86. Avez-vous rencontré des difficultés financières liées au traitement ou aux examens de suivi ?
- 87. Avez-vous affronté une situation d'urgence causée par votre maladie ?
- 88. En cas de survenance brusque d'un malaise, d'une manifestation quelconque ou d'un effet secondaire, pouvez-vous prévenir rapidement (par téléphone, par SMS, par mail...) ?
- 89. Pratiquez-vous une activité physique ?

D2 - Soins et Qualité de vie

- 90. Avez-vous des difficultés pour vous déplacer à pied ?
- 91. Avez-vous des difficultés pour assurer vous laver ou vous habiller ?
- 92. Avez-vous des difficultés pour effectuer les activités courantes de la vie ?
- 93. Ressentez-vous des douleurs et/ou une gêne ?
- 94. Éprouvez-vous de l'anxiété et/ou êtes-vous déprimé(e) ?
- 95. Avez-vous l'impression d'être fatigué(e) ?
- 96. Les difficultés éventuelles que vous venez d'évoquer dans les six questions précédentes vous semblent-elles dues principalement à la LLC ou la MW ?
- 97. Comment évalueriez-vous votre état de santé actuel ? (échelle numérotée de 0 à 100).
- 98. Quelles sont les personnes qui vous aident le plus pour lutter contre votre maladie ?
- 99. Lesquels de ces services vous ont-ils été proposés par vos soignants ou par des proches ?
- 100. Depuis votre diagnostic, quel impact a eu votre maladie sur...
- 101. Qu'est-ce qui vous aide le plus à garder le moral ?
- 102. Connaissez-vous le montant des dépenses liées à votre maladie ?
- 103. Pour votre bien-être, de quelles informations avez-vous actuellement besoin ?
- 104. Qu'attendez-vous d'une association de patients comme SILLC ?

Fin du questionnaire

- 105. Facultatif : Vos commentaires personnels
- 106. Facultatif : Peut-être avez-vous la chance d'avoir à vos côtés un proche qui vous apporte quotidiennement son soutien. Si cette personne le souhaite, elle peut ici exprimer ce qui lui paraît le plus important pour améliorer "le parcours de soin" ou plus généralement la vie quotidienne.

Détail des aiguillages :

Question 27 Si NON (2 cas), on saute à la question 30 (pas de questions sur l'infirmière d'annonce)

Question 34 Si NON, on saute à la question 37 (pas de questions sur la recherche de doc)

Question 38 Si Pas de demande (2 cas), on saute à la question 40 (pas de questions sur la SS)

Question 40 Si NON, on saute à la question 79 (pas de questions sur le traitement)

Question 43 Si NON, on saute à la question 49 (pas de questions sur la rechute)

Question 59 Si cas 2 ou 3, on saute à la question 70 (pas de questions sur le traitement en hospitalisation)

Question 65 Si Pas de prescription, on saute à la question 68 (pas de questions sur la prescription)

Question 69 Dans tous les cas, on saute à la question 79 (pas de questions sur le traitement à domicile)

Question 66 Si Oui, respecté, on saute à la question 68 (pas de questions sur le non-respect)

Question 72 Si Oui, respecté, on saute à la question 74 (pas de questions sur le non-respect)



**Toute reproduction même partielle de ce document
requiert l'accord formel de l'association SILLC
© 2018**

SILLC
56 rue du Château Landon
75010 Paris

Mail : sillc@sillc-asso.org
Site internet : www.sillc-asso.org