

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2017

THÈSE N°

HEMATOGUIDE destiné aux médecins généralistes impliqués dans le parcours de soins de patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin : Evaluation des besoins et contribution à la rédaction du livret

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 17 mai 2017

par

Marie MEYNARD

Née le 23 Août 1989, à Limoges

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE Présidente
Monsieur le Professeur Arnaud JACCARD Juge
Monsieur le Professeur Daniel BUCHON Juge
Monsieur le Professeur Alain VERGNENEGRE Juge
Monsieur le Docteur Nicolas SIGNOL Directeur de thèse
Monsieur le Docteur Dominique GROUSSEAU Membre invité

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

Faculté de Médecine

ANNÉE 2017

HEMATOGUIDE destiné aux médecins généralistes impliqués dans le parcours de soins de patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin

Evaluation des besoins et contribution à la rédaction du livret

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 17 mai 2017

par

Marie MEYNARD

Née le 23 Août 1989, à Limoges

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE Présidente
Monsieur le Professeur Arnaud JACCARD Juge
Monsieur le Professeur Daniel BUCHON Juge
Monsieur le Professeur Alain VERGNENEGRE Juge
Monsieur le Docteur Nicolas SIGNOL Directeur de thèse
Monsieur le Docteur Dominique GROUSSEAU Membre invité



DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur Denis VALLEIX

ASSESEURS : Monsieur le Professeur Jean-Jacques MOREAU
Monsieur le Professeur Philippe BERTIN
Madame le Professeur Marie-Cécile PLOY

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :

ABOYANS Victor (CS)	CARDIOLOGIE
ACHARD Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
ALAIN Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
ARCHAMBEAUD Françoise (CS)	MEDECINE INTERNE
AUBARD Yves (CS)	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
AUBRY Karine (CS)	O.R.L.
BEDANE Christophe (CS)	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BERTIN Philippe (CS)	THERAPEUTIQUE
BESSEDE Jean-Pierre (SUR du 12-11-2016 au 31-08-2018)	O.R.L.

BORDESSOULE Dominique (SUR du 21-11-2016 au 31-08-2018)	HEMATOLOGIE
CAIRE François	NEUROCHIRURGIE
CHARISSOUX Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHO ET TRAUMATO
CLAVERE Pierre (CS)	RADIOTHERAPIE
CLEMENT Jean-Pierre (CS)	PSYCHIATRIE D'ADULTES
COGNE Michel (CS)	IMMUNOLOGIE
CORNU Elisabeth (CS)	CHIRURGIE THORACIQUE ET CV
COURATIER Philippe (CS)	NEUROLOGIE
DANTOINE Thierry (CS)	GERIATRIE - VEILLISSEMENT
DARDE Marie-Laure (CS)	PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE
DAVIET Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE
DESCAZEAUD Aurélien (CS)	UROLOGIE
DES GUETZ Gaëtan	CANCEROLOGIE
DESSPORT Jean-Claude	NUTRITION

DRUET-CABANAC Michel (CS)	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
DUMAS Jean-Philippe (SUR. 31.08.2018)	UROLOGIE
DURAND-FONTANIER Sylvaine	ANATOMIE ET CHIRURGIE DIGESTIVE
ESSIG Marie (CS)	NEPHROLOGIE
FAUCHAIS Anne-Laure (CS)	MEDECINE INTERNE
FAUCHER Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
FEUILLARD Jean (CS)	HEMATOLOGIE
FOURCADE Laurent (CS)	CHIRURGIE INFANTILE
GAINANT Alain (SUR. 31.08.2017)	CHIRURGIE DIGESTIVE
GUIGONIS Vincent	PEDIATRIE
JACCARD Arnaud (CS)	HEMATOLOGIE
JAUBERTEAU-MARCHAN M. Odile	IMMUNOLOGIE
LABROUSSE François (CS)	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
LACROIX Philippe	MEDECINE VASCULAIRE

LAROCHE Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
LIENHARDT-ROUSSIE Anne (CS)	PEDIATRIE
LOUSTAUD-RATTI Véronique	HEPATOLOGIE
MABIT Christian (CS)	ANATOMIE ET CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
MAGY Laurent	NEUROLOGIE
MARIN Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE et PREVENTION
MARQUET Pierre (CS)	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
MATHONNET Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
MELLONI Boris (CS)	PNEUMOLOGIE
MOHTY Dania	CARDIOLOGIE
MONTEIL Jacques (CS)	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
MOREAU Jean-Jacques (CS)	NEUROCHIRURGIE
MOUNAYER Charbel (CS)	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
NATHAN-DENIZOT Nathalie (CS)	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
NUBUKPO Philippe	ADDICTOLOGIE

PARAF François (CS)	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
PLOY Marie-Cécile (CS)	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
PREUX Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
ROBERT Pierre-Yves (CS)	OPHTALMOLOGIE
SALLE Jean-Yves (CS)	MEDECINE PHYSIQUE DE READAPTATION
SAUTEREAU Denis (CS)	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
STURTZ Franck (CS)	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
TEISSIER-CLEMENT Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
TREVES Richard (SUR. 31.08.2018)	RHUMATOLOGIE
TUBIANA-MATHIEU Nicole (SUR. 31.08.2018)	CANCEROLOGIE
VALLEIX Denis (CS)	ANATOMIE CHIRURGIE GENERALE
VERGNEGRE Alain (CS) (FF de CS en CANCEROLOGIE)	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE et PREVENTION

VERGNE-SALLE Pascale

THERAPEUTIQUE

VIGNON Philippe

REANIMATION

VINCENT François
(CS)

PHYSIOLOGIE

WEINBRECK Pierre
(CS)

MALADIES INFECTIEUSES

YARDIN Catherine
(CS)

CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES à MI-TEMPS DES DISCIPLINES MEDICALES

BRIE Joël

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
STOMATOLOGIE

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AJZENBERG Daniel

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

BARRAUD Olivier

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

BOURTHOUMIEU Sylvie

CYTOLOGIE et HISTOLOGIE

BOUTEILLE Bernard

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE

CHABLE Hélène

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

DURAND Karine

BIOLOGIE CELLULAIRE

ESCLAIRE Françoise

BIOLOGIE CELLULAIRE

HANTZ Sébastien

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

JESUS Pierre

NUTRITION

LE GUYADER Alexandre

CHIRURGIE THORACIQUE ET CV

LIA Anne-Sophie

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

MURAT Jean-Benjamin

PARASITOLOGIE et MYCOLOGIE

QUELVEN-BERTIN Isabelle

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE

RIZZO David

HEMATOLOGIE

TCHALLA Achille

GERIATRIE - BIO DU VIEILLISSEMENT

TERRO Faraj

BIOLOGIE CELLULAIRE

WOILLARD Jean-Baptiste

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

BUCHON Daniel

DUMOITIER Nathalie

PROFESSEURS ASSOCIES À MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

MENARD Dominique

PREVOST Martine

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE À MI-TEMPS DE MEDECINE GENERALE

HOUDARD Gaëtan

PAUTOUT-GUILLAUME Marie-Paule

PROFESSEURS EMERITES

ADENIS Jean-Paul

du 01.09.2015 au 31.08.2017

ALDIGIER Jean-Claude	du 01.09.2016 au 31.08.2018
MERLE Louis	du 01.09.2015 au 31.08.2017
MOULIES Dominique	du 01.09.2015 au 31.08.2017
VALLAT Jean-Michel	du 01.09.2014 au 31.08.2017
VIROT Patrice	du 01.09.2016 au 31.08.2018

À Madame J.

À Monsieur C.

Aux patients

Et surtout à et pour toi...

Remerciements

À Madame le Professeur Dominique BORDESSOULE

*Professeur des Universités d'Hématologie Clinique et de Transfusion,
Médecin des Hôpitaux.*

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse, vous m'avez confié ce travail et je vous en remercie. Merci pour votre volonté sans faille de faire aboutir ce projet qui nous tenait tant à cœur. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de mon admiration.

À Monsieur le Professeur Arnaud JACCARD

*Professeur des Universités d'Hématologie Clinique et de Transfusion,
Chef du service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire,
Médecin des Hôpitaux.*

*Vous me faites le grand honneur d'accepter de siéger parmi ce jury.
Que cette thèse soit l'expression de mon profond respect.*

À Monsieur le Professeur Daniel BUCHON

*Professeur des Universités de Médecine Générale,
Médecin Généraliste.*

*Vous avez honoré de votre attention ce travail en acceptant de participer à ce jury.
Que cette thèse soit l'expression de ma gratitude.*

À Monsieur le Professeur Alain VERGNENEGRE

*Professeur des Universités d'Épidémiologie, d'Économie de la Santé et de Prévention,
Faisant Fonction de Chef du service de Cancérologie,
Médecin des Hôpitaux.*

Pour avoir accepté de juger ce travail, je vous en suis sincèrement reconnaissante.

À Monsieur le Docteur Nicolas SIGNOL

*Médecin des Hôpitaux,
Directeur de thèse.*

*Tu m'as donné ta confiance, ta bienveillance et ton soutien dès mes premiers pas d'interne.
Tout ceci m'est si précieux.
Que tous tes instants à venir soient beaux. Feu !*

A Monsieur le Docteur GROUSSEAU Dominique

*Chirurgien des Hôpitaux,
Ancien Chef du service de Chirurgie Générale de Saint-Junien,*

*Elle est si humaine votre façon d'exercer la médecine.
Vous êtes un monument pour moi.
C'est un honneur de vous avoir à mes côtés.*

A tous ceux qui nous ont aidés dans la réalisation de ce travail,

à Monsieur Olivier CHICAUD,

au Docteur LIVA-YONNET Sandra,

au Docteur PENOT Amélie,

à Madame Isabelle BERTELLO,

aux médecins des trois conseils de l'Ordre du Limousin,

aux médecins généralistes,

aux correctrices et traductrices,

au temps qu'ils m'ont offert et à leurs compétences.

A tous ceux qui ont participé à ma formation tout au long de mon cursus,

Aux médecins qui m'ont reçue et formé dans leur service :

au Dr Frédéric THUILLIER , au Dr Jacques VENOT, au Dr Marion USCAIN

au Dr Nathalie CUEILLE,

au Dr Marc LAGARDE,

au Pr LIENHARDT-ROUSSIE et au Pr GUIGONIS,

au Dr Delphine THOMAS et au Dr Mohamed HAJIOUI,

Cela fut un réel plaisir, riche d'apprendre à vos côtés.

À tous les soignants du service de médecine A de Saint-Junien

Je vous remercie de m'avoir acceptée au sein de ce service qui est devenu ma seconde maison.

Aux urgentistes du CHR de Saint-Junien

J'admire votre travail chaque jour.

À mes maîtres de stage de médecine générale qui m'ont ouvert les portes de leur cabinet.

Au Dr Jean-Luc BUGEAUD

Tu m'as immergée dans la médecine du sport et confié tes basketteurs. Merci.

À l'équipe de Pédiatrie de Limoges et ses internes formidables.

À tous mes co-internes. À Pierre et Guillaume.

Et à tous ceux et celles que j'oublie , externes , internes , médecins , infirmier(e)s , aides soignant(e)s , ASH , secrétaires , sages-femmes qui ont contribué à faire de ces années de formation des années d'épanouissement.

Aux miens

A mes parents,

Ce travail représente l'aboutissement de mes études et votre contribution y est immense. Sans votre confiance et vos démonstrations d'amour je n'aurais pu tenir la distance. Mille mercis.

A mon frère Adrien,

Tu me fais progresser en traumatologie chaque jour. Prends soin de toi et d'Audrey.

A mes quatre grands-parents,

Je ressens votre présence rassurante à mes côtés.

A Gabin,

Mille soixante quatorze jours de toi mon loup.

A Alban,

Pour ton amour et ta patience chaque jour.

A toute ma famille et belle-famille,

A mes amis, de la médecine et d'ailleurs qui me sont chers et indispensables.

Caroline, Claire, Valentine, Julien, Florine, Louis, Charlotte, Amélie, Damien, Deborah, Hélène, Alexandra, Emma, Thomas, Fanny, Aurélien, Manu ...

Droits d'auteurs



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>

Table des matières

Remerciements	15
Droits d'auteurs	21
Terminologie	25
1. INTRODUCTION	28
2. ETAT DES LIEUX	29
2.1. Épidémiologie des hémopathies malignes.....	29
2.1.1. Généralités.....	29
2.1.2. Incidence.....	29
2.1.3. Tendances évolutives	29
2.1.4. Survie nette.....	30
2.2. Recommandations nationales.....	31
2.2.1. Historique des plans cancer de 2003 à aujourd'hui	31
2.2.2. Les acteurs du plan cancer.....	32
2.2.2.1. Niveau National.....	32
2.2.2.2. Niveau Régional.....	32
2.2.2.3. Niveau Local	33
2.2.3. Le dispositif d'annonce (DA).....	34
2.2.4. La RCP et le PPS	35
2.2.5. Les soins de supports	35
2.3. Articulation « ville - hôpital » des patients sous thérapie anti-cancéreuse à domicile en hématologie	36
2.3.1. Le basculement de la prise en charge des hémopathies malignes à domicile	36
2.3.2. Evolution sociétale des molécules orales en cancérologie.....	36
2.3.3. La problématique de la gestion des effets indésirables	37
2.4. Limousin Hématologie	38
2.4.1. Présentation du Réseau Hématolim	38
2.4.2. Le Livret patient	38
2.4.3. Le numéro Vert infirmier (IDE)	39
2.4.4. Le numéro Vert médical.....	39
2.4.5. Le Plan Personnalisé de Soins Transfusionnels (PPST).....	39
2.5. Rupture du parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin	40
2.5.1. La place Pivot du médecin traitant dans le suivi des patients atteints d'hémopathie maligne	40

2.5.2. Etudes successives concernant les ruptures de parcours de soins des patients admis aux urgences en Limousin	40
2.5.2.1. Etude analytique et rétrospective des motifs d'admission aux urgences du CHRU de Limoges des patients atteints d'hémopathies : Thèse du docteur Signol.N	41
2.5.2.2. Etude analytique rétrospective et comparative du parcours de soins des patients atteints d'HM depuis leur admission aux urgences du CHRU de Limoges : Thèse du Docteur Pham.A.....	42
2.5.3. Les fréquences « ask question » du numéro vert infirmier	43
2.6. Hypothèse.....	44
3. MATERIELS ET METHODES	45
3.1. Description de la méthode	45
3.2. Objectifs de l'étude	45
3.2.1. Objectif principal	45
3.2.2. Objectifs secondaires.....	45
3.3. Création d'un outil de recueil des besoins des MG.....	45
3.3.1. Elaboration du questionnaire	45
3.3.2. Validation du questionnaire.....	46
3.3.3. Sélection de l'Echantillon	46
3.3.3.1. Inclusion	46
3.3.3.2. Exclusion.....	46
3.3.4. Envoi et rappel	46
3.3.5. Exploitation, recueil et description des données.....	47
3.3.6. Statistiques et analyses comparatives des données	48
4. RESULTATS	49
4.1. Diagramme de flux.....	49
4.2. Recueil des besoins des médecins généralistes	49
4.2.1. Données démographiques relatives aux MG.....	49
4.2.1.1. Sex ratio	49
4.2.1.2. Mode d'exercice médical	50
4.2.1.3. Localité du cabinet médical d'exercice	51
4.2.1.4. Durée d'installation en médecine générale.....	52
4.2.1.5. Patientèle atteinte d'hémopathie maligne	52
4.2.2. Parcours de soins et articulation « ville-hôpital ».....	55
4.2.2.1. Vision du MG dans la prise en charge de son patient atteint d'hémopathie maligne	55
4.2.2.2. Evaluation de l'organisation du recours « ville-hôpital » en hématologie mise en place en Limousin	73

4.2.2.3. Evaluation des besoins du MG face aux principales complications rencontrées en hématologie.....	82
4.2.2.4. Besoins de formation des MG en hématologie	89
4.2.3. Hématoguide.....	91
4.2.3.1. Souhait d'un HEMATOGUIDE d'aide à la gestion des événements rencontrés lors du suivi d'une hémopathie maligne destiné aux médecins traitants	91
4.2.3.2. Contenu de l'hématoguide	92
4.3. Analyses comparatives des données	92
4.3.1. Lien entre ancienneté d'installation en médecine générale et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG.....	92
4.3.2. Lien entre ancienneté d'installation en médecine générale et degré d'implication globale dans la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne	93
4.3.3. Lien entre mode d'exercice urbain/rural et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG + degré d'implication globale.....	94
4.3.4. Quels sont les MG qui désirent s'impliquer davantage dans le suivi du patient atteint d'HM ?.....	94
4.3.4.1. Dépistage de l'hémopathie	94
4.3.4.2. Diagnostic de l'hémopathie	95
4.3.4.3. Annonce de la maladie hématologique	96
4.3.4.4. Décision thérapeutique (participation aux RCP)	97
4.3.4.5. En phase de traitement actif	97
4.3.4.6. Surveillance après les traitements actifs.....	99
4.3.4.7. Phase avancée, palliative et phase terminale.....	101
5. DISCUSSION.....	102
6. CONCLUSION.....	114
Références bibliographiques	116
Table des annexes	120
SERMENT D'HIPPOCRATE	132

Terminologie

3CRH : Centre de Coordination en Cancérologie Régional d'Hématologie

ALD : Affection Longue Durée

AMM : Autorisation Mise sur le Marché

AR : Anémie Réfractaire

ARS : Agence Régionale de Santé

ATC classification : classification Anatomique Thérapeutique et Chimique

CG : Culot Globulaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

DA : Dispositif d'Annonce

DHOS : Direction Hospitalière de l'Offre de Soins

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EI : Effets Indésirables

EPO : Érythropoïétine

EPP : Evaluation des pratiques professionnelles

ES : Effets secondaires

ESMO : European Society for Medical Oncology

FMC : Formations Médicales Continues

G-CSF : Granocytes - Colony Stimulating Factor

GR : Globules Rouges

GSO : Grand Sud-Ouest

HAD : Hospitalisation A Domicile

HCL : Hospices Civils de Lyon

HCTC : Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire

HDJ : Hôpital de Jour

HM : Hémopathie Maligne

HPST : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (Loi BACHELOT de Juillet 2009)

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

INCa : Institut National du Cancer

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

InVS : Institut National de Veille Sanitaire

LA : Leucémie Aiguë

LADRHEC : Limousin Association pour le Développement et la Recherche en Hématologie clinique

LAL : Leucémie Aiguë Lymphoïde

LAM : Leucémie Aiguë Myéloïde

LC : Leucémie Chronique

LH : Lymphome Hodgkinien

LLC : Leucémie Lymphoïde Chronique

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

LNH : Lymphome Non Hodgkinien

MASCC index : Multinational Association for Supportive Care in Cancer index

MBI échelle : échelle de Maslash Burn out Inventory

MG : Médecin Généraliste

MM : Myélome Multiple

MV : Maladie de Vaquez

NF : Neutropénie Fébrile

NFS : Numération Formule Sanguine

ORSL : Observatoire Régional de la Santé en Limousin

PNN : Polynucléaire Neutrophile

PPS : Plan Personnalisé de Soins

PPST : Plan Personnalisé de Soins Transfusionnels

RCFr : Rencontres de la Cancérologie Française

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

ROHLim : Réseau Oncologue-Hématologie du Limousin

RRC : Réseau Régional de Cancérologie

SC : Sous cutané

SMD : Syndrome Myélodysplasique

SMP : Syndrome Myéloprolifératif

SMUR : Structure Mobile d'Urgence et de Réanimation

SR : Sans Réponse

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

TE : Thrombocytémie Essentielle

UCOG-HéLim : Unité de Coordination en Hémato-gériatrie du Limousin

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners Physician

1. INTRODUCTION

Le cancer, enjeu majeur de santé publique, représente la première cause de décès en France, devant les maladies cardiovasculaires. Les hémopathies malignes (HM) constituent à elles seules un dixième des nouveaux cas de cancer avec une augmentation dans le temps du taux d'incidence, résultant essentiellement du vieillissement de la population. Les nouvelles thérapies développées en hématologie permettent un allongement de la durée de vie des patients, qui bénéficient souvent de traitements plus longs, parfois maintenus jusqu'à progression de la maladie. Ces thérapeutiques améliorent la qualité de vie car leur administration devient possible au domicile des patients, à l'image des thérapies ciblées et des chimiothérapies orales. En effet, le développement des soins ambulatoires dans les pathologies cancéreuses s'impose comme une volonté constitutionnelle depuis la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de 2009 (Loi HPST) et les différents plans cancer successifs¹. Le déplacement de la prise en charge des hémopathies de l'hôpital vers la ville implique donc de relever un grand nombre de défis, et notamment de repenser les modalités de suivi de ces patients en repositionnant le médecin généraliste (MG) au centre du parcours de soins. Le MG est ainsi considéré comme le pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour les malades. Cependant, ce professionnel de premier recours est mal préparé à la prise en charge de ces pathologies complexes, très spécialisées qu'il côtoie peu au quotidien, et ce sentiment est accentué par l'évolution rapide des innovations thérapeutiques et le manque de temps pour assurer le suivi de patients souvent âgés et complexes. Il est donc légitime de s'interroger sur la manière de renforcer son rôle, notamment d'expertise, mais également sur le perfectionnement de la liaison ville- hôpital.

Deux thèses successives en 2008 et 2014, réalisées auprès du service des urgences et du service d'hématologie du CHU, ont permis, à partir des motifs d'admission aux urgences, de faire des propositions d'actions correctrices pour limiter les recours inadaptés^{2,3}. L'idée de la création d'un livret thérapeutique sous forme d'un HEMATOGUIDE destiné aux MG avait émergé de ces travaux.

Notre travail s'inscrit dans la continuité de ces travaux et s'est intéressé à identifier les besoins ressentis par les MG afin de créer ce livret d'information appelé HEMATOGUIDE, adapté à leurs besoins ressentis, permettant non seulement de répondre aux situations de recours inappropriés aux urgences mais aussi de proposer des conseils de prises en charge à toutes les étapes de la maladie.

Ce guide pratique a comme objectif de favoriser dans certaines situations le maintien à domicile des patients atteints d'hémopathie maligne en leur évitant un passage aux urgences ou une hospitalisation non programmée, à l'origine de ruptures du parcours de soins.

2. ETAT DES LIEUX

2.1. Épidémiologie des hémopathies malignes

2.1.1. Généralités

Les hémopathies malignes désignent toutes les pathologies néoplasiques du système hématopoïétique myéloïde ou lymphoïde. Elles regroupent un ensemble hétérogène de cancers des cellules sanguines et de leurs précurseurs. Parmi cet ensemble, on distingue principalement les leucémies, les syndromes myélodysplasiques (SMD) et les lymphomes⁴.

Le 3^{ème} rapport publié en 2013 par le réseau français des registres des cancers (Francim), le service de biostatistiques des Hospices civils de Lyon (HCL), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Institut national du cancer (INCa) affine la connaissance de ces maladies en terme d'épidémiologie et permet de suivre ainsi les tendances de chaque HM dans le temps en terme d'incidence, d'évolution et de survie nette afin d'adapter nos réponses diagnostiques et thérapeutiques⁵.

2.1.2. Incidence

Les HM sont des pathologies peu fréquentes avec une incidence de 0,2 à 2,9 cas/100 000 habitants/an selon le type. En 2012, le nombre de nouveaux cas d'HM en France métropolitaine est estimé à 35 000 (19 400 chez l'homme, 15 600 chez la femme). Plus de deux tiers des cas sont des hémopathies lymphoïdes c'est-à-dire principalement des lymphomes de Hodgkin (LH) et des lymphomes non hodgkiniens (LNH). Les quatre localisations les plus fréquentes en 2012 sont le myélome multiple (MM) avec 4888 nouveaux cas par an, la leucémie lymphoïde chronique (LLC) avec 4464 cas/ans, le lymphome diffus à grandes cellules B avec 4096 cas/ans et les syndromes myélodysplasiques (SMD) avec 4059 cas/ans. Ces maladies représentent 50% de la totalité des nouveaux cas d'HM en France en 2012. De façon générale, les HM sont plus fréquentes chez l'homme avec un rapport homme/femme variant de 1,1 pour les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) à 4 pour les lymphomes du manteau.

La médiane d'âge au diagnostic s'échelonne de 62 à 78 ans chez l'homme et de 64 à 81 ans chez la femme excepté pour le LH classique et les leucémies aiguës où la médiane d'âge au diagnostic est inférieure à 60 ans.

2.1.3. Tendances évolutives

L'analyse des tendances met en évidence, dans les deux sexes (respectivement homme et femme), une augmentation du taux d'incidence de 1 à 2% par an entre 1980 et 2012 pour la

plupart des hémopathies malignes : +229% et +197% pour le MM, +159% et +147% pour les LAM, +129% et +133% pour la LLC. Pour ces 3 localisations, 30 à 50% de la hausse observée est la conséquence démographique directe du vieillissement de la population, tandis que 50 à 70% sont secondaires à une augmentation du risque de développer ces maladies, dont les causes sont à étudier. On observe également le même phénomène d'augmentation d'incidence, mais sur des périodes plus courtes (2003-2012) pour les lymphomes folliculaires (+126%, +82%), les lymphomes de la zone marginale (+71%, + 88%), les LH (+17%, + 57%) et les SMD (+13% et + 44%). On observe une stabilisation du nombre de nouveaux cas pour le lymphome du manteau, les lymphomes T/NK à cellules matures, la leucémie aiguë lymphoïde (LAL) et la leucémie myéloïde chronique (LMC). Enfin et à l'inverse, le nombre de nouveaux cas et le taux d'incidence diminuent pour les syndromes myéloprolifératifs (SMP) chroniques (hors LMC) entre 2003 et 2012.

2.1.4. Survie nette

Tout comme l'incidence et les tendances évolutives, la survie nette après un diagnostic de cancer est un indicateur essentiel d'orientation et d'évaluation des politiques de santé publique en cancérologie. Elle permet d'apprécier les progrès pronostiques des personnes atteintes d'hémopathies malignes, résultant à la fois des progrès diagnostiques (diagnostic précoce) et des progrès thérapeutiques pour améliorer la prise en charge spécifique. Une publication de référence publiée par l'InVS, complétant l'étude de l'équipe de Monnereau et al. est d'ailleurs entièrement dédiée à la survie des personnes atteintes d'hémopathie maligne en France métropolitaine^{6,7}. Cette étude présente une évaluation de la survie en population générale de 35 520 nouveaux cas d'HM, âgés de 15 ans ou plus, diagnostiqués entre 1989 et 2010 et suivis jusqu'en 2013. Seize HM sont représentées dans l'étude et sept ont un pronostic favorable avec une survie nette standardisée à 5 ans au moins égale à 75 % (cinq hémopathies lymphoïdes et deux syndromes myéloprolifératifs). Les HM qui ont un pronostic le plus défavorable, avec une survie nette standardisée à 5 ans inférieure à 33 %, sont les LA. Il est observé une amélioration de la survie nette standardisée à 5 ans pour la LMC, le lymphome folliculaire et le lymphome diffus à grandes cellules B (annexe 1 et 2). L'amélioration de la survie est liée à plusieurs facteurs qui sont entre autres les progrès réalisés dans les diagnostics et les nouveaux modes de prise en charge pluridisciplinaire. Elle est également liée aux avancées thérapeutiques majeures réalisées ces dernières années comme en témoigne le développement des thérapies ciblées principalement dans la LMC, la LLC, le lymphome non hodgkinien et le myélome multiple, ainsi que le développement des anticorps monoclonaux et des nouvelles molécules de chimiothérapie orale. L'augmentation de l'incidence des hémopathies avec le vieillissement de la population entraîne également des changements dans les pratiques professionnelles avec des concepts d'essais thérapeutiques spécifiques afin d'inclure des sujets plus âgés. En effet, les traitements des

hémopathies sont de plus en plus efficaces et doivent être de moins en moins toxiques (donc mieux tolérés) permettant ainsi d'être proposés à des personnes âgées fragiles à domicile.

2.2. Recommandations nationales

2.2.1. Historique des plans cancer de 2003 à aujourd'hui

L'optimisation de la prise en charge du cancer est devenue au fil des années en France une priorité nationale de santé publique, donnant lieu notamment à la mise en place de trois plans cancer successifs et d'une loi de santé HPST de 2009. La nouvelle organisation des soins en cancérologie se dessine autour d'une prise en charge globale du patient axée sur la pluridisciplinarité et le développement d'outils de communication variés entre la ville et l'hôpital. Le renforcement de la place du MG devient donc un axe prioritaire, au centre du dispositif de soins.

Le premier plan cancer (plan cancer I : 2003-2007⁸) est initié le 24 mars 2003 sous l'impulsion du Président de la République Jacques Chirac. Il s'agissait du premier plan de mobilisation nationale contre le cancer qui proposait 70 mesures s'articulant autour de six grands axes (la prévention, le dépistage, les soins, l'accompagnement social, la formation des personnels et la recherche). L'INCa, ayant pour mission de coordonner les actions de lutte contre le cancer est le fruit de ce premier plan cancer et marque l'origine d'une dynamique irréversible dans la lutte contre le cancer en France.

Le second plan cancer (plan cancer II : 2009-2013⁹), construit à partir du rapport du Professeur J-P Grünfeld a été annoncé par le Président de la République Nicolas Sarkozy en février 2009. Il s'inscrit dans la continuité du premier plan cancer. Il vise à impulser un « *nouvel élan* » à la lutte contre le cancer. Il comporte cinq axes, trente mesures et cent dix-huit actions qui ont pour objectif de « *soutenir la recherche* », « *lutter contre les inégalités* » face à la maladie et d'améliorer « *la coordination des soins* ». Il replace le MG au centre de la prise en charge du patient atteint de cancer et le décrit comme le référent de proximité. La mesure 18 propose de personnaliser la prise en charge des malades en donnant au médecin traitant une mission de coordination du parcours de soins, souvent complexe du fait de la multiplicité des acteurs. Il doit permettre d'éviter aux malades tout sentiment de rupture entre l'hôpital et la ville, notamment après la phase aiguë de leur traitement.

Le troisième plan cancer (plan cancer III : 2014-2019¹⁰) a été lancé le 4 février 2014, lors de la journée mondiale de lutte contre le cancer, par le Président de la République François Hollande. Il s'articule autour de quatre grandes priorités avec pour objectifs de guérir plus de personnes malades, de préserver la continuité et la qualité de vie, d'investir dans la prévention et la recherche et d'optimiser le pilotage et les organisations. L'éducation thérapeutique du patient constitue également un axe majeur avec la place prépondérante de la chimiothérapie orale dans

les traitements contre le cancer qui soulève « *des questions essentielles sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance ou la gestion des effets secondaires* ». Des actions ont donc été engagées, autour de 5 axes : le bon usage des chimiothérapies orales, la coordination ville-hôpital, l'information du patient/éducation thérapeutique, la formation des professionnels de santé et la communication. Le rôle du MG est clairement cité. L'objectif 7 permet « d'assurer des prises en charge globales et personnalisées » avec la mise en place d'une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours de soins.

2.2.2. Les acteurs du plan cancer

2.2.2.1. Niveau National

Le ministère des affaires sociales et de la santé : Il s'agit de l'administration française chargée de la mise en œuvre de la politique du gouvernement dans les domaines des affaires sociales, de la solidarité et de la cohésion sociale, de la santé publique et de la protection sociale. Il est dirigé par un ministre, membre du gouvernement français. Les actions du ministère sont relayées entre autres par les agences régionales de santé.

L'Institut National du Cancer : L'INCa est un groupement d'intérêt public, sous tutelle du ministère de la Santé et de la Recherche, à financement public et privé mis en place par la loi du 9 août 2004 du Code de Santé Publique à la suite du premier plan cancer¹¹. Il s'agit d'une institution représentative de la visibilité de la politique de santé française. Cette agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie a pour objectifs de diminuer la mortalité par cancer et d'améliorer la qualité de vie des malades en France, en associant conjointement recherche et soins. Son rôle est de coordonner les acteurs, les moyens et les ressources pour des programmes, des actions et des recherches en matière de cancérologie mais également de soutenir l'innovation scientifique, médicale et organisationnelle.

2.2.2.2. Niveau Régional

Les agences régionales de santé (ARS) : Les ARS sont chargées de l'application de la politique de santé définie par le Ministère chargé de la Santé dans chaque région, en les adaptant à leurs caractéristiques régionales (populationnelles, épidémiologiques, géographiques....) Afin de garantir une bonne articulation entre le niveau national et le niveau régional, les agences régionales de santé participent au pilotage et au suivi du Plan cancer. Un suivi régulier de l'avancement des actions du Plan cancer est réalisé de même qu'une évaluation en continu pour en mesurer l'impact et les résultats au regard des objectifs fixés.

2.2.2.3. Niveau Local

Le Centre de Coordination en Cancérologie Régional d'Hématologie (3C RH): La mesure 32 du Plan cancer I a conduit à la mise en place des Centres de Coordination en Cancérologie (3C), qui ont pour rôle de coordonner un ou plusieurs établissements, pour améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement des patients. Il veille à la bonne mise en place des recommandations et des mesures qualité et participe à l'amélioration continue des pratiques et à l'harmonisation entre les professionnels et les établissements. Le 3CRH coordonne les cinq réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) de toutes les maladies hématologiques (myéloïde, lymphoïde, immunopathologique, greffe et réflexion-éthique) du Limousin en un lieu unique au sein du service d'hématologie clinique et thérapeutique au CHU de Limoges. L'équipe se compose d'un médecin coordinateur, d'une infirmière de coordination et d'une secrétaire des RCP. Ses missions, décrites dans la loi du 11 février 2005, sont de s'assurer de l'application des mesures du plan cancer mais également de produire des informations sur l'activité cancérologique médico-chirurgicale et pharmaceutique des établissements de soins ¹². Les dossiers des patients issus des centres hospitaliers où il existe des consultations avancées des hématologues du réseau HEMATOLIM sont présentés par les médecins du réseau eux-mêmes de manière présentielle ou en visioconférence.

Le Réseau d'Oncologie-Hématologie Régionale du Limousin (ROHLim): Le Réseau Régionale de cancérologie (RRC) est une organisation pivot dans la coordination des intervenants prenant en charge les patients atteints de cancer. ROHLim constitue la structure juridique du RCC dans un but d'harmonisation des pratiques et de mutualisation des compétences et des moyens pour permettre à tous les patients atteints de cancer d'accéder à une prise en charge de qualité. Il répond aux préconisations de la circulaire de la Direction Hospitalière de l'Offre de Soins (DHOS) du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie et du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS)¹³. ROHLim organise de manière opérationnelle la coordination des acteurs et des actions menées en cancérologie sur le territoire régional sans prendre en charge directement de patients. Le réseau n'appartient à aucun établissement et il est au service de l'ensemble des médecins qui prennent en charge des patients atteints de cancer. Ses missions sont décrites dans la circulaire du 25 septembre 2007¹⁴. Le réseau est financé par l'ARS du limousin.

Le Cancéropôle Grand Sud-Ouest (GSO): Le Cancéropôle GSO est un des sept Cancéropôles labellisés par l'INCa dans le cadre des Plans Cancer, regroupant Limoges, Bordeaux, Montpellier, Nîmes et Toulouse où il est implanté. Ces structures régionales ou interrégionales ont pour vocation de constituer un maillage entre chercheurs et cliniciens en coordonnant les efforts en matière de recherche sur le cancer, tournées vers l'innovation avec des services de soins dotés de plates-formes technologiques. Le travail collectif des équipes de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), du Centre National de la

Recherche Scientifique (CNRS), des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), des universités et parfois des industriels au sein de ces cancéropôles a pour but d'améliorer la qualité des soins et de la recherche.

Les centres de Lutte contre le cancer : Ces établissements de santé privés à but non lucratif assurent des missions de soins, de recherche et d'enseignement, avec la volonté permanente d'accroître la qualité et l'accessibilité aux soins. Ils participent au service public hospitalier et sont, à ce titre, régis par le code de la santé publique et financés par la sécurité sociale. Il en existe actuellement dix-neuf, répartis dans seize régions métropolitaines.

L'orientation choisie par le gouvernement pour cette organisation des soins en cancérologie vise à développer la coordination et le travail en réseau au niveau national, régional mais également au niveau local en développant l'axe « ville – hôpital ».

2.2.3. Le dispositif d'annonce (DA)

L'annonce d'un diagnostic grave a été rendue obligatoire par la loi du 4 mars 2002 renforcée par les actions de la politique gouvernementale via les différents plans cancer¹⁵. Le dispositif d'annonce est évoqué pour la première fois dans la mesure 40 du premier plan cancer, puis généralisé dans le plan cancer 2009-2013 à la demande des patients lors des états généraux des malades atteints de cancer et dernièrement renforcé dans l'actuel plan cancer de 2014-2019 (objectif 7, action 7.2). Ces dispositifs d'annonce permettent au malade, dans le cadre d'une consultation dédiée, de bénéficier des meilleures conditions d'annonce du diagnostic et constituent un moment d'information, d'écoute et de soutien pour les malades et leurs familles. Cette prise en charge multidisciplinaire se découpe en 4 temps distincts :

- le temps médical : il correspond à la consultation d'annonce du diagnostic de cancer mais également à l'énoncé des différentes propositions thérapeutiques définies lors de la RCP. Le projet thérapeutique est alors présenté et expliqué au malade qui accepte une décision thérapeutique, matérialisée par un programme personnalisé de soins (PPS), qui lui est remis sous format papier.

- le temps d'accompagnement soignant : il s'agit d'un temps d'écoute, en général réalisé par une infirmière, consacré également à la reformulation de ce qui a été dit pendant le temps médical et au complément d'information.

- le temps de soutien : il permet l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support et permet d'orienter le patient vers un réseau de professionnels adaptés à ses besoins médicaux et/ou sociaux (assistante sociale, psychologue, kinésithérapeute, groupe de malades). Cet accès doit être possible à tout moment de la prise en charge de la maladie.

- un temps d'articulation avec la médecine de ville, appelé « interface ville- hôpital » permettant une coordination entre l'établissement de santé et le médecin traitant, pivot de la prise en charge globale de son malade.

Le dispositif d'annonce, intégré dans l'organisation des établissements de santé doit s'adapter à la diversité croissante des prises en charge, qui reposent de plus en plus sur des traitements réalisés en ville, chez des populations de plus en plus âgées et donc fragiles.

2.2.4. La RCP et le PPS

L'un des objectifs prioritaires du plan cancer 2014-2019 est de garantir à tous les patients une prise en charge de qualité. Cette exigence impose que tous les dossiers de patients atteints de cancer soient obligatoirement discutés en RCP ce qui est le cas pour chaque nouveau diagnostic d'HM en Limousin. Il s'agit de sept réunions programmées régulièrement entre professionnels de santé (RCP lymphoïde, RCP myéloïde, 2 RCP greffe, RCP immunopathologie, RCP amylose AL, RCP réflexion, accompagnement et soins palliatifs), au cours desquelles se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et des risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter¹⁶. En effet la RCP constitue un outil d'information pour le malade qui donne son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique. Les soins de support, en complément des traitements spécifiques, doivent être accessibles à tous et sont intégrés à part entière dans l'organisation des RCP permettant ainsi une approche globale du patient. Ces RCP rassemblent au minimum trois spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS), qui formalise la proposition de prise en charge thérapeutique. Il deviendra ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, porté par la mesure 18, mesure phare du Plan cancer 2009-2013. Il se compose d'un volet soins comprenant le calendrier prévisionnel de soins et de suivi et les différents bilans prévus et leur fréquence ainsi que d'un volet social comportant les coordonnées et les contacts utiles des différents intervenants dans la prise en charge sanitaire et sociale du patient.

2.2.5. Les soins de supports

Les soins de supports sont définis comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves* ». Ils ont été initiés avec la circulaire DHOS du 22 février 2005, puis avec la mesure 42 du Plan Cancer, qui envisage le développement des soins de support en complémentarité de la mesure 43 concernant les soins palliatifs. D'après le plan cancer III, il s'agit

de « *mettre en place les conditions pour passer d'un parcours de soins* » centré sur la prise en charge médicale du cancer, à un « *parcours de santé* » prenant en compte l'ensemble des besoins de la personne malade et de ses proches. Les soins de supports sont proposés dès le début de la prise en charge et jusqu'à la fin de la vie et ont pour but d'assurer une meilleure qualité de vie au patient sur les plans physique, psychologique et social quel que soit son lieu de soins.

2.3. Articulation « ville - hôpital » des patients sous thérapie anti-cancéreuse à domicile en hématologie

2.3.1. Le basculement de la prise en charge des hémopathies malignes à domicile

Le développement des soins ambulatoires était un des objectifs phares du plan cancer 2003-2007 (mesure 41), confirmé dans le plan cancer 2009-2013 et s'affirmant comme une volonté constitutionnelle dans le plan cancer 2014-2019. Le virage ambulatoire de la prise en charge des hémopathies malignes est principalement lié au développement de nouvelles molécules (thérapies ciblées, chimiothérapies orales) mais également au développement de nouveaux modes d'administration de thérapies existantes, qui passent de la voie intraveineuse (IV) à la voie sous-cutanée (SC) ou intramusculaire (IM) administrables à domicile. Même s'il existe une diminution de la toxicité, les effets indésirables et les interactions médicamenteuses que peuvent engendrer ces traitements ne sont pas négligeables et nécessitent une attention particulière de l'ensemble des acteurs de santé. L'arrivée de ces médicaments, administrables par le patient lui-même à son domicile, ouvre une large voie à une restructuration de l'organisation des soins, fondée sur l'interdisciplinarité et la complémentarité de l'hôpital et de la ville pour optimiser le suivi à domicile des patients sous thérapies orales. La formation d'infirmières dédiées au suivi, le développement de structures de coordination ville/hôpital, et la réalisation de consultations multidisciplinaires ont été mis en place soumis à l'indispensable participation des acteurs de ville, avec au premier plan le MG.

2.3.2. Evolution sociétale des molécules orales en cancérologie

Les traitements oraux connaissent ces dernières années en hématologie une forte croissance qui s'explique, d'une part, par le développement de formes orales de chimiothérapies habituellement prises par voie injectable et, d'autre part, par le développement de thérapies ciblées. Les thérapies dites « ciblées », développées à la fin des années 1990, par opposition aux chimiothérapies classiques, correspondent aux médicaments qui ont une action ciblée à un niveau précis du fonctionnement des cellules tumorales. La voie orale s'est rapidement développée et constitue une véritable avancée en cancérologie avec douze molécules disponibles en 1995 contre quarante-huit spécialités en 2013 ayant une autorisation de mise sur le marché. La proportion des

thérapies orales continue à augmenter puisqu'elles représentent aujourd'hui près de la moitié des traitements anticancéreux et devraient représenter plus des deux tiers de l'arsenal thérapeutique anti tumoral d'ici quelques années¹⁷. Ces dernières se destinent à traiter plus de 40% des hémopathies malignes souvent à un stade avancé, métastatique ou en échec de première ligne de traitement¹⁸. La voie orale est préférée par les patients notamment en raison d'une plus grande commodité, de l'absence de problèmes d'accès veineux, et des allers-retours moins nombreux à l'hôpital permettant le maintien d'une vie sociale, comme en témoignent deux études réalisées chez des patientes atteintes de cancer du sein^{19 20}. Ces molécules permettent donc une prise en charge délocalisée des patients hors des murs de l'hôpital, à leur domicile mais ne sont pas sans risques et s'accompagnent d'effets secondaires multiples pouvant être sévères, malheureusement souvent méconnus du patient et des professionnels de santé²¹.

2.3.3. La problématique de la gestion des effets indésirables

Les principaux effets indésirables des thérapies orales concernent essentiellement l'atteinte des lignées sanguines, la sphère digestive, les atteintes cutanées, les atteintes infectieuses et le risque cardiaque. Il est donc important de porter une considération particulière à les expliquer au patient mais également au médecin traitant qui pourra y être confronté dans le suivi de son patient. Selon une enquête de 2015 communiquée aux rencontres de la cancérologie française (RCFr), seulement 58% des MG assurent le suivi et la gestion des effets secondaires des chimiothérapies orales²². Les freins cités évoqués concernent en premier lieu, la réticence du monde spécialiste à confier ce suivi au MG (64%), le manque d'information quant à la gestion des effets éventuels indésirables (46%) et le manque de compétence avoué par le MG (38%). Le suivi sous thérapie orale est jugé également insuffisant du côté des patients : 59% d'entre-eux jugent la prise en charge de leurs effets indésirables non optimale et plus de la moitié d'entre-eux déclare gérer ces effets secondaires seuls²³. La voie orale confie également une partie de la responsabilité du suivi au patient lui-même, le rendant acteur de sa thérapie ce qui conduit à un risque d'altération d'adhésion thérapeutique définie comme la prise de la bonne dose, au bon moment, à la bonne fréquence et sans discontinuité. L'étude « ADAGIO » réalisée par Noens et al. montre que, chez les patients atteints de LMC traités par *Imatinib*, le taux de patients non observant est de l'ordre de 30%²⁴. Les inobservances thérapeutiques les plus fréquentes sont l'oubli de prise, la prise en décalé mais également la survenue d'effets indésirables, comme le montre une étude réalisée en 2011 menée chez des patients atteints de LMC²⁵. La survenue des effets indésirables chez des patients peu informés ou faisant face à une faible réactivité des professionnels de santé expose donc davantage les patients aux arrêts transitoires voire à l'abandon des traitements. Une éducation du patient, couplée à la disponibilité des professionnels de santé est indispensable pour obtenir l'adhésion la plus optimale à ces traitements spécifiques.

2.4. Limousin Hématologie

2.4.1. Présentation du Réseau Hématolim

Le réseau HEMATOLIM est un réseau régional de santé d'hématologie en Limousin composé de professionnels, d'établissements, d'institutions de statut public, privés ou associatifs qui travaillent en concertation autour de la prise en charge des patients de la région Limousin atteints d'hémopathie maligne ou non²⁶. Ce réseau, au départ inter-établissement, déjà en place de manière informelle depuis 1997, a vu le jour en 1999 et s'est formalisé par la création d'un poste de praticien hospitalier multi-site pour effectuer des consultations avancées en hématologie dans les différents établissements hospitaliers sans hématologue afin de répondre de manière conjoncturelle à une situation de pénurie médicale et d'isolement géographique de patients souvent âgés. Cela permettait ainsi une prise en charge déclinée et équitable des patients dans des exigences de qualité des soins à proximité de leur domicile. A partir de 2005, avec la mise en œuvre du premier plan cancer 2003-2007 (mesure 29 du plan cancer I), des collaborations se sont formalisées entre praticiens et sont devenues de véritables RCP dans le cadre du 3CRH basé au CHU de Limoges. En essayant ainsi de répondre aux exigences de qualité de l'INCa et de la DHOS d'un réseau de soins en cancérologie, le 3CRH effectue des missions de recours de proximité mais également des missions de formation, d'enseignement et de recherche pour les professionnels. L'objectif du réseau HEMATOLIM est d'organiser de manière efficace une coordination des compétences avec le 3CRH et l'unité de recherche clinique autour des patients atteints d'hémopathie afin d'harmoniser et de protocoliser les filières de prise en charge multidisciplinaire mais également de participer à l'information du « grand public » en collaboration avec les associations de patient sur ces pathologies souvent rares et peu connues. Les dispositifs PSY'HEMATOLIM et NUT'HEMATOLIM ont intégré le réseau de soins depuis plusieurs années et l'unité de coordination en hémato-gériatrie du limousin, l'UCOG-HéLim renforce ce dispositif en déclinant de façon régionale les soins de support psychologique, diététique et d'évaluation gériatrique.

2.4.2. Le Livret patient

Le livret patient, créé en 2004, sous forme d'un livret d'accueil est destiné aux malades pris en charge pour une hémopathie maligne au sein du service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire (HCTC) du CHU de Limoges²⁷. Il constitue un véritable carnet de route et outil de transmission avec une partie de texte libre dédiée à l'ensemble des professionnels libéraux et aux proches, tous acteurs du parcours de soins du patient (annexe 3). Il est la propriété du malade et doit l'accompagner dans ses différents lieux de prise en charge. Il a pour objectif de présenter l'équipe médicale et paramédicale ainsi que les différentes modalités et les lieux de prises en charge proposés (consultation, hospitalisation de jour, hospitalisation conventionnelle,

hospitalisation en secteur stérile ou en flux laminaire). Il permet également de donner des notions théoriques accessibles au grand public sur le fonctionnement du sang, de la moelle et des ganglions afin d'expliquer les différents types de prélèvements, d'exams, ou d'actes thérapeutiques communs à de nombreuses maladies réalisables au cours de leur prise en charge hématologique. Il fournit également des informations sur les droits des patients et de leurs proches.

2.4.3. Le numéro Vert infirmier (IDE)

L'intérêt des numéros verts dans les pathologies cancéreuses a déjà fait l'objet de revues de la littérature par Cox et al. en 2003 et par Cusack et al. en 2010 mettant en évidence une bonne acceptation par le patient et permettant d'assurer une relation ville-hôpital efficiente afin de maintenir le contact avec des patients souvent vulnérables en période de traitement et de soins de supports à domicile dans le cancer de la prostate, de l'ovaire, des poumons et du sein^{28,29}. Le service d'HCTC du CHU de Limoges, a acquis une expérience pour recueillir les difficultés rencontrées par les patients à leur domicile. Dès 2007, un numéro d'appel gratuit a été mis à la disposition du patient, de son entourage et des infirmiers libéraux. Cette permanence téléphonique, assurée par une infirmière spécialisée en hématologie et titulaire d'un certificat d'éducation thérapeutique, du lundi au vendredi de 8h45 à 17h, permet de répondre aux questions que se pose le patient notamment sur son traitement et ses soins de supports au domicile, sur les dispositifs d'abord veineux centraux mais également sur les conseils de la vie quotidienne lors des traitements par chimiothérapie ou en cas d'aplasie médullaire (annexe 4).

2.4.4. Le numéro Vert médical

Un numéro vert médical est également disponible sur les mêmes tranches horaires du lundi au vendredi, destiné aux médecins qui souhaitent s'entretenir rapidement avec un hématologue pour des informations ou des conseils. Cette ligne téléphonique d'urgence permet parfois de surseoir à une hospitalisation via des conduites à tenir de prise en charge à domicile, et le cas échéant, permet d'encadrer une hospitalisation directement dans le service, en évitant le passage par les urgences.

2.4.5. Le Plan Personnalisé de Soins Transfusionnels (PPST)

Le PPST a été mis en place par le service d'hématologie en 2011 et permet de cibler les besoins à priori des patients, permettant ainsi de planifier en hôpital de jour les transfusions sanguines de GR et de plaquettes. Des bilans biologiques de contrôles réguliers sont réalisés chez les patients

en externe le lundi et le jeudi afin de diminuer les admissions aux urgences pour ces motifs (notamment les week-ends) et ainsi améliorer le parcours de soins du patient hématologique.

2.5. Rupture du parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin

2.5.1. La place Pivot du médecin traitant dans le suivi des patients atteints d'hémopathie maligne

La société européenne de médecine générale, appelée également la World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners (WONCA) définit la médecine générale comme une discipline scientifique et universitaire de spécialité clinique orientée vers les soins primaires. Elle constitue habituellement le premier contact d'un patient avec le système de soins. Les médecins traitants sont chargés de dispenser des soins globaux et continus comprenant une activité de promotion de la santé, de prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » de 2009 et les Plans cancer II (mesure 18) et III souhaitent replacer les acteurs de médecine générale au centre de la prise en charge des patients atteints de cancer afin d'éviter tout sentiment de rupture entre l'hôpital et la ville. Le MG est ainsi considéré comme le pivot du parcours de soins, le référent de proximité pour les personnes atteintes de cancer puisqu'il devient le point de repère médical en dehors de l'hôpital. Le virage ambulatoire de ces nouveaux parcours coordonnés de soins redonne donc à la médecine de ville une place centrale dans la prise en charge du malade atteint d'hémopathie maligne et notamment en cours de chimiothérapie orale et/ou administrable au domicile. La participation des MG est donc renforcée sous condition de leur intégration à la phase active du traitement. Ils assurent, conjointement avec l'hématologue, la surveillance de l'efficacité, des effets indésirables, et la gestion des complications aiguës ou chroniques liées au traitement alors qu'ils avaient auparavant pour habitude d'être plus à l'écart. Cela nécessite aussi que le MG lui-même souhaite s'impliquer et qu'il ait la disponibilité nécessaire en sachant, que le patient, selon son niveau d'anxiété, aura tendance à court-circuiter le MG pour contacter directement l'équipe cancérologique ou se rendre aux urgences.

2.5.2. Etudes successives concernant les ruptures de parcours de soins des patients admis aux urgences en Limousin

Différentes études ont été réalisées pour contribuer à l'amélioration du parcours de soins notamment pour empêcher les ruptures évitables, lors des admissions aux urgences essentiellement. Les premiers travaux, réalisés par le Dr Païta.F en 2005, étudiaient le parcours

de soins des patients atteints d'hémopathie maligne au cours de leur admission aux urgences du CHU de Limoges et avaient permis de lancer les premières actions correctrices en développant le projet d'éducation thérapeutique du patient et en mettant en place un numéro vert infirmier destiné aux patients. Deux thèses successives, en 2008 et 2014 ont fait évoluer le projet de collaboration entre le service des urgences et le service d'hématologie du CHU, mais également la relation ville-hôpital, qui prend une place centrale, suite au troisième plan cancer, suivant un axe de développement de plus en plus extra-hospitalier.

2.5.2.1. Etude analytique et rétrospective des motifs d'admission aux urgences du CHRU de Limoges des patients atteints d'hémopathies : Thèse du docteur Signol.N

Ce travail de thèse, réalisé en 2008, à l'interface entre la médecine d'urgence et les pathologies hématologiques, avait pour objectif principal d'analyser les motifs de recours aux urgences au CHU de Limoges des patients atteints d'HM en région Limousin au cours des années 2005-2006 et leurs parcours de prise en charge hospitalière afin d'apporter des actions correctrices pour limiter le recours inadapté au service des urgences. Le parcours de soins des patients âgés de plus de 65 ans avait également été étudié afin d'être comparé à celui des patients plus jeunes. Ce travail avait permis de mettre en évidence une prépondérance de passage aux urgences chez les patients de plus de 65 ans (72,4%) souvent en lien avec un nombre de comorbidités importantes. L'origine géographique des patients montrait que 82,1% étaient domiciliés en Limousin, preuve de sa mission « d'hôpital de proximité » mais également du bon fonctionnement des hôpitaux périphériques inclus dans le réseau de soins HEMATOLIM. Concernant le parcours de soins, 86% des patients adressés aux urgences l'étaient par leur médecin traitant, en journée et en semaine essentiellement avec quasi-systématiquement un courrier médical (96,9%) explicatif associé. Quand le médecin n'avait pas adressé de courrier pour l'admission aux urgences, il était possible que la communication « ville-hôpital » ait été effectuée par appel téléphonique du médecin hématologue de garde, via le numéro vert d'urgence. Concernant les motifs d'admission aux urgences, près d'un tiers des passages (30,5%) correspondait à un recours au diagnostic initial : 10% des nouveaux diagnostics d'hémopathie maligne établis au CHU de Limoges étaient donc passés préalablement par les urgences. Concernant les autres motifs d'admission dans le service des urgences, il était possible d'identifier 3 grandes causes, avec en premier lieu les manifestations hématologiques symptomatiques (40%), correspondant aux symptômes cliniques infectieux (30%) et hémorragiques (10%), en second lieu les manifestations non-hématologiques (32%) majoritairement d'ordre psychologique puis les anomalies biologiques asymptomatiques (près d'un tiers des admissions avec 28% des cas). Il était déjà intéressant de noter que les patients admis pour un syndrome infectieux sont ceux qui présentaient une neutropénie fébrile (NF) sévère sans signes de gravité, et que peu d'entre eux avaient reçu une antibiothérapie en pré-hospitalier par leur MG pouvant traduire à ce

niveau des doutes sur les conduites à tenir notamment en terme de choix de l'antibiothérapie. Concernant les anomalies biologiques asymptomatiques, 46,6% présentaient une anémie < 8g/dl, 32% présentaient une aplasie (taux de polynucléaire neutrophile ou PNN < 0,5G/L) et 29% une thrombopénie sévère (plaquettes<20G/L). Il a été mis en évidence qu'une minorité de patients a bénéficié d'une transfusion (GR ou plaquettaire) en urgence car peu d'entre eux nécessitaient une transfusion immédiate : les malades ont reçu leur transfusion sanguine dans les services hospitaliers qui les ont pris en charge (hématologie et polyclinique essentiellement). Il avait donc été mis en évidence que certains motifs de recours aux urgences pouvaient être évitables, en anticipant les complications. L'administration de facteurs de croissance, la régularité des bilans biologiques et la réalisation de transfusions programmées sont la clé pour éviter des admissions en urgence, mais cela nécessite une collaboration étroite entre les MG et les spécialistes. De plus, la ligne téléphonique d'astreinte, mise à disposition des médecins traitants permet un accueil régulier des patients et la résolution de certains problèmes urgents.

2.5.2.2. Etude analytique rétrospective et comparative du parcours de soins des patients atteints d'HM depuis leur admission aux urgences du CHRU de Limoges : Thèse du Docteur Pham.A

Ce travail de thèse a permis, plus récemment, sur les années 2011-2012, d'analyser de manière descriptive le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne depuis leur admission aux urgences du CHU de Limoges et ainsi de mesurer l'impact des actions visant à améliorer la qualité du parcours de soins du patient instauré dans le service d'hématologie depuis plusieurs années. La population gériatrique atteinte d'hémopathie représentait la moitié de l'effectif, venant essentiellement de la région Limousin (83,1%). Une forte proportion de patients sont adressés aux urgences par le médecin traitant, par un remplaçant généraliste ou par SOS médecin, souvent avec un courrier médical mettant en lumière de probables difficultés rencontrées par les médecins de ville, devant des pathologies rares à spécificité hospitalière, suscitant souvent inquiétude et inconfort dans la prise en charge confirmant la nécessité de renforcer le rôle pivot du médecin traitant en l'impliquant davantage. A l'inverse, les patients de moins de 70 ans venaient plus facilement aux urgences de leur propre initiative ou de celle de leurs proches, ceci de manière significative, traduisant un « *échappement* » du médecin traitant dans le parcours de soins, tendance à une consommation de l'offre de soins marquée depuis une dizaine d'années. Cependant, dans cette étude, on observait une diminution des passages aux urgences liés à une situation hématologique, notamment une diminution des admissions pour perturbation du bilan biologique : une diminution de 30% des admissions pour anémie sévère (taux d'hémoglobine inférieur à 8g/dl), de 40% pour neutropénie sévère (taux de PNN inférieur à 500) et de 13% pour thrombopénie sévère (taux de plaquettes inférieur à 20 000), entre 2005 et 2011.

Cette amélioration des pratiques concordait avec la mise en place du PPST (en 2011) mais également avec une prescription plus efficiente des facteurs de croissance de type Granocytes-colony stimulating factor (G-CSF) et d'érythropoïétine (EPO) et des antibiothérapies curatives en ambulatoire. Certes ces améliorations traduisent une meilleure intégration des MG mais celle-ci restait insuffisante, avec un nombre d'admissions aux urgences pouvant être diminué mais également avec un choix d'antibiothérapie en ville dans le contexte de NF le plus souvent inadapté et ne répondant pas aux recommandations de l'American Society off Clinical Oncology (ASCO) proposant l'association amoxicilline-acide clavulanique avec une fluoroquinolone. Il était déjà proposé l'élaboration d'un guide destiné aux MG face à une situation de NF mais également l'intérêt d'une ordonnance anticipée, faite en Hôpital de jour (HDJ) pouvant être utilisée après validation par le médecin traitant chez le patient en NF au domicile. Le perfectionnement de la relation « ville-hôpital » en intégrant le médecin traitant comme pivot au centre de la prise en charge reste une donnée prioritaire pour éviter les ruptures du parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne.

2.5.3. Les fréquences « ask question » du numéro vert infirmier

Les rapports du bilan d'activité HEMATOLIM en 2015 faisaient état de 1232 appels au numéro vert IDE en un an concernant 418 patients³⁰. Ce nombre d'appels est en constante augmentation depuis sa mise en place en 2011. Concernant le profil des patients pour les appels de 2015, le sex ratio était de 1,29 avec une moyenne d'âge de 65 ans et un âge médian de 68 ans (17-94 ans). 76% des appels concernaient les plus de 60 ans et 20% les plus de 80 ans. Concernant l'origine géographique, 77% des appels concernaient des patients résidant en Limousin (51% en Haute-Vienne, 13,9% en Corrèze et 11,7% en Creuse). Les 23% des appels hors région concernaient pour la plupart des départements limitrophes comme la Dordogne (8,1%), la Charente (5,7%) et L'Indre (5,5%). Les pathologies dont étaient atteints les patients composant ce numéro étaient vastes et variées avec 39% de patients atteints d'un LNH, 22% d'un MM, 11% d'une LAM, le reste était des appels de patients atteints d'un SMD ou de leucémie chronique. Le numéro vert IDE était composé pour plus de la moitié des appels à l'initiative des patients eux-mêmes (52,7%) ou de leurs proches (25,7%) contre 20,9% à la demande d'un professionnel de santé (essentiellement infirmière à domicile pour 19,6% des cas). Les appels avaient une répartition régulière dans la semaine (du lundi au vendredi) et dans l'année (de janvier à décembre) avec un nombre d'appel moyen de 102,7 par mois pour une durée d'appel moyenne de 16 minutes. Concernant le motif des appels, il pouvait être unique ou multiple et concernait des informations :

- sur le bilan biologique sanguin (37,6% des appels) : explication avec réassurance sur les résultats d'un bilan biologique satisfaisant, la validation téléphonique de l'administration de l'EPO et des G-CSF en cas de perturbation biologique, la nécessité d'une transfusion devant

une anomalie asymptomatique et parfois la demande d'ordonnance pour la réalisation des bilans.

- sur le traitement (34,5% des appels) avec une partie administrative sur les confirmations des rendez-vous d'hospitalisation et d'examen complémentaire, sur les traitements spécifiques (chimiothérapies per os et SC) et sur les traitements des effets secondaires (facteurs de croissance, anti-émétiques, corticoïdes, antalgiques...).
- sur les effets secondaires des traitements (24,8% des appels) : questions posées en rapport avec les douleurs, la neutropénie, la fatigue, l'hyperthermie, les symptômes digestifs et l'alopécie.
- De manière plus anecdotique, sur les voies veineuses centrales (3% des appels)

Il faut savoir que l'IDE a été capable de répondre à 99,5% des appels, avec confirmation après un avis médical dans 28,3% des cas. Dans le cas contraire, l'appel a été transmis directement au médecin (0,5% des appels). L'IDE a orienté 20% des appels vers différents professionnels tels que le médecin traitant en premier lieu (52,7%), le secrétariat (17,1%) et l' HDJ (14,6%).

Ce nombre d'appel croissant traduit probablement une meilleure implication du patient dans sa maladie, grâce à une éducation thérapeutique efficiente lui permettant de poser les questions utiles à sa prise en charge mais également des difficultés d'implication du médecin traitant, souvent oublié dans ces phases actives de traitement, qui peut se trouver donc moins sollicité. Il est de ce fait parfois difficile pour lui de répondre aux questionnements des patients sur ces pathologies rares et spécifiques.

2.6. Hypothèse

Cette démarche qualité s'inscrit dans les objectifs de renforcement du rôle du MG dans le parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne avec un renforcement du maintien à domicile, notamment avec l'émergence des chimiothérapies orales comme le prévoit le plan cancer 2014-2019 et la loi HPSP de 2009.

3. MATERIELS ET METHODES

3.1. Description de la méthode

Il s'agit d'une étude prospective multi-étape d'amélioration de la qualité de la relation ville-hôpital, ciblant les MG impliqués dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne. Cette étude s'est décomposée en 2 temps :

Etape 1 : étude analytique quantitative et semi-qualitative monocentrique du recueil des besoins des MG par un questionnaire élaboré par un comité de pilotage.

Etape 2 : création d'un HEMATOGUIDE validé par un comité de pilotage.

3.2. Objectifs de l'étude

3.2.1. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est de recueillir les difficultés rencontrées par les MG référents de patient atteints d'hémopathie maligne pour la rédaction d'un HEMATOGUIDE permettant d'apporter des conseils thérapeutiques et de prise en charge spécifique à toutes les étapes du parcours de soins.

3.2.2. Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de cette étude sont :

- 1) Recueillir l'avis des MG sur leurs besoins en formation et leurs connaissances en hématologie.
- 2) Favoriser le maintien à domicile des patients atteints d'hémopathie maligne en limitant les recours inappropriés aux urgences et les ruptures de parcours de soins.
- 3) Mieux faire connaître les recours possibles auprès de l'hématologue pour prévenir, par un conseil téléphonique, la ré-hospitalisation.
- 4) Evaluer si l'HEMATOGUIDE leur permet de mieux répondre aux attentes des patients et conforter leur rôle dans la prise en charge du patient.

3.3. Création d'un outil de recueil des besoins des MG

3.3.1. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire de recueil des besoins comporte deux pages recto-verso, il est divisé en trois chapitres :

1 : « Qui êtes-vous ? »

2 : « Votre implication dans le parcours de soins et l'articulation ville-hôpital »

3 : « Contenu d'un HEMATOGUIDE destiné au médecin traitant ».

Chaque chapitre est constitué de questions fermées et ouvertes avec au total soixante quinze questions et des espaces ouverts de texte à expression libre pour permettre au MG de s'exprimer librement (annexe 5).

3.3.2. Validation du questionnaire

La validation du questionnaire s'est faite en comité de pilotage, avec des médecins et infirmières habitués à répondre aux questions des MG en mai 2016.

3.3.3. Sélection de l'Echantillon

3.3.3.1. Inclusion

La liste de tous les MG correspondants du service d'HCTC du CHU pour les années 2014-2015 a été extraite à partir du service d'information médicale sur demande du chef de service. Ont été inclus les MG avec une adresse libérale des départements de la région Limousin (Haute-Vienne, Creuse, Corrèze) et des départements limitrophes (Charente, Indre, Dordogne).

3.3.3.2. Exclusion

Les médecins correspondants dont l'adresse ne correspondait pas à un exercice libéral :

- médecins hospitaliers du CHU, des centres hospitaliers généraux et des cliniques privées
- médecins spécialistes libéraux
- médecins du travail

3.3.4. Envoi et rappel

Les questionnaires ont été expédiés par envoi postal du CHU de Limoges le 6 juin 2016. Les questionnaires sous pli postal contenaient en plus une lettre explicative de l'enquête destinée au projet de thèse, rédigée par le chef de service le Pr Bordessoule et cosignée par le Dr Signol, coordinateur du projet, ainsi qu'une enveloppe timbrée pour le retour de l'enquête.

Cette enquête a été financée par l'association « Limousin Association pour le Développement et la Recherche en Hématologie Clinique » (LADRHEC).

3.3.5. Exploitation, recueil et description des données

Les données ont été recueillies de manière anonymisée par un opérateur unique à partir des questionnaires reçus à une adresse postale unique entre juin et août 2016 puis ont été colligées dans un tableau Excel.

Données démographiques des MG :

- sexe
- mode d'exercice médical
- localité du cabinet médical (code postale de la ville d'exercice)
- durée d'installation en médecine générale
- patientèle atteinte d'hémopathie maligne (nombre de patients, type d'hémopathies)
- degré d'implication dans leur prise en charge
- moment préférentiel d'implication dans le parcours de soins

Représentation du MG dans la prise en charge de son patient atteint d'hémopathie maligne :

- sur le renforcement de leur rôle pivot dans le plan cancer 2014-2019
- degré d'implication des MG dans la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne
- degré d'implication et volonté d'investissement supplémentaire selon les moments de la prise en charge
- domaine de compétence investi par le MG au cours de la prise en charge du patient
- difficultés de coordination du parcours de soins rencontrées par le MG
- participation aux RCP
- vision globale des relations « MG-hématologues » du Limousin

Evaluation de l'organisation de recours « ville-hôpital » en hématologie en Limousin :

- secrétariat médical, numéro vert régional d'urgence médicale, numéro vert IDE
- les documents d'informations (livret patient, PPS/PPST, documents d'information maladie/traitement)
- le site internet HEMATOLIM (enseignement en ligne, fiche d'information grand public, réseau de soins)
- les Formations Médicales Continues (FMC)

Evaluation des besoins des MG face aux principales complications rencontrées :

- NF en dehors du choc septique
- manifestation(s) hémorragique(s) en dehors des saignements majeurs
- dépression et angoisse
- cytopénie asymptomatique
- mucite et troubles digestifs
- thrombose
- autres complications

Besoins de formation des MG en hématologie :

- souhait d'une FMC spécifique sur les hémopathies
- expression libre des besoins de formation des MG

HEMATOGUIDE :

- souhait d'un HEMATOLOGUE d'aide à la gestion des événements rencontrés lors du suivi d'une hémopathie maligne
- contenu de l'HEMATOGUIDE : thème et conduite à tenir (CAT)

3.3.6. Statistiques et analyses comparatives des données

Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne, l'écart-type et la médiane.

Les variables qualitatives ont été décrites par des pourcentages.

Une analyse qualitative descriptive des verbatims a été effectuée.

Les analyses de données comparatives ont été effectuées avec le test de Chi 2 de Pearson pour la recherche d'un lien statistiquement significatif entre :

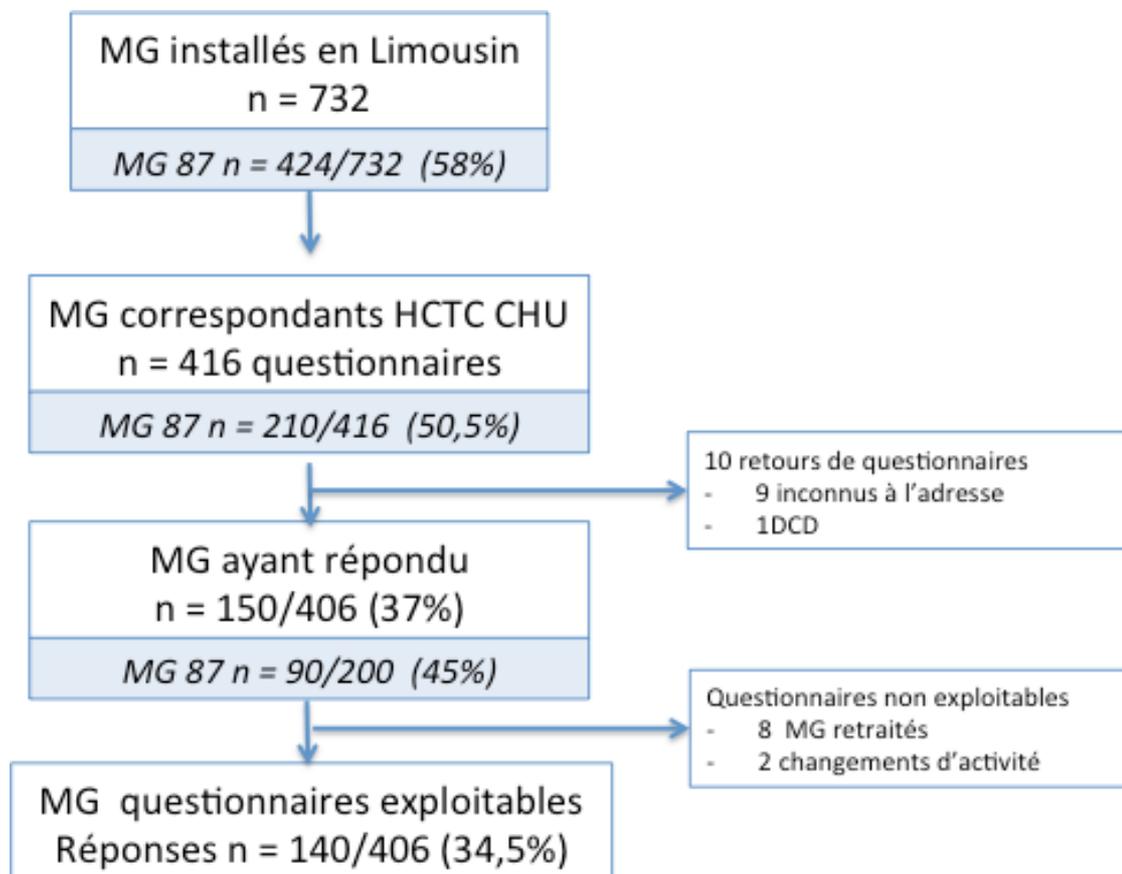
- ancienneté d'installation en médecine générale et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG
- mode d'exercice urbain/rural et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG
- ancienneté d'installation en médecine générale et degré d'implication globale dans la prise en charge des patients atteints d'hémopathie maligne.
- mode d'exercice urbain/rural et degré d'implication globale dans la prise en charge des patients atteints d'hémopathie maligne.

Les résultats sont considérés comme significatifs dès lors que le p est < 0,05.

4. RESULTATS

4.1. Diagramme de flux

Le questionnaire a été envoyé à 416 MG correspondants du service d'HCTC du CHU de Limoges sur l'année 2014-2015, dont 210 exerçant dans le département de la Haute-Vienne. Le taux de réponse à cette étude est de 37% et après exclusion des questionnaires répondus mais non-exploitable (retraite et changement d'activité), 140 questionnaires ont pu être analysés correspondant à 34,5% des MG interrogés dans notre étude.

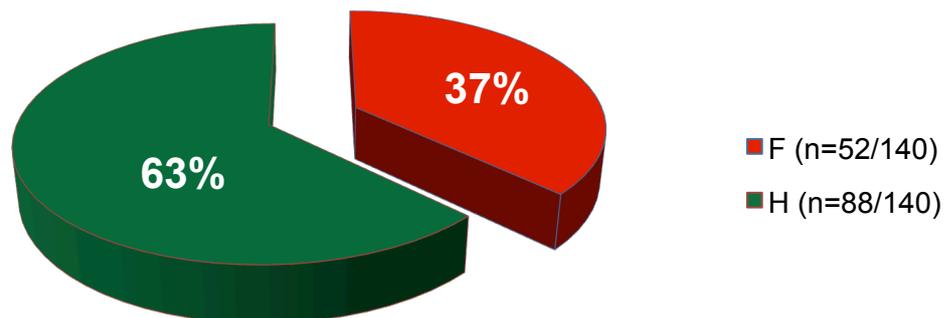


4.2. Recueil des besoins des médecins généralistes

4.2.1. Données démographiques relatives aux MG

4.2.1.1. Sex ratio

L'échantillon de l'étude comporte 88 hommes, soit 63% (n = 88/140) et 52 femmes, soit 37% (n = 52/140). Le sex ratio est de 1,69 (n = 88/52), en faveur des hommes.

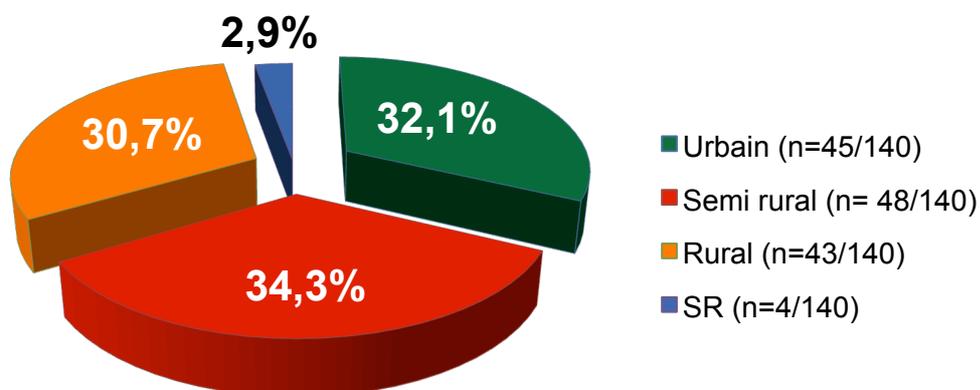


Graphique 1 : Répartition des MG selon le sexe

4.2.1.2. Mode d'exercice médical

Le mode d'exercice professionnel des MG appartenant à l'échantillon analysé se répartit selon leur installation :

- en zone dite semi-rurale soit 34,3% (n = 48/140)
- en zone dite urbaine soit 32,1% (n = 45 /140)
- en zone rurale soit 30,7% (n = 43/140)
- réponse non précisée (SR) soit 2,9% (n = 4/140)

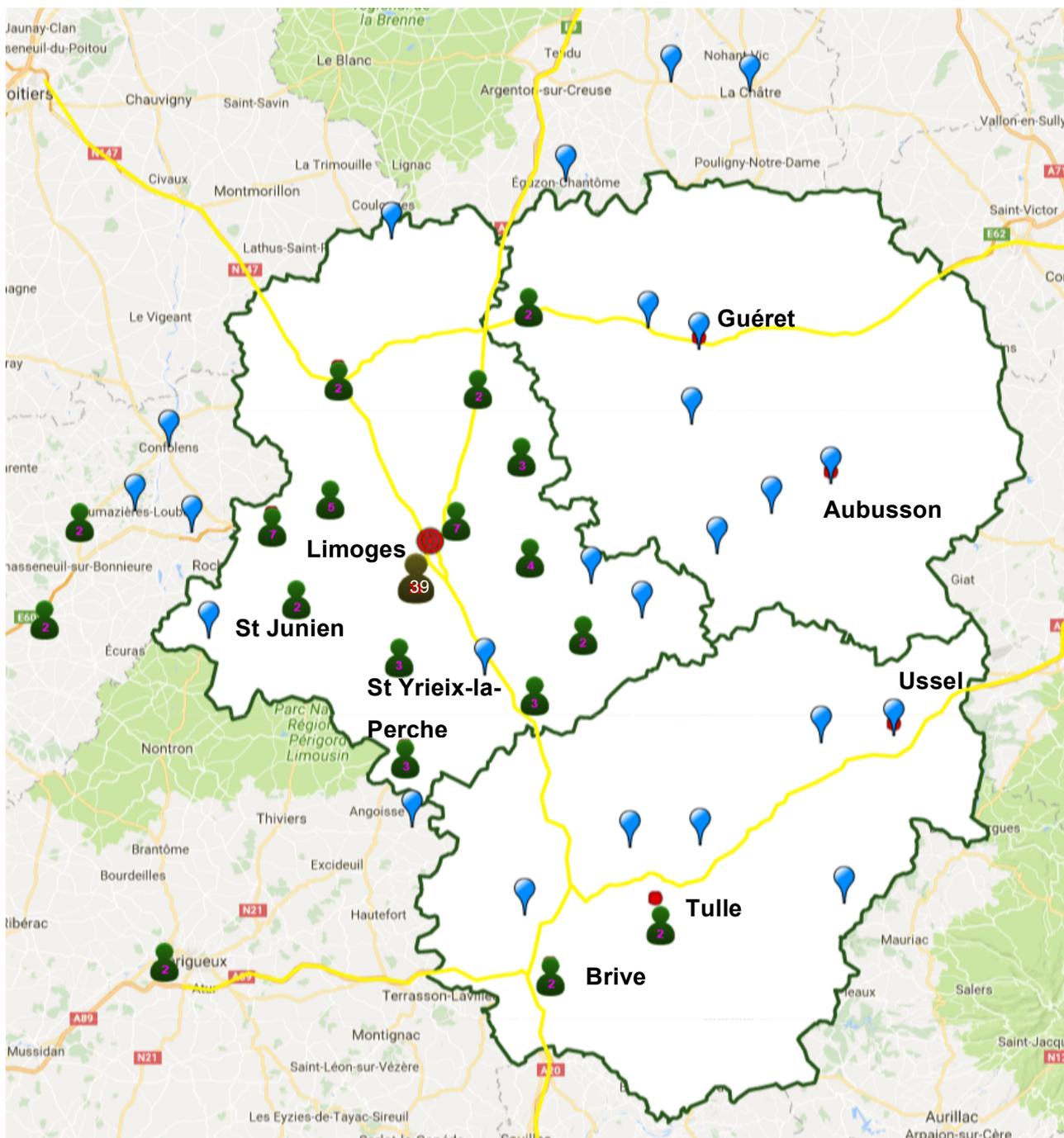


Graphique 2 : Répartition des MG selon leur mode d'exercice

4.2.1.3. Localité du cabinet médical d'exercice

Localité d'installation des MG	n	%
Haute-Vienne	85	60,7%
Corrèze	11	7,9%
Creuse	8	5,7%
Hors région	17	12,1%
SR	19	13,6%
Total	140	100,0%

Tableau 1 : Répartition des MG selon la localisation du cabinet médical d'exercice.

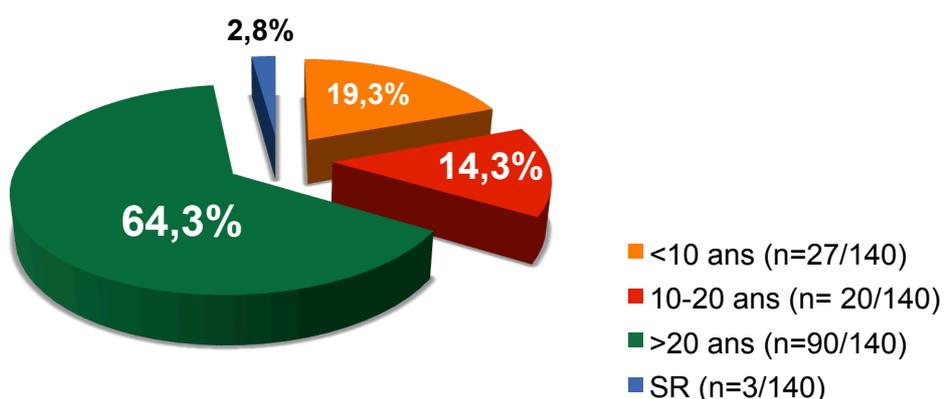


Carte 1 : Répartition des MG selon la localisation départementale du cabinet médical d'exercice.

4.2.1.4. Durée d'installation en médecine générale

L'ancienneté d'installation des MG appartenant à l'échantillon analysé se répartit en :

- durée d'installation depuis plus de 20 ans, soit 64,3% (n = 90/140)
- durée d'installation depuis moins de dix ans, soit 19,3% (n = 27/140)
- durée d'installation entre 10 et 20 ans, soit 14,3% (n = 20/140)
- réponse non précisée (SR), soit 2,8% (n = 3/140)



Graphique 3 : Répartition des MG selon leur durée d'installation

4.2.1.5. Patientèle atteinte d'hémopathie maligne

La patientèle des MG de l'échantillon analysé se répartit en :

- plus de cinq patients atteints d'une HM, soit 46,4% (n = 65/140)
- entre trois à cinq patients pour une HM, soit 40% (n = 56/140)
- un ou deux patients atteints d'HM dans leur patientèle soit 13,6% (n = 19/140)

Patientèle hémopathie	n	%
1-2	19	13,6%
3-5	56	40,0%
>5	65	46,4%
Total	140	100,00%

Tableau 2 : Répartition des MG selon leur patientèle atteinte d'hémopathie maligne.

Concernant le type d'hémopathie maligne suivie, l'ensemble de l'effectif de MG a répondu à l'item du questionnaire soit 100% (n = 140/140).

- Leucémie chronique (LLC et LMC) :

Quatre-vingt-dix MG déclarent suivre au moins un patient atteint d'une leucémie chronique, soit 64,3% (n = 90/140).

Parmi eux, trente-trois n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour ces pathologies, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 90-33 soit 57/90. Ils suivent en moyenne 2 patients [1-10] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Syndrome myélodysplasique (SMD) / anémie réfractaire (AR) :

Soixante-dix-huit MG déclarent suivre au moins 1 patient pour un SMD ou une AR, soit 55,7% (n = 78/140).

Parmi eux, trente-huit n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 78-38 soit 40/78. Ils suivent en moyenne 2 patients [1-5] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Lymphome non Hodgkinien:

Soixante-dix-huit MG déclarent suivre au moins 1 patient pour un LNH, soit 55,7% (n = 78/140).

Parmi eux, vingt-quatre n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 78-24 soit 54/78. Ils suivent en moyenne 1,9 patients [1-9] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Maladie de Vaquez:

Soixante-quatre MG déclarent suivre au moins un patient atteint d'une maladie de Vaquez soit 45,7% (n= 64/140).

Parmi eux, vingt-six n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 64-26 soit 38/64. Ils suivent en moyenne 1,4 patients [1-5] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Leucémie aiguë (LA) :

Trente-trois MG déclarent suivre au moins 1 patient pour une LA, soit 23,6% (n = 33/140).

Parmi eux, douze n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 33-12 soit 21/33. Ils suivent en moyenne 1,4 patients [1-3] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Splénomégalie myéloïde:

Six MG déclarent suivre au moins 1 patient pour une splénomégalie myéloïde, soit 4,3% (n= 6/140).

Parmi eux, deux n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 6-2 soit 4/6. Ils suivent en moyenne 1,6 patients [1-3] avec une médiane à 1,5 patients par MG.

- Myélome multiple:

Soixante-quatre MG déclarent suivre au moins 1 patient pour un MM, soit 45,7% (n = 64/140).

Parmi eux, vingt-huit médecins n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 64-28 soit 36/64. Ils suivent en moyenne 1,5 patients [1-4] avec une médiane à 1 patient par MG.

- Thrombocytémie essentielle (TE) :

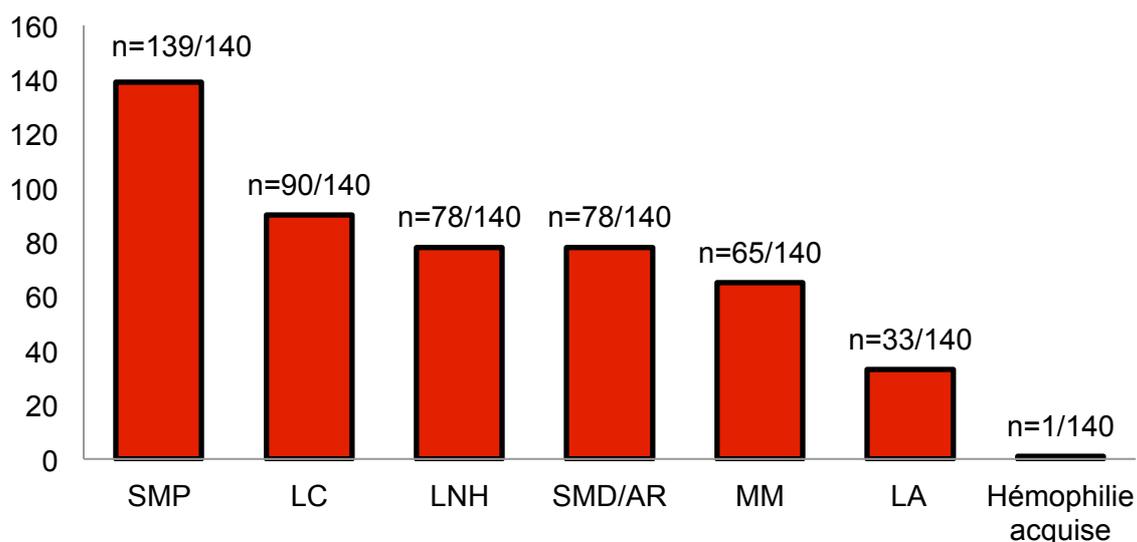
Soixante-neuf MG déclarent suivre au moins un patient atteint de TE, soit 49,3% (n = 69/140).

Parmi eux, vingt-cinq médecins n'ont pas renseigné le nombre de patients qu'ils suivent pour cette pathologie, l'effectif analysé a donc été réduit à n = 69-25 soit 44/69. Ils suivent en moyenne 1,5 patients [1-5] dans leur patientèle, avec une médiane à 1 patient par MG.

- Autres hémopathies malignes:

Un MG, soit 0,7% (n = 1/140) déclare suivre une hémophilie acquise dans sa patientèle.

Un MG, soit 0,7%(n = 1/140) déclare suivre un patient atteint d'un plasmocytome.



Graphique 5 : Répartition des hémopathies par patientèle des MG

4.2.2. Parcours de soins et articulation « ville-hôpital »

4.2.2.1. Vision du MG dans la prise en charge de son patient atteint d'hémopathie maligne

4.2.2.1.1. Avis des MG sur le renforcement de leur rôle « pivot » selon le plan cancer 2014-2019

L'avis des MG appartenant à l'échantillon analysé concernant le renforcement de leur rôle pivot selon le plan cancer 2014-2019 dans la relation ville-hôpital et la coordination du parcours de soins se répartit en:

- « tout à fait d'accord » soit 27,9% (n = 39/140)
- « plutôt d'accord » soit 44,3 % (n = 62/140)
- « plutôt pas d'accord » soit 8,6% (n = 12/140)
- « pas du tout d'accord » soit 5% (n = 7/140)
- sans opinion (SO) soit 12,1%(n = 17/140)
- réponse non précisée (SR) soit 2,1% (n = 3/140)

Avis plan cancer	n	%
Tout à fait d'accord	39	27,9%
Plutôt d'accord	62	44,3%
Plutôt pas d'accord	12	8,6%
Pas du tout d'accord	7	5,0%
SO	17	12,1%
SR	3	2,1%
Total	140	100,00%

Tableau 3 : Avis des MG sur le renforcement de leur rôle de pivot dans les relations « ville-hôpital » selon le plan cancer 2014-2019.

4.2.2.1.2. Degré d'implication des MG dans la prise en charge des patients atteints d'hémopathie maligne

Degré d'implication globale :

Le degré d'implication globale des MG appartenant à l'échantillon dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne se répartit en:

- « très important » soit 13,6% (n = 19/140)
- « important » soit 43,6% (n = 61/140)
- « moyen » soit 29,3% (n = 41/140)

- « faible » soit 9,3% (n = 13/140)
- « très faible » soit 1,4% (n = 2/140)
- sans opinion (SO) soit 1,4% (n = 2/140)
- réponse non précisée (SR) soit 1,4% (n = 2/140)

Implication globale	n	%
Très important	19	13,6%
Important	61	43,6%
Moyen	41	29,3%
Faible	13	9,3%
Très faible	2	1,4%
SO	2	1,4%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 4 : degré d'implication des MG dans la prise en charge des patients atteints d'hémopathie maligne

Degré d'implication et volonté d'investissement selon les étapes du parcours de soins dans la prise en charge de l'HM :

♦ Dépistage

Cent trente-six MG déclarent se sentir impliqués dans le dépistage de l'hémopathie maligne, soit 97,1% (n = 136/140).

Deux MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans le dépistage de la maladie, soit 1,4% (n = 2/140).

Un MG est sans opinion par rapport à son implication dans le dépistage, soit 0,71% (n = 1/140) et un MG n'a pas répondu à l'item, soit 0,71% (n = 1/140).

Dépistage de l'hémopathie Implication	n	%
O	136	97,1%
N	2	1,4%
SO	1	0,7%
SR	1	0,7%
Total	140	100,00%

Tableau 5 : Implication des MG au moment du dépistage dans le parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne.

Vingt-six MG déclarent vouloir s'impliquer davantage au moment du dépistage dans le parcours de soins, soit 18,6% (n = 26/140).

Cinquante-quatre MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans le dépistage de l'hémopathie maligne, soit 38,6% (n = 38,6%).

Vingt MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication soit 14,3% (n = 20/140) et quarante MG n'ont pas répondu à cet item soit 28,6% (n = 40/140).

Dépistage de l'hémopathie Souhait implication supplémentaire	n	%
O	26	18,6%
N	54	38,6%
SO	20	14,3%
SR	40	28,6%
Total	140	100,00%

Tableau 6 : Souhait d'implication supplémentaire des MG au moment du dépistage de l'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans le dépistage:

Un MG propose d'assurer une « *consultation dédiée à la prévention et au dépistage* » d'une hémopathie (n = 1).

Cinq MG proposent une « formation » spécifique dédiée au dépistage ou le « *développement professionnel continu (DPC)* » comme aide au dépistage (n = 5).

Un MG propose « *de faire un mail avec la NFS pour prendre l'avis d'un hématologue* » (n = 1).

Deux MG considèrent le dépistage comme le rôle majeur en médecine générale :

- le dépistage « *constitue notre métier et nos compétences professionnelles propres, donc nous faisons le job, c'est notre obligation envers nos patients* » (n = 1).
- « *à noter que ce sont les généralistes les enquêteurs, c'est nous qui prescrivons en premier les examens complémentaires* » (n = 1).

♦ **Diagnostic de l'hémopathie**

Cent douze MG déclarent se sentir impliqués dans le diagnostic de l'hémopathie maligne, soit 80% (n = 112/140).

Vingt-six MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans le dépistage de la maladie, soit 18,6% (n = 26/140)

Deux MG n'ont pas répondu à l'item, soit 1,4% (n = 2/140).

Diagnostic de l'hémopathie		
Implication	n	%
O	112	80,0%
N	26	18,6%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 7 : Implication des MG au moment du diagnostic dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Vingt-cinq MG déclarent vouloir s'impliquer davantage au moment du diagnostic dans le parcours de soins, soit 17,9% (n = 25/140).

Cinquante-six MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans le diagnostic de l'hémopathie maligne, soit 40,0% (n = 56/140).

Dix-huit MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication, soit 12,9% (n= 18/140) et quarante et un MG n'ont pas répondu à cet item, soit 29,3% (n= 41/140).

Diagnostic de l'hémopathie		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	25	17,9%
N	56	40,0%
SO	18	12,9%
SR	41	29,3%
Total	140	100,00%

Tableau 8 : Souhait d'implication supplémentaire des MG au moment du diagnostic de l'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans le diagnostic :

Quatre MG proposent « *une formation* » pour pouvoir s'impliquer davantage.

Deux MG déclarent se sentir impliqués dans le diagnostic (n = 2):

- « *je me sens impliqué même si le diagnostic est fait à l'hôpital* ».
- « *nous sommes en première ligne* ».

Un MG déclare « *difficile de s'impliquer dans le diagnostic car il est fait en milieu hospitalier* » (n=1).

Un MG déclare « *appeler un hématologue pour l'aide diagnostic* » (n = 1).

◆ Annonce de la maladie hématologique

Quatre-vingt-quatorze MG déclarent se sentir impliqués dans l'étape d'annonce de la maladie maligne, soit 67,1% (n = 94/140).

Trente-quatre MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans l'annonce de la maladie, soit 24,3% (n = 34/140).

Sept MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans l'annonce de la maladie, soit 5,0% (n = 7/140) et cinq MG n'ont pas répondu à l'item, soit 3,6% (n = 5/140).

Annonce de la maladie		
Implication	n	%
O	94	67,1%
N	34	24,3%
SO	7	5,0%
SR	5	3,6%
Total	140	100,00%

Tableau 9 : Implication des MG au moment de l'annonce de la maladie dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Vingt-deux MG déclarent vouloir s'impliquer davantage au moment de l'annonce du diagnostic de la maladie hématologique, soit 15,7% (n = 22/140).

Soixante-deux MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans l'annonce de l'hémopathie maligne, soit 44,3% (n = 62/140).

Quinze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication dans l'annonce, soit 10,7% (n= 15/140) et quarante et un MG n'ont pas répondu à cet item, soit 29,3% (n = 41/140).

Annonce de la maladie		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	22	15,7%
N	62	44,3%
SO	15	10,7%
SR	41	29,3%
Total	140	100,00%

Tableau 10 : Souhait d'implication supplémentaire des MG au moment de l'annonce de la maladie dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans l'annonce de la maladie :

Trois MG proposent « *une formation spécifique* » (n = 3).

Deux MG rapportent leur rôle majeur dans la reformulation (n = 2) :

- « *l'annonce est faite à l'hôpital mais que les patients en reparlent avec moi après* »
- « *l'annonce est faite par vos équipes mais nous reprenons après avec les familles* »

Un MG trouve « *difficile de s'impliquer davantage car l'annonce est en milieu hospitalier* » (n= 1)

Un MG aimerait « savoir ce qui a été dit au patient réellement » (n = 1)

◆ **Décision thérapeutique (participation aux RCP)**

Neuf MG déclarent se sentir impliqués dans les décisions thérapeutiques (participation aux RCP), soit 6,4% (n = 9/140).

Cent vingt-quatre MG déclarent ne pas se sentir impliqués à l'étape des décisions thérapeutiques (participation aux RCP), soit 88,6% (n = 124/140).

Quatre MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans les décisions thérapeutiques, soit 2,9% (n = 4/140) et trois MG n'ont pas répondu à l'item, soit 2,1% (n = 3/140).

Décision thérapeutique (RCP)		
Implication	n	%
O	9	6,4%
N	124	88,6%
SO	4	2,9%
SR	3	2,1%
Total	140	100,00%

Tableau 11 : Implication des MG au moment des décisions thérapeutiques (participation aux RCP) dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Vingt-trois MG déclarent vouloir s'impliquer davantage au moment des décisions thérapeutiques prises pour la maladie hématologique, soit 16,4% (n = 23/140).

Quatre-vingt-cinq MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans les décisions thérapeutiques, soit 60,7% (n = 85/140).

Dix MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication dans les décisions thérapeutiques, soit 7,1% (n = 10/140) et vingt-deux MG n'ont pas répondu à cet item, soit 15,7% (n = 22/140).

Décision thérapeutique (RCP)		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	23	16,4%
N	85	60,7%
SO	10	7,1%
SR	22	15,7%
Total	140	100,00%

Tableau 12 : Souhait d'implication supplémentaire des MG au moment des décisions thérapeutiques (participation aux RCP) dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans la décision thérapeutique :

Onze MG déclarent rencontrer des difficultés pour s'impliquer dans les décisions thérapeutiques

- **du fait du manque de temps** (n = 7) : « difficile du fait de nos emplois du temps », « un manque de temps pour se rendre aux RCP », « en pratique difficile de dégager du temps », « difficile du fait de nos disponibilités, peut-être plus tard avec des moyens de communication adaptés ».
- **du fait de la distance** (n = 6) : « difficile du fait de la distance », « difficile car les décisions se prennent en milieu hospitalier », « isolement géographique », « en pratique difficile du fait de l' éloignement géographique », « problème de lieu de la RCP », « il n'est pas possible pour nous de se rendre à l'hôpital ».
- **du fait de difficultés d'interface et de coopération entre les praticiens** (n = 1) : « le médecin généraliste ne participe jamais au réunion de RCP, les spécialistes sont dans leur monde au CHU et pas sur le terrain ».

Des propositions sont aussi faites pour **améliorer les prises de décisions conjointes** entre médecins généralistes et spécialistes hospitaliers :

- « une formation dédiée aux décisions thérapeutiques » (n=1)
- « un appel téléphonique au médecin traitant au moment de la RCP » (n=1)
- « une RCP en visioconférence » (n=1)
- « une plus grande rapidité des courriers » (n=2)

♦ En phase de traitement actif : tolérance des traitements

Cent six MG déclarent se sentir impliqués dans la tolérance des traitements en phase active thérapeutique, soit 75,7% (n = 106/140).

Trente MG déclarent ne pas se sentir impliqués vis à vis de la tolérance des thérapeutiques, soit 21,4% (n = 30/140).

Deux MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans la tolérance des traitements, soit 1,4% (n = 2/140) et deux MG n'ont pas répondu à l'item, soit 1,4% (n = 2/140).

Tolérance des traitements		
Implication	n	%
O	106	75,7%
N	30	21,4%
SO	2	1,4%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 13 : Implication des MG concernant la tolérance des traitements en phase active thérapeutique dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Quarante-trois MG déclarent vouloir s'impliquer davantage dans la tolérance des traitements au cours de la phase active thérapeutique, soit 30,7% (n = 43/140).

Quarante-neuf MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans la tolérance des traitements, soit 35% (n = 49/140).

Quatorze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication supplémentaire dans la tolérance des traitements actifs soit 10% (n = 14/140) et trente quatre MG n'ont pas répondu à cet item, soit 24,3% (n = 34/140).

Tolérance des traitements		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	43	30,7%
N	49	35,0%
SO	14	10,0%
SR	34	24,3%
Total	140	100,00%

Tableau 14 : Souhait d'implication supplémentaire des MG dans la tolérance des traitements dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

♦ **En phase de traitement actif : effets secondaires / complications des traitements**

Cent quatre MG déclarent se sentir impliqués dans la prise en charge des effets secondaires et des complications induites par les traitements en phase active thérapeutique de la maladie hématologique, soit 74,3% (n = 104/140).

Vingt-neuf MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans la prise en charge des effets secondaires et des complications des thérapeutiques, soit 20,7% (n = 29/140).

Deux MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans la gestion des effets secondaires et des complications induites par les traitements, soit 1,4% (n = 2/140) et cinq MG n'ont pas répondu à l'item, soit 3,6% (n = 5/140).

Effets secondaires/complications		
Implication	n	%
O	104	74,3%
N	29	20,7%
SO	2	1,4%
SR	5	3,6%
Total	140	100,00%

Tableau 15: Implication des MG concernant la prise en charge des effets secondaires et des complications des traitements dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Quarante et un MG déclarent vouloir s'impliquer davantage dans la prise en charge des effets secondaires et des complications induites par les traitements spécifiques au cours du parcours de soins du patient en hématologique, soit 29,3% (n = 41/140).

Quarante-neuf MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans la gestion des effets indésirables et dans les complications des thérapeutiques, soit 35 % (n = 49/140).

Quatorze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication supplémentaire dans la prise en charge des effets indésirables et des complications des traitements, soit 10% (n= 14/140) et trente-six MG n'ont pas répondu à cet item, soit 25,7% (n= 36/140).

Effets secondaires/complications	n	%
Souhait implication supplémentaire		
O	41	29,3%
N	49	35,0%
SO	14	10,0%
SR	36	25,7%
Total	140	100,00%

Tableau 16: Souhait d'implication supplémentaire des MG dans la prise en charge des effets secondaires et des complications des traitements dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans la phase de traitement actif :

Trois MG proposent une « *formation dédiée aux spécificités des effets secondaires et des complications des traitements employés en hématologie* » (n = 3).

Un MG propose de « *détailler les effets secondaires dans le courrier* » qui leur est adressé (n = 1).

Trois MG proposent des outils d'aide (n = 3) :

- « *un livret médical à destination du médecin traitant avec des fiches thérapeutiques et les effets indésirables à attendre* ».
- « *des fiches pratiques* ».
- « *l'envoi systématique d'un document rapportant les effets secondaires* ».

Un MG déclare être « *souvent le premier consulté en phase active des traitements, ce qui nécessite une bonne coopération des services* » (n=1).

Un MG propose « *d'être mieux informé pour mieux gérer les effets secondaires et les complications des traitements* » et de « *de faire un dossier du patient avec les conseils de surveillance* » (n = 1).

Un MG déclare que « *nous intervenons si on nous laisse faire, la plupart du temps la nuit et les jours fériés* » (n = 1).

Un MG déclare qu'il « *épaule les familles et si nous avons un effet secondaire nous vous appelons* » (n = 1).

◆ Surveillance après les traitements actifs : période de rémission et phase chronique de la maladie

Quatre-vingt-dix-huit MG déclarent se sentir impliqués dans la période de rémission et de phase chronique d'hémopathie maligne après la phase de traitement, soit 70% (n = 98/140).

Trente MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans la prise en charge du patient à la phase de rémission et à la phase chronique de la maladie, soit 21,4% (n = 30/140).

Huit MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans la phase de rémission et la phase chronique soit 5,7% (n = 8/140) et quatre MG n'ont pas répondu à l'item, soit 2,9% (n = 4/140).

Rémission/Phase chronique Implication	n	%
O	98	70,0%
N	30	21,4%
SO	8	5,7%
SR	4	2,9%
Total	140	100,00%

Tableau 17 : Implication des MG dans la phase de rémission et dans la phase chronique de la maladie dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

Trente-six MG déclarent vouloir s'impliquer davantage dans la prise en charge du patient à la phase de rémission et à la phase chronique de l'hémopathie, soit 25,7% (n = 36/140).

Quatre-neuf MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans la gestion du patient durant la rémission et la phase chronique de la maladie, soit 35 % (n = 49/140).

Quatorze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication supplémentaire dans la prise en charge des patients en période de rémission et à la phase chronique de la maladie, soit 10% (n = 14/140) et quarante et un MG n'ont pas répondu à cet item, soit 29,3% (n = 41/140).

Rémission/Phase chronique		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	36	25,7%
N	49	35,0%
SO	14	10,0%
SR	41	29,3%
Total	140	100,00%

Tableau 18 : Souhait d'implication supplémentaire des MG en phase de rémission et en phase chronique dans le parcours de soins du patient atteint d'HM.

♦ Surveillance après les traitements actifs : dépistage des récurrences

Cent MG déclarent se sentir impliqués dans le dépistage des récurrences après la période de traitement de la maladie, soit 71,4% (n = 100/140).

Vingt-sept MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans le dépistage des récurrences de la maladie, soit 19,3% (n = 27/140).

Neuf MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans le dépistage des récurrences, soit 6,4% (n = 9/140) et quatre MG n'ont pas répondu à l'item, soit 2,9% (n = 4/140).

Dépistage des récurrences		
Implication	n	%
O	100	71,4%
N	27	19,3%
SO	9	6,4%
SR	4	2,9%
Total	140	100,00%

Tableau 19 : Implication des MG dans le dépistage des récurrences au cours du parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne.

Quarante MG déclarent vouloir s'impliquer davantage dans le dépistage des récurrences des hémopathies malignes, soit 28,6% (n = 40/140).

Quarante-trois MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans le dépistage des récurrences, soit 30,7% (n = 43/140).

Quinze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication supplémentaire dans le dépistage des récurrences, soit 10,7% (n = 15/140) et quarante-deux MG n'ont pas répondu à cet item, soit 30% (n = 42/140).

Dépistage des récurrences		
Souhait implication supplémentaire	n	%
O	40	28,6%
N	43	30,7%
SO	15	10,7%
SR	42	30,0%
Total	140	100,00%

Tableau 20 : Souhait d'implication supplémentaire des MG dans le dépistage des récurrences au cours du parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans la phase de surveillance après les traitements :

Quatre MG proposent « une formation spécifique sur la surveillance de l'hémopathie » (n = 4).

Un MG propose « la mise en place d'un calendrier qui récapitule les différents examens avec l'envoi systématique d'un protocole de surveillance à 1-5-10 ans » (n = 1).

Un MG déclare que le dépistage des récurrences est un rôle primordial du MG : « c'est à cela que nous servons » (n = 1).

♦ **Phase avancée, phase palliative et phase terminale**

Cent huit MG déclarent se sentir impliqués dans la prise en charge du patient au moment de la phase avancée, palliative et terminale de la maladie hématologique, soit 77,1% (n = 108/140).

Vingt-cinq MG déclarent ne pas se sentir impliqués dans la prise en charge avancée, palliative et terminale, soit 17,9% (n = 25/140).

Cinq MG sont sans opinion par rapport à leur implication dans la gestion de la phase finale de la maladie, soit 3,6% (n = 5/140) et deux MG n'ont pas répondu à l'item, soit 1,4% (n = 2/140).

Phase avancée/palliative/terminale		
Implication	n	%
O	108	77,1%
N	25	17,9%
SO	5	3,6%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 21 : Implication des MG dans la phase avancée, la phase palliative et la phase terminale au cours du parcours de soins du patient atteint d'HM.

Trente-trois MG déclarent vouloir s'impliquer davantage dans la prise en charge du patient au moment de la phase avancée, palliative et terminale de l'hémopathie maligne, soit 23,6% (n = 33/140).

Cinquante-neuf MG déclarent ne pas vouloir s'impliquer davantage dans la phase avancée, palliative et terminale de la maladie, soit 42,1 % (n = 59/140).

Onze MG sont sans opinion vis à vis de leur volonté d'implication supplémentaire dans cette phase avancée, palliative et terminale, soit 7,9% (n = 11/140) et trente-sept MG n'ont pas répondu à cet item, soit 26,4% (n = 37/140).

Phase avancée/palliative/terminale Souhait implication supplémentaire	n	%
O	33	23,6%
N	59	42,1%
SO	11	7,9%
SR	37	26,4%
Total	140	100,00%

Tableau 22 : Souhait d'implication supplémentaire des MG dans la phase avancée, palliative et terminale de la maladie au cours du parcours de soins du patient atteint d'HM.

Parmi les propositions verbatim d'implication supplémentaire dans la phase avancée, palliative et terminale :

Deux MG proposent « *une formation spécifique dans la gestion de la phase palliative et terminale* » (n = 1).

Un MG déclare « *vouloir plus de temps pour prendre en charge ses malades palliatifs* » (n = 1).

Un MG aimerait s'impliquer davantage dans cette phase palliative mais cela « *nécessite une restructuration de notre système de soins* » (n = 1).

Un MG déclare « *utiliser l'Hypnovel® à domicile* » comme proposition d'implication supplémentaire en phase terminale (n = 1).

Un MG déclare demander « *un avis pour avoir une conduite à tenir dans cette phase palliative* » (n = 1).

4.2.2.1.3. Domaine de compétence investi par le MG au cours de la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne

Cent treize MG déclarent se sentir impliqués auprès de leur patient atteint d'hémopathie maligne sur le versant « *soutien, écoute et suivi psychologique* », soit 80,7% (n = 113/140).

Cent MG déclarent se sentir impliqués dans le « suivi clinique régulier des pathologies associées » à l'hémopathie maligne, soit 71,4% (n = 100/140).

Quatre-vingt-dix-huit MG déclarent se sentir impliqués dans « le suivi socio-professionnel » de leur patient atteint d'hémopathie maligne (demande d'ALD, mise en place des plans d'aides au domicile), soit 70% (n = 98/140).

Quatre-vingt-deux MG déclarent se sentir impliqués en tant que « premiers recours » dans la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne, soit 58,6% (n = 82/140).

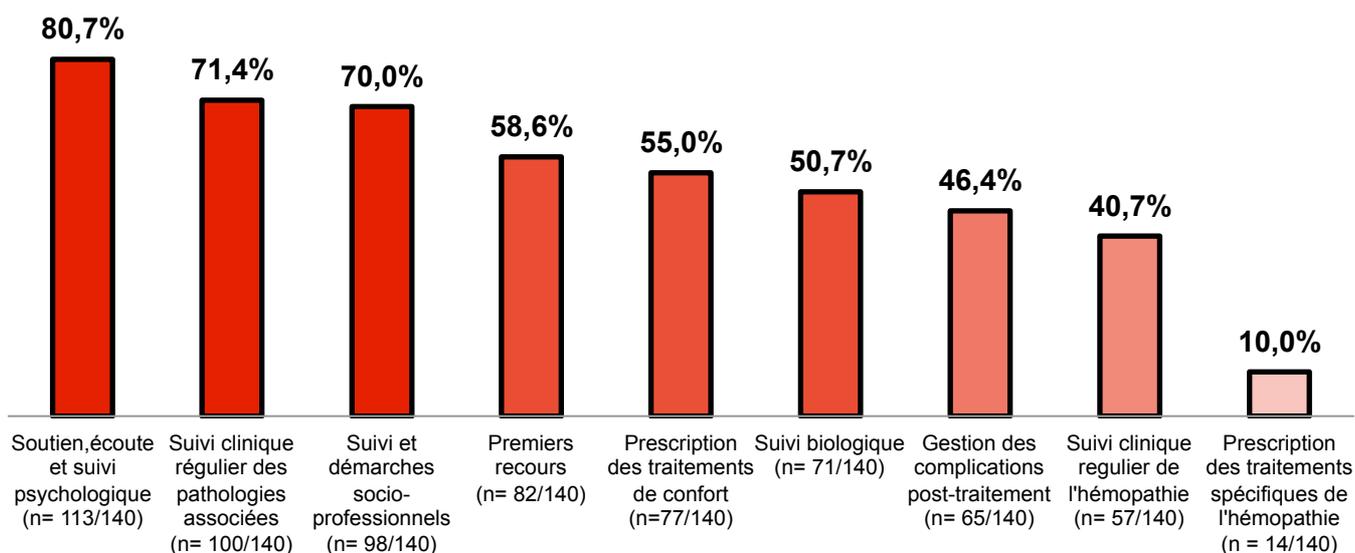
Soixante-dix-sept MG déclarent se sentir impliqués dans « la prescription des traitements de confort » de l'hémopathie, comme par exemple les antalgiques et les facteurs de croissance, soit 55% (n = 77/140).

Soixante et onze MG déclarent se sentir impliqués dans « le suivi biologique » de l'hémopathie, soit 50,7% (n = 71/140).

Soixante-cinq MG déclarent se sentir impliqués dans la gestion des complications post traitement, notamment après une chimiothérapie, soit 46,4% (n = 65/140).

Cinquante-sept MG déclarent se sentir impliqués dans « le suivi clinique régulier de l'hémopathie », soit 40,7% (n = 57/140).

Quatorze MG déclarent se sentir impliqués dans « la prescription des traitements spécifiques de l'hémopathie », comme par exemple de Glivec ou les corticoïdes, soit 10% (n = 14/140).



Graphique 8 : Répartition des MG selon les compétences investies déclarées au cours de la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne.

4.2.2.1.4. Difficultés de coordination du parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne rencontrées par le MG

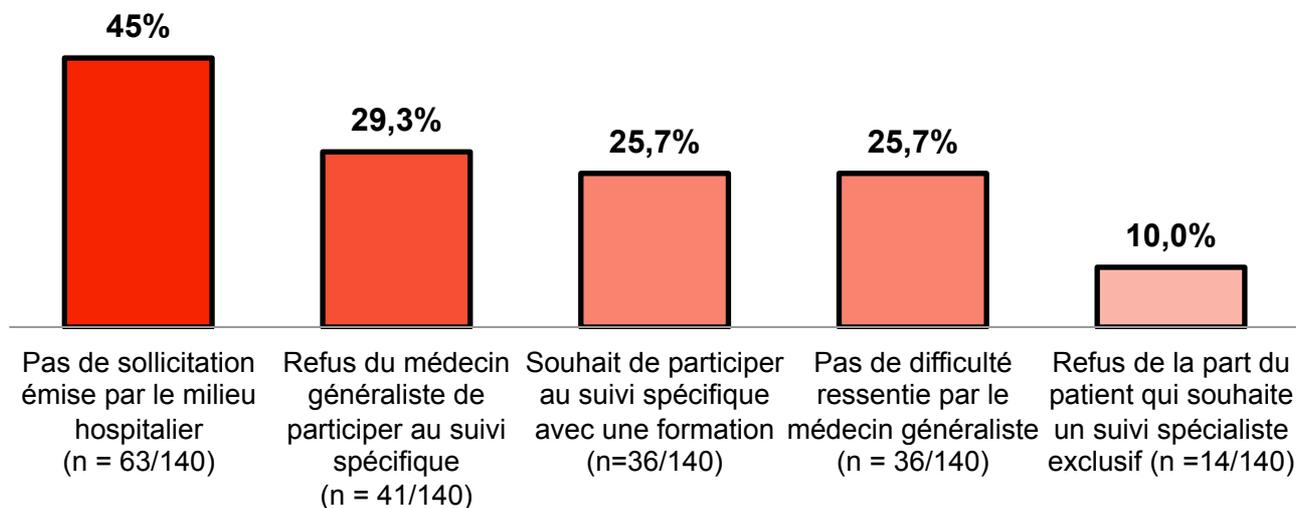
Soixante-trois MG déclarent de pas avoir l'impression d'être sollicités dans le suivi hospitalier de l'hémopathie maligne, soit 45% (n = 63/140).

Quarante et un MG déclarent ne pas souhaiter participer au suivi hématologique qu'ils considèrent comme devant être un suivi spécialiste, mais souhaitent prendre en charge les pathologies associées de leur patient, soit 29,3% (n = 41/140).

Trente-six MG déclarent ne pas se sentir capable de participer au suivi de l'hémopathie maligne mais souhaiteraient le faire avec une formation spécifique, soit 25,7% (n = 36/140).

Trente-six MG déclarent ne pas ressentir de difficulté pour coordonner le parcours de soins de leur patient atteint d'hémopathie maligne, soit 25,7% (n = 36/140).

Quatorze MG déclarent ressentir un manque de confiance de leur patient qui préfère selon eux un suivi spécialiste par un hématologue exclusivement, soit 10% (n = 14/140).



Graphique 9 : Répartition des MG selon les difficultés rencontrées émises dans la coordination du parcours de soins du patient atteint d'HM.

4.2.2.1.5. Participation des MG aux RCP en hématologie

La volonté participative aux RCP en hématologie des MG de l'échantillon analysé se répartit en :

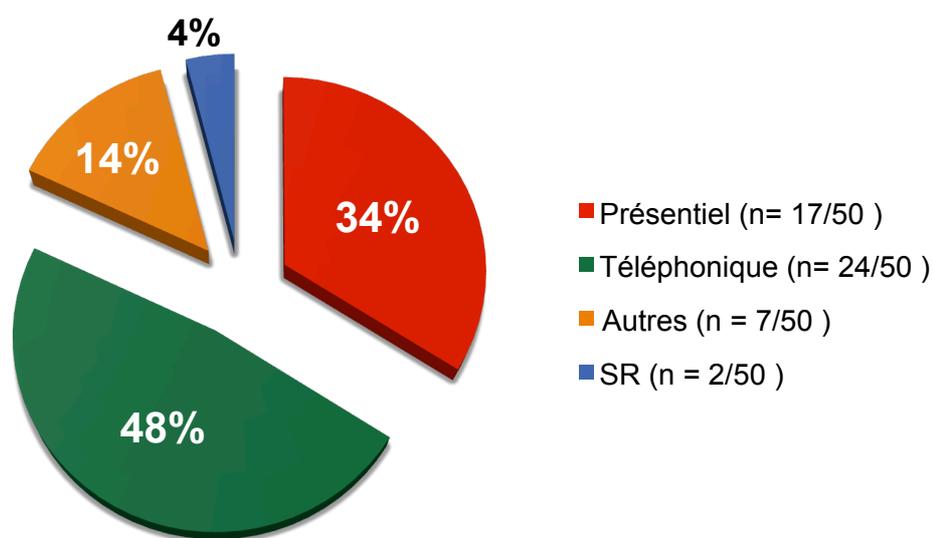
- souhait de participer à l'ensemble des RCP concernant leurs patients atteints d'HM, soit 4,3% (n = 6/140).
- souhait de participer à certaines RCP concernant leurs patients atteints d'HM, soit 31,4% (n = 44/140).
- souhait de ne pas participer aux RCP, soit 53,6% (n= 75/140).
- sans opinion (SO), soit 9,3% (n= 13/140).
- réponses non précisées (SR) soit 1,4% (n= 2/140).

Participation MG aux RCP		
	n	%
Oui pour toutes	6	4,3%
Oui pour certains cas	44	31,4%
Non	75	53,6%
So	13	9,3%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 23 : Souhaits de participation des MG aux RCP d'hématologie en Limousin

Le mode participatif aux RCP des cinquante MG souhaitant s'impliquer dans la décision thérapeutique se répartit en :

- manière présentielle au CHU de Limoges, soit 34% (n = 17/50)
- manière téléphonique, soit 48% (n = 24/50)
- « une messagerie mail sécurisée » ou équivalent, soit 6% (n = 3/50)
- « une plate-forme internet dédiée », soit 2% (n = 1/50)
- « la visioconférence » soit 4% (n = 2/50)
- « un questionnaire oncogériatrique rempli au préalable par le médecin généraliste » soit 2% (n = 1/50)
- réponse non précisée (SR) soit 4% (n = 2/50)



Graphique 11 : Répartition des MG souhaitant participer aux RCP en fonction de leur mode participatif (n = 140).

4.2.2.1.6. Vision globale des relations « MG-hématologues » du Limousin

Vingt-trois MG jugent « excellente » l'interface avec les médecins hématologues du Limousin, soit 16,4% (n = 23/140).

Quatre-vingt-six MG jugent « bonne » l'interface avec les médecins hématologues du Limousin, soit 61,4% (n = 86/140).

Vingt-trois MG jugent « moyenne » l'interface avec les médecins hématologues du Limousin, soit 16,4% (n = 23/140).

Cinq MG jugent « médiocre » l'interface avec les médecins hématologues du Limousin, soit 3,6% (n = 5/140).

Un MG déclare ne pas avoir d'opinion vis à vis de l'interface avec les hématologues du Limousin, soit 0,7% (n = 1/140) et deux MG n'ont pas répondu à cet item, soit 1,4% (n = 2/140).

Interface MG/hématologue		
	n	%
Excellente	23	16,4%
Bonne	86	61,4%
Moyenne	23	16,4%
Médiocre	5	3,6%
SO	1	0,7%
SR	2	1,4%
Total	140	100,00%

Tableau 24 : Evaluation par les MG de l'interface avec les hématologues du Limousin.

Le recueil des verbatims a permis de distinguer :

- **des avis positifs, qui surlignent la réactivité, la disponibilité du service et l'intérêt du livret patient :**
 - « *les protocoles sont clairs, les patients très bien pris en charge et encadrés par les hématologues qui restent globalement très confraternels, merci* »
 - « *constatation d'une grande capacité d'écoute des spécialistes itinérants comme le Dr T et le Dr M* »
 - « *classeur personnalisé très utile car évite les retards des courriers et permet d'avoir des informations utiles immédiates.* »
 - « *très grande utilité du cahier de liaison, bonne réactivité aux besoins énoncés par téléphone !* »
 - « *la disponibilité du service est agréable.* »
 - « *une excellente communication écrite* »
 - « *l'hématologie est un service joignable, très compétent et c'est rare !* »
 - « *j'apprécie les lettres de spécialistes explicatives, en retour je fais de belles lettres en cas d'hospitalisation.* »
 - « *les hématologues sont accessibles, les délais de rendez-vous pour les suivis sont trop longs mais si nous appelons les hématologues nous pouvons améliorer les choses.* »

- **des avis négatifs, qui surlignent des difficultés de rapidité de réception des courriers et un manque d'information aux MG :**
 - « *on ne reçoit pas les courriers ou très tard, on ne reçoit pas le double des biologiques, il faut les réclamer, réclamer les résultats de scanner, il faut aller à la pêche aux informations !* »
 - « *gestion et calibrage des bilans biologiques systématiques en cours de traitements, problématique : on reçoit des bilans pléthoriques et très répétés, ou mal définis.* »
 - « *un compte rendu rapide des consultations hématologiques serait souhaitable et pas 4 à 6 semaines après...* »
 - « *des courriers plus concis et rapides seraient plus efficaces.* »
 - « *la communication directe laborieuse par téléphone.* »
 - « *la seule difficulté est le retard de réception des courriers.* »
 - « *entre 4 à 6 mois d'attente entre les consultations et les courriers ! Comment suivre son patient !* »

- « *lenteur des comptes rendus d'hospitalisation et des décisions prises, où on se sent parfois un peu étrangers* »
- **des propositions d'amélioration de l'interface MG /hématologues :**
 - « *la création d'un pôle de cancérologie avec une vacation de spécialistes hématologues dans chaque maison médicale : vous nous apportez beaucoup mais nous pouvons vous apporter beaucoup aussi.* »
 - « *il faudrait parfois que l'on communique plus mais le temps est compté pour tout le monde* »
- **des commentaires neutres sur la réalité des difficultés des relations « ville-hôpital » :**
 - « *il s'agit de pathologies lourdes et très spécialisées, et de ce fait le MG est plus à l'écart.* »

4.2.2.2. Evaluation de l'organisation du recours « ville-hôpital » en hématologie mise en place en Limousin

4.2.2.2.1. Le secrétariat d'hématologie du CHU de Limoges

Cent vingt MG déclarent connaître l'existence du secrétariat du service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 85,7% (n = 120/140). Quatorze MG déclarent ne pas connaître l'existence de ce secrétariat, soit 10% (n = 14/140) et six MG n'ont pas répondu à cet item, soit 4,3% (n = 6/140).

Cent quinze MG connaissant le secrétariat l'ont déjà utilisé, soit 95,8% (n = 115/120) et parmi ceux qui l'ont utilisé, cent quatre l'ont trouvé efficace, soit 90,4% (n = 104/115).

Quatre MG qui l'ont utilisé ne l'ont pas trouvé efficace, soit 3,5% (n = 4/115) et sept sont sans opinion sur son efficacité, soit 6% (n = 7/115).

Parmi les causes de non-efficacité du secrétariat, un MG déclare un « *temps d'attente trop long au téléphone* » (n=1).

Secrétariat	Oui	Non	SO	SR	Total
Connaissance	120	14		6	140
Utilisation	115	4		1	120
Efficacité	104	4	7		115
Total	339	22	7	7	375

Tableau 25 : Evaluation du secrétariat d'hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)

4.2.2.2.2. Le numéro vert régional d'urgence médicale

Cinquante-quatre MG déclarent connaître l'existence du numéro vert régional médical d'urgence pour joindre un hématologue du service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 38,6% (n = 54/140). Quatre-vingt-deux MG déclarent ne pas connaître l'existence de ce numéro d'appel, soit 58,5% (n=82/140) et quatre MG n'ont pas répondu à cet item, soit 2,9% (n =4/140).

Quarante MG connaissant le numéro vert médical l'ont déjà utilisé, soit 74,1% (n = 40/54) et parmi ceux qui l'ont utilisé, cent quatre l'ont trouvé efficace, soit 85% (n = 34/40).

Quatre MG qui l'ont utilisé ne l'ont pas trouvé efficace, soit 10% (n = 4/40) et deux sont sans opinion sur son efficacité, soit 5% (n = 2/40).

Parmi les quatre causes de non-efficacité du numéro vert médical d'urgence :

- un MG déclare « *qu'il est toujours difficile de joindre un hématologue* » (n = 1)
- un autre que : « *les médecins hématologues sont absents* » (n = 1)
- un autre qu' : « *on m'a envoyé paître car soi-disant hors sujet* » (n = 1)
- un autre que : « *les heures d'appels ne sont pas compatibles avec l'exercice libéral* » (n = 1)

Numéro vert médical	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	54	82	4		140
Utilisation	40	14			54
Efficacité	34	4		2	40
Total	128	100	4	2	234

Tableau 26 : Evaluation du numéro vert médical d'urgence régional en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)

4.2.2.2.3. Le numéro vert IDE

Vingt-six MG déclarent connaître l'existence du numéro vert IDE médical du service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 18,6% (n = 26/140). Cent trois MG déclarent ne pas connaître l'existence de ce numéro d'appel, soit 73,6% (n = 103/140) et onze MG n'ont pas répondu à cet item, soit 7,9% (n = 11/140).

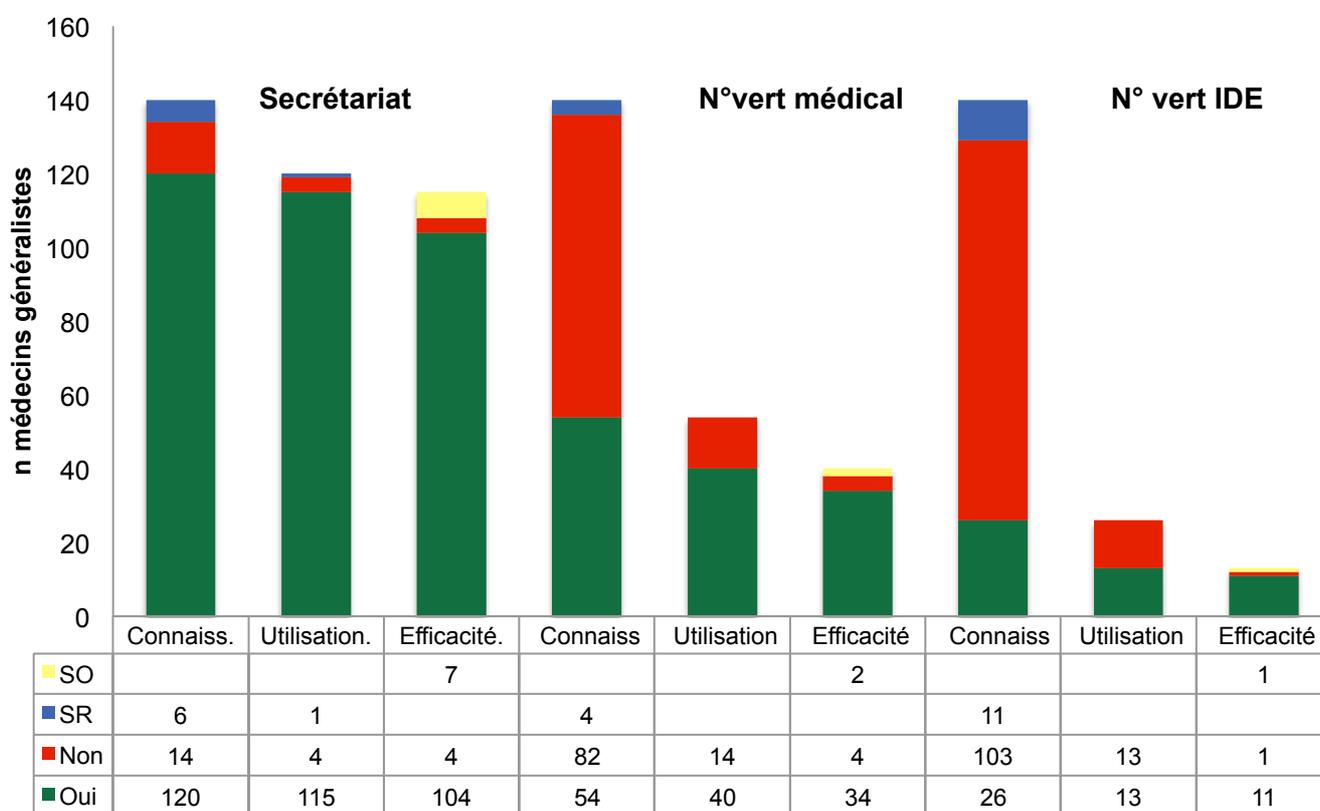
Treize MG connaissant le du numéro vert IDE l'ont déjà utilisé, soit 50% (n = 13/26) et parmi ceux qui l'ont utilisé, onze l'ont trouvé efficace, soit 84,6% (n = 11/13).

Un MG qui l'a utilisé ne l'a pas trouvé efficace, soit 7,7% (n = 1/13) et un est sans opinion sur son efficacité, soit 7,7% (n = 1/13).

Parmi les causes de non-efficacité du numéro IDE, un MG déclare « une patiente a été piquée par son IDE aux plis du coude, le numéro vert ne l'a pas incitée à piquer sur le PICC » (n=1).

Numéro vert IDE					
	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	26	103	11		140
Utilisation	13	13			26
Efficacité	11	1		1	13
Total	50	117	11	1	179

Tableau 27 : Evaluation du numéro vert IDE en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)



Graphique 13 : Répartition des MG selon leur évaluation du secrétariat, du numéro vert régional d'urgence médicale et du numéro vert IDE du service d'hématologie de Limoges (connaissance, utilisation, efficacité).

4.2.2.2.4. Les documents d'information

Le livret patient

Quatre-vingt-neuf MG déclarent connaître l'existence du livret patient médical du service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 63,6% (n = 89/140). Quarante trois MG déclarent ne pas connaître l'existence du livret patient, soit 30,7% (n = 43/140) et huit MG n'ont pas répondu à cet item, soit 5,7% (n = 8/140).

Soixante MG connaissant le livret patient l'ont déjà utilisé, soit 67,4% (n = 60/89) et parmi ceux qui l'ont utilisé, quarante-quatre l'ont trouvé efficace, soit 73,3% (n = 44/60).

Quatre MG qui l'ont utilisé ne l'ont pas trouvé efficace, soit 6,7% (n = 4/60) et cinq sont sans opinion sur son efficacité, soit 8,3% (n = 5/60).

Parmi les causes de « non-efficacité » du livret patient :

- un MG déclare « *Il faudrait un seul dossier pour réunir le livret patient, le PPS, le PPST et les documents d'information.* » (n = 1)
- un autre que « *Je suis débordée, je manque de temps pour le consulter.* » (n = 1)
- un autre que « *Les patients ne le présentent pas aux consultations.* » (n = 1)

Livret patient	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	89	43	8		140
Utilisation	60	18	11		89
Efficacité	44	4	7	5	60
Total	193	65	26	5	289

Tableau 28 : Evaluation du livret patient en d'hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité).

Le PPS et le PPST

Soixante-seize MG déclarent connaître l'existence du PPS et du PPST d'hématologie du CHU de Limoges, soit 54,3% (n = 76/140). Cinquante-trois MG déclarent ne pas connaître l'existence de ces plans personnalisés de soins, soit 37,9% (n = 53/140) et onze MG n'ont pas répondu à cet item, soit 7,6% (n = 11/140).

Quarante sept MG connaissant le PPS et du PPST l'ont déjà utilisé, soit 62,7% (n = 47/75) et parmi ceux qui l'ont utilisé, trente sept l'ont trouvé efficace, soit 82,2% (n = 37/45).

Deux MG qui l'ont utilisé ne l'ont pas trouvé efficace, soit 4,4% (n = 2/45) et deux sont sans opinion sur son efficacité, soit 4,4% (n = 2/45).

PPS/PPST	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	76	53	11		140
Utilisation	47	20	9		75
Efficacité	37	2	6	2	45
Total	160	75	26	2	260

Tableau 29 : Evaluation du PPS et du PPST en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)

Documents d'information maladie/traitement

Soixante-quinze MG déclarent connaître l'existence des documents d'information sur les maladies et les traitements mis en place par le service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 53,6% (n = 75/140). Cinquante-trois MG déclarent ne pas connaître l'existence de ces documents d'informations, soit 37,9% (n = 53/140) et douze MG n'ont pas répondu à cet item, soit 8,6% (n = 12/140).

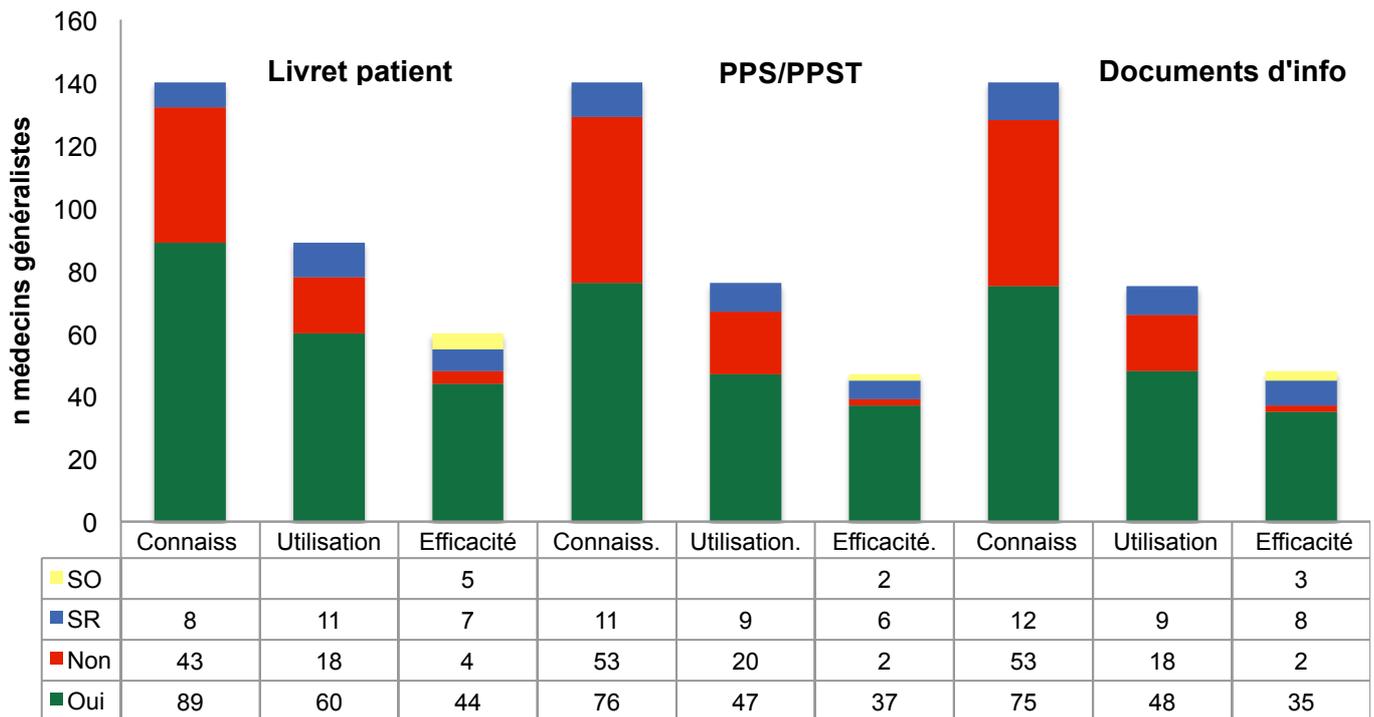
Quarante-huit MG connaissant ces documents d'information maladie/traitement les ont déjà utilisés, soit 64% (n = 48/75) et parmi ceux qui les ont utilisés, trente cinq les ont trouvés efficaces, soit 72,9% (n = 35/48).

Deux MG qui les ont utilisés ne les ont pas trouvés efficaces, soit 4,2% (n = 2/48) et trois sont sans opinion sur leur efficacité, soit 6,3% (n = 3/48).

Parmi les causes de non-efficacité des documents d'information, un MG déclare « *ne pas avoir accès à ces documents d'information* » (n=1).

Documents d'info	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	75	53	12		140
Utilisation	48	18	9		75
Efficacité	35	2	8	3	48
Total	158	73	29	3	263

Tableau 30 : Evaluation des documents d'information maladie/traitement en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité).



Graphique 14 : Répartition des MG selon leur évaluation du livret patient, du PPS et PPST, des documents d'information maladie/traitement du service d'hématologie de Limoges (connaissance, utilisation, efficacité).

4.2.2.2.5. Le site internet « HEMATOLIM »

Enseignement en ligne

Vingt-neuf MG déclarent connaître l'existence de l'enseignement en ligne sur le site internet d'HEMATOLIM, soit 20,7% (n = 29/140). Cent deux MG déclarent ne pas connaître l'existence de cet enseignement, soit 72,9% (n = 102/140) et neuf MG n'ont pas répondu à cet item, soit 6,4% (n = 9/140).

Seize MG connaissant ce document d'information maladie/traitement l'ont déjà utilisé, soit 55,2% (n = 16/29) et parmi ceux qui l'ont utilisé, quatorze l'ont trouvé efficace, soit 87,5% (n = 14/16).

Aucun MG ne l'a trouvé inefficace et un médecin généraliste est sans opinion sur son efficacité, soit 6,3% (n = 1/16).

La principale cause de non-utilisation de l'enseignement en ligne, correspond à des difficultés d'utilisation du réseau internet (n = 4) :

- « Je ne fréquente pas internet. »
- « Je manque d'habitude et de temps pour aller sur internet. »

- « J'ai des difficultés de téléchargement des fichiers Hématolim. »
- « Je suis trop vieux pour l'informatique qui est trop chronophage. »

Enseignement en ligne					
	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	29	102	9		140
Utilisation	16	12	1		29
Efficacité	14		1	1	16
Total	59	114	11	1	185

Tableau 31 : Evaluation de l'enseignement en ligne d'HEMATOLIM en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)

Fiche d'information grand public

Vingt-quatre MG déclarent connaître l'existence des fiches d'information grand public mises en place par le service d'hématologie du CHU de Limoges, soit 17,1% (n = 24/140). Cent six MG déclarent ne pas connaître l'existence de ces fiches d'information, soit 75,7% (n = 106/140) et dix MG n'ont pas répondu à cet item, soit 7,1% (n = 10/140).

Dix MG connaissant ces fiches d'informations grand public les ont déjà utilisées, soit 41,6% (n = 10/24) et parmi ceux qui les ont utilisées, sept les ont trouvées efficaces, soit 70% (n = 7/10).

Aucun médecin généraliste ne les a trouvées inefficaces, et un MG est sans opinion sur leur efficacité, soit 10% (n = 1/10).

Fiches information					
	Oui	Non	SR	SO	Total
Connaissance	24	106	10		140
Utilisation	10	12	2		24
Efficacité	7		2	1	10
Total	41	118	14	1	174

Tableau 32 : Evaluation des fiches d'information au grand public en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)

Le réseau de soins

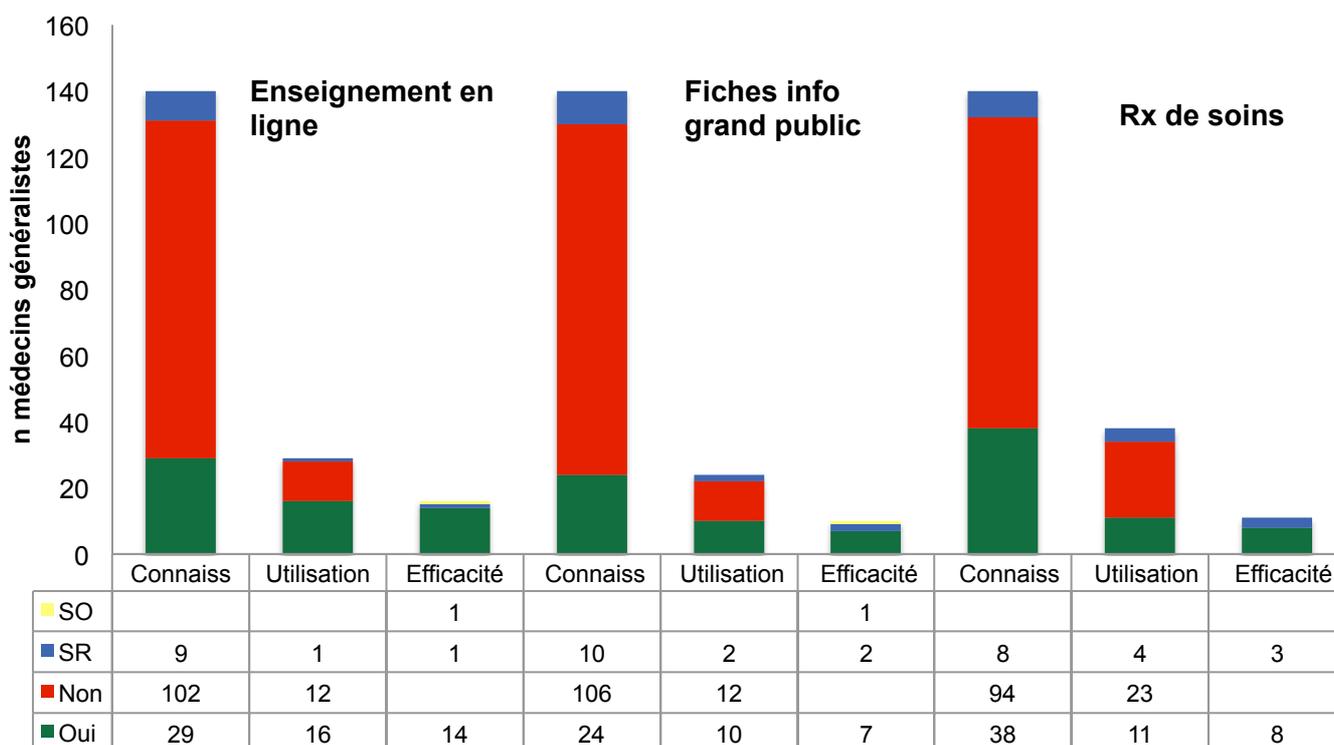
Trente-huit MG déclarent connaître l'existence du réseau de soins mis en place par HEMATOLIM, soit 27,1% (n= 38/140). Quarante-deux MG déclarent ne pas connaître l'existence de ce réseau de soins, soit 67,1% (n = 94/140) et huit MG n'ont pas répondu à cet item, soit 5,7% (n = 8/140).

Onze MG connaissant le réseau de soins l'ont déjà utilisé, soit 28,9% (n = 11/38) et parmi ceux qui l'ont utilisé, huit l'ont trouvé efficace, soit 72,7% (n = 8/11).

Aucun MG ne l'a trouvé inefficace, et trois MG n'ont pas répondu à cet item sur son efficacité, soit 27,3% (n = 3/11).

Réseau de soins				
	Oui	Non	SR	Total
Connaissance	38	94	8	140
Utilisation	11	23	4	38
Efficacité	8		3	11
Total	57	117	15	189

Tableau 33 : Evaluation du réseau de soins HEMATOLIM par les MG (connaissance, utilisation et efficacité).



Graphique 15 : Répartition des MG selon leur évaluation de l'enseignement, des fiche d'information grand public et du réseau de soins du site HEMATOLIM de Limoges (connaissance, d'utilisation et d'efficacité).

4.2.2.2.6. Les Formations médicales continues (FMC)

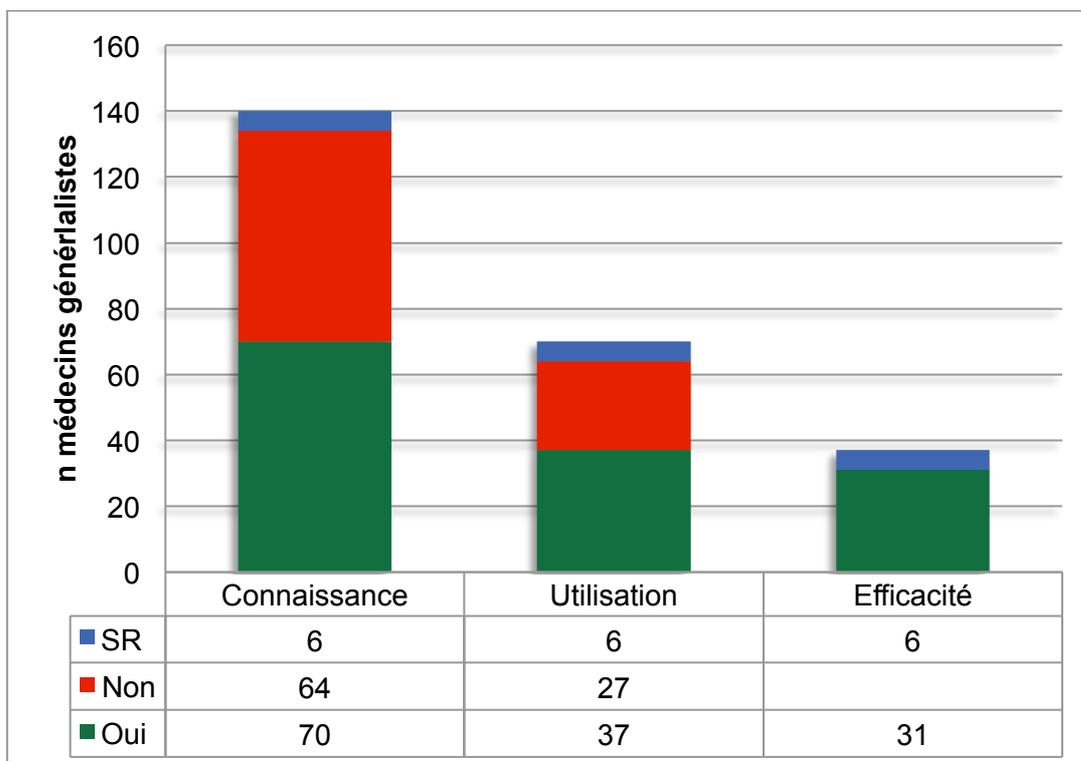
Soixante-dix MG déclarent connaître l'existence des FMC d'hématologie, soit 50% (n = 70/140). Soixante-quatre MG déclarent ne pas connaître l'existence de ces FMC d'hématologie, soit 45,7% (n = 64/140) et six MG n'ont pas répondu à cet item, soit 4,3% (n = 6/140).

Trente-sept MG connaissant les FMC y ont déjà participé, soit 52,9% (n = 37/70) et parmi ceux-ci, trente et un les ont trouvées efficaces, soit 83,8% (n = 31/37).

Aucun MG y ayant participé ne les a trouvées inefficaces, et six n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 16,2% (n = 6/37).

FMC	Oui	Non	SR	Total
Connaissance	70	64	6	140
Utilisation	37	27	6	70
Efficacité	31		6	37
Total	138	91	18	247

Tableau 34 : Evaluation de la formation médicale continue (FMC) en hématologie par les MG (connaissance, utilisation et efficacité)



Graphique 16 : Répartition des MG selon leur évaluation des FMC en hématologie en termes de connaissance, d'utilisation et d'efficacité.

Parmi les verbatims de l'évaluation des FMC :

- Deux MG déclarent « *un manque de temps pour y participer* » (n=2)
- Un MG déclare « *qu'il aimerait bien plus d'informations dessus* » (n=1)
- Un MG déclare « *que ces pathologies sont rares en ambulatoire, que les informations au coup par coup et les lettres de spécialiste me suffisent* » (n=1)
- Un MG déclare qu'il « *aimerait avoir des FMC plus rapprochées en Corrèze* » (n=1)
- Un MG déclare que « *les interventions sont très bonnes, en particulier celles du Pr J* » (n=1)

4.2.2.3. Evaluation des besoins du MG face aux principales complications rencontrées en hématologie

4.2.2.3.1. Neutropénie fébrile (en dehors du choc septique)

Cent vingt-trois MG déclarent avoir déjà rencontré une NF (en dehors du choc septique) durant le suivi d'un patient atteint d'HM, soit 87,9% (n = 123/140). Dix-sept MG déclarent ne pas avoir rencontré cette complication durant le suivi de leurs patients, soit 12,1% (n = 17/140).

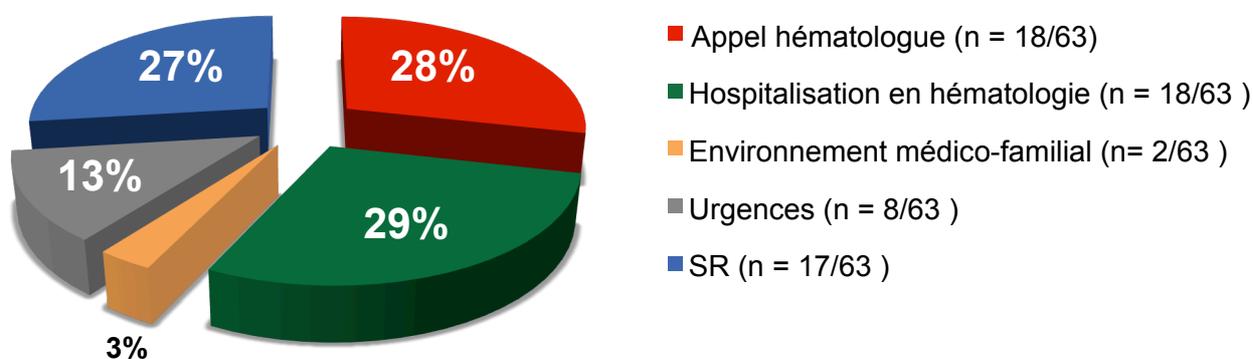
Cent quatre MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une NF en dehors du choc septique, soit 74,3% (n = 104/140). Quinze MG déclarent ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 10,7% (n = 15/140) et vingt et un n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 15% (n= 21/140).

Face à un patient présentant une NF (en dehors du choc septique) soixante-trois MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 45% (n= 63/140) :

- Dix-huit MG préfèrent « appeler un hématologue » ou équivalent, soit 28,6% (n= 18/63).
- Dix-huit MG préfèrent « une hospitalisation en hématologie » ou équivalent, soit 28,6% (n= 18/63).
- Huit MG préfèrent « adresser leur patient aux urgences » ou équivalent, soit 12,7% (n= 8/63).
- Deux MG préfèrent s'entourer de « l'environnement médico-familial » ou équivalent, à savoir les IDE à domicile et les proches, soit 3,2% (n = 2/63).
- Dix-sept MG n'ont pas précisé à quels recours externes ils font appel (SR), soit 27% (n = 17/63)

Cinquante-six MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 40% (n = 50/140) avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 4,6/10 [0-10] avec une médiane à 5/10.

Vingt et un MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en terme d'orientation de leur patient, soit 15% (n = 21/140).



Graphique 17 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient atteint de NF (en dehors du choc septique).

4.2.2.3.2. Manifestation(s) hémorragique(s) en dehors de saignements majeurs mettant en jeu le pronostic vital

Soixante-quatre MG déclarent avoir déjà rencontré une manifestation hémorragique (en dehors du saignement majeur mettant en jeu le pronostic vital) durant le suivi d'un patient atteint d'hémopathie maligne, soit 45,7% (n = 64/140). Soixante-quinze MG déclarent ne pas avoir rencontré cette complication durant le suivi de leurs patients, soit 53,6% (n = 75/140). Un MG n'a pas répondu à cet item (SR), soit 0,7% (n = 1/140)

Cinquante et un MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une manifestation hémorragique en dehors de saignements majeurs, soit 36,4% (n = 51/140). Dix-sept MG déclarent ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 12,1% (n = 17/140) et soixante-douze n'ont pas répondu à cet item (SR) soit 51,4% (n = 72/140).

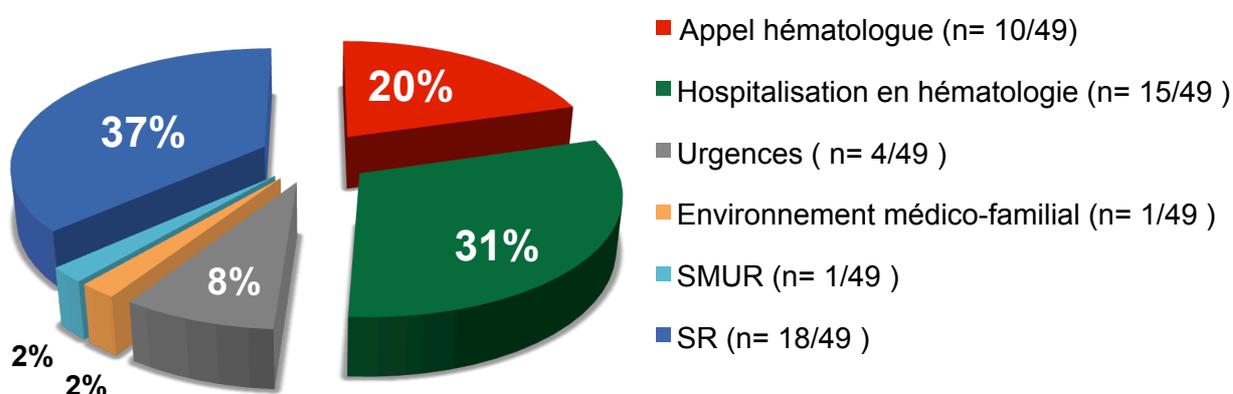
Face à un patient présentant une manifestation hémorragique (en dehors du saignement majeur mettant en jeu le pronostic vital) quarante-neuf MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 35% (n= 49/140) :

- Dix MG préfèrent « appeler un hématologue » ou équivalent, soit 20,4% (n = 10/49).
- Quinze MG préfèrent « une hospitalisation en hématologie » ou équivalent, soit 30,6% (n= 15/49).

- Quatre MG préfèrent « adresser leur patient aux urgences » ou équivalent, soit 8,2% (n= 4/49).
- Un MG préfère s'entourer de « l'environnement médico-familial » ou équivalent, à savoir les IDE à domicile et les proches, soit 2% (n = 1/49).
- Un MG préfère une prise en charge par la structure mobile d'urgence et de réanimation « SMUR » ou équivalent, soit 2% (n= 1/49).
- Dix-huit MG n'ont pas précisé à quels recours externes ils font appel (SR), soit 36,7% (n = 18/49).

Trente-trois MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 23,6% (n = 33/140) avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 4,1/10 [0-10] avec une médiane à 4/10.

Cinquante-huit MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en terme d'orientation de leur patient, soit 41,4% (n = 58/140).



Graphique 18 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient présentant une manifestation hémorragique (en dehors de saignements majeurs mettant en jeu le pronostic vital).

4.2.2.3.3. Dépression et angoisse

Cent trente-huit MG déclarent avoir déjà rencontré un épisode de dépression ou d'angoisse durant le suivi d'un patient atteint d'HM, soit 98,6% (n = 138/140). Deux MG déclarent ne pas avoir rencontré ces complications durant le suivi de leurs patients, soit 1,4% (n = 2/140).

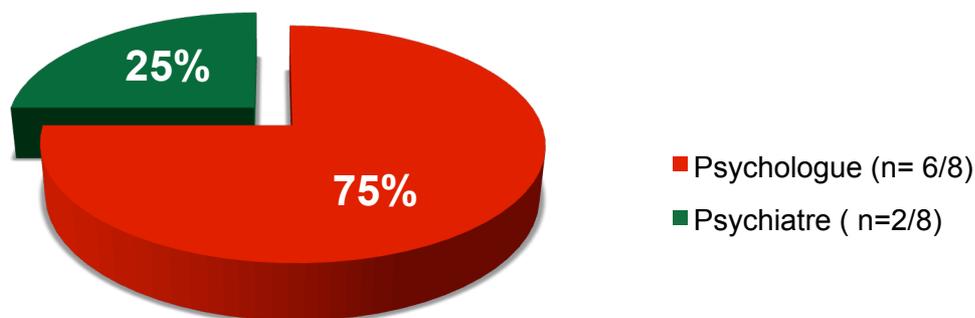
Cent vingt-neuf MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une dépression ou une angoisse, soit 92,1% (n = 129/140). Un MG déclare ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 0,7% (n = 1/140) et dix n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 7,1% (n = 10/140).

Face à un patient présentant une dépression ou une angoisse dans un contexte d'hémopathie maligne, huit MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 5,7% (n = 8/140) :

- Six MG préfèrent « un psychologue » ou équivalent, soit 75% (n= 6/8).
- Deux MG préfèrent « un psychiatre » ou équivalent, soit 25% (n= 2/8).

Cent vingt-quatre MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 88,6% (n = 124/140), avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 8,1/10 [1-10] avec une médiane à 8/10.

Huit MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en terme d'orientation de leur patient, soit 5,7% (n = 8/140).



Graphique 19 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient présentant une dépression ou une angoisse au cours d'une hémopathie maligne.

4.2.2.3.4. Cytopénie asymptomatique

Cent quinze MG déclarent avoir déjà rencontré une cytopénie asymptomatique durant le suivi d'un patient atteint d'HM, soit 82,1% (n = 115/140). Vingt-cinq MG déclarent ne pas avoir rencontré cette complication durant le suivi de leur patient, soit 17,9% (n = 25/140).

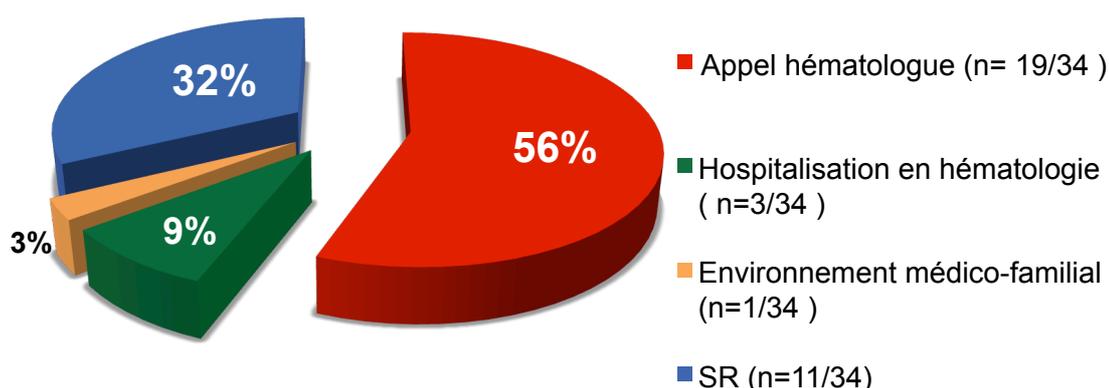
Quatre-vingt-onze MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une cytopénie asymptomatique dans un contexte d'hémopathie maligne, soit 65% (n = 91/140). Vingt-deux MG déclarent ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 15,7% (n = 22/140) et vingt-sept n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 19,3% (n = 21/140).

Face à un patient présentant une cytopénie asymptomatique, trente-cinq MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 25% (n = 35/140) :

- Dix neuf MG préfèrent « appeler un hématologue » ou équivalent, soit 55,9% (n = 19/34).
- Trois MG préfèrent « une hospitalisation en hématologie » ou équivalent, soit 8,8% (n = 3/34).
- Un MG préfère s'entourer de « l'environnement médico-familial » ou équivalent, à savoir les IDE à domicile et les proches, soit 2,9% (n = 1/34).
- Onze MG n'ont pas précisé à quels recours externes ils font appel (SR), soit 32,4% (n = 11/34).

Quatre-vingt-trois MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 59,3% (n = 83/140), avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 6,7/10 [0-10] avec une médiane à 7/10.

Vingt-deux MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en terme d'orientation de leur patient, soit 15,7% (n = 22/140).



Graphique 20 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient présentant une cytopénie asymptomatique au cours d'une hémopathie maligne.

4.2.2.3.5. Mucite et troubles digestifs

Cent vingt-cinq MG déclarent avoir déjà rencontré une mucite ou des troubles digestifs durant le suivi d'un patient atteint d'hémopathie maligne, soit 89,3% (n = 125/140). Treize MG déclarent ne pas avoir rencontré cette complication durant le suivi de leurs patients, soit 9,3% (n = 13/140). Deux MG n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 1,4% (n = 2/140).

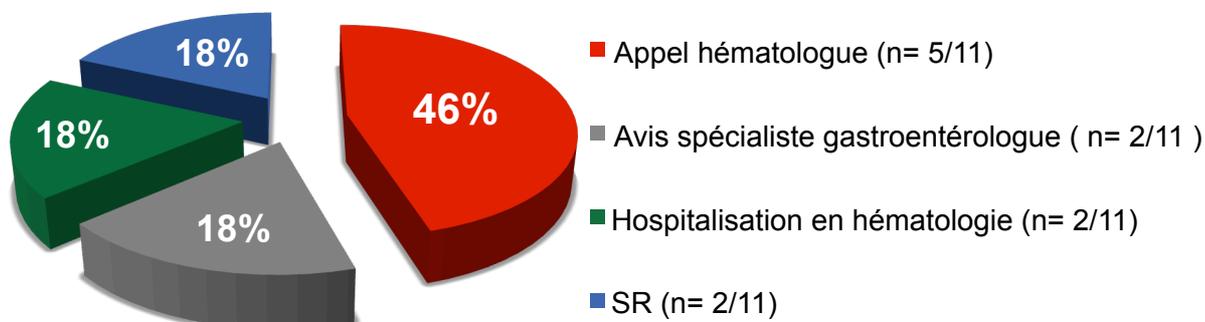
Cent huit MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une mucite ou des troubles digestifs dans un contexte d'hémopathie maligne, soit (n = 108/140). Onze MG déclarent ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 7,9% (n = 11/140) et vingt et un n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 15% (n = 21/140).

Face à un patient présentant une mucite ou des troubles digestifs en lien avec une hémopathie maligne, onze MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 7,9% (n = 11/140) :

- Cinq MG préfèrent « appeler un hématologue » ou équivalent, soit 45,5% (n = 5/11).
- Deux MG préfèrent « une hospitalisation en hématologie » ou équivalent, soit 18,2% (n = 2/11).
- Deux MG préfèrent « prendre un avis spécialisé auprès d'un gastro-entérologue » ou équivalent, soit 18,2% (n = 2/11).
- Deux MG n'ont pas précisé à quels recours externes ils font appel (SR), soit 18,2% (n = 2/11).

Cent neuf MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 77,9% (n = 109/140), avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 7,4/10 [0-10] avec une médiane à 8/10.

Vingt MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en termes d'orientation de leurs patients, soit 14,3% (n = 20/140).



Graphique 21 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient présentant des mucites ou des troubles digestifs.

4.2.2.3.6. Thrombose

Quatre-vingt-cinq MG déclarent avoir déjà rencontré une thrombose durant le suivi d'un patient atteint d'HM, soit 60,7% (n = 85/140). Cinquante-trois MG déclarent ne pas avoir rencontré cette complication durant le suivi de leurs patient, soit 37,9% (n = 53/140). Deux MG n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 1,4% (n = 2/140).

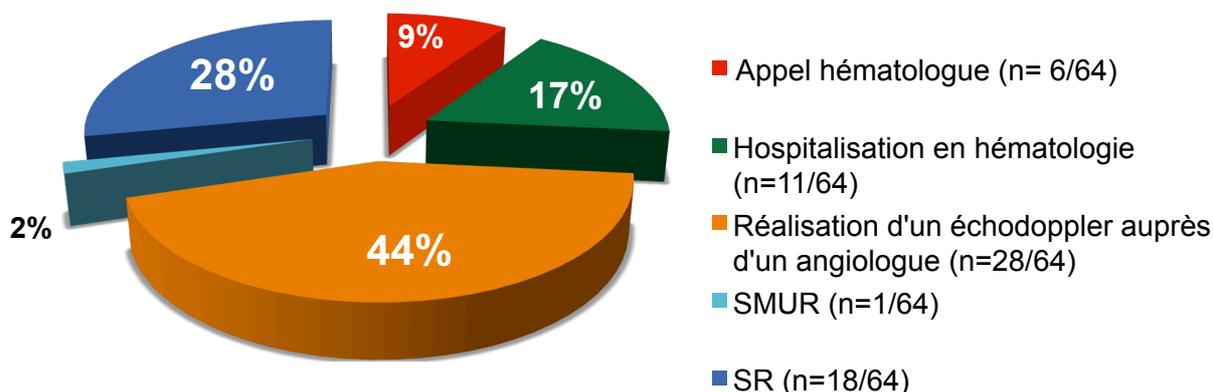
Quatre-vingt-un MG déclarent connaître la conduite à tenir devant une thrombose, soit 57,9% (n = 81/140). Dix MG déclarent ne pas connaître la conduite à tenir devant cette complication, soit 7,1% (n = 10/140) et quarante-neuf n'ont pas répondu à cet item (SR) soit 35% (n = 49/140).

Face à un patient présentant une thrombose dans un contexte d'hémopathie maligne, soixante-quatre MG déclarent faire appel à un « recours externe », soit 45,7% (n = 64/140) :

- Six MG préfèrent « appeler un hématologue » ou équivalent, soit 9,4% (n = 6/64).
- Onze MG préfèrent « une hospitalisation en hématologie » ou équivalent, soit 17,2 % (n = 11/64).
- Vingt-huit MG préfèrent « la réalisation d'un écho-doppler auprès d'un angiologue » ou équivalent, soit 43,8% (n = 28/64).
- Un MG préfère une prise en charge « SMUR » ou équivalent, soit 1,6% (n= 1/64).
- Dix-huit MG n'ont pas précisé à quels recours externes ils font appel (SR), soit 28,1% (n = 18/64).

Trente cinq MG préfèrent le « maintien à domicile » dans cette situation, soit 25% (n = 35/140), avec une possibilité de maintien à domicile dans cette situation estimée en moyenne à 5,2/10 [0-10] avec une médiane à 5/10.

Quarante et un MG n'ont pas répondu à l'item concernant leur préférence de prise en charge en terme d'orientation de leurs patients, soit 29,3% (n = 41/140).



Graphique 22 : Répartition des MG selon les différents « recours externes » préférés pour la prise en charge d'un patient présentant une thrombose au cours d'une HM.

4.2.2.3.7. Autres complications

Deux MG déclarent avoir rencontré d'autres complications durant le suivi du patient atteint d'HM, à savoir « la douleur », « l'ictère », « la déshydratation » et « l'asthénie », soit 1,4% (n = 2/140).

4.2.2.4. Besoins de formation des MG en hématologie

4.2.2.4.1. Souhait d'une FMC spécifique sur les hémopathies

Quatre-vingt-dix-neuf MG déclarent souhaiter assister à une FMC spécifique sur les hémopathies, soit 70,7% (n = 99/140).

Quinze MG déclarent ne pas souhaiter assister à une FMC spécifique, soit 10,7% (n = 15/140).

Quinze MG déclarent être sans opinion vis à vis de leur souhait d'assister à une FMC spécifique soit 10,7% (n= 15/140) et onze MG n'ont pas répondu à cet item (SR), soit 7,9% (n= 11/140).

4.2.2.4.2. Expression des besoins de formation des MG

Trente-neuf MG ont répondu à la question ouverte « quels sont vos besoins de formation en hématologie », soit 27,9% (n = 39/140).

FMC ou équivalent (n=7)	<ul style="list-style-type: none"> - « dispensée au CHU, sans participation des laboratoires » - « au sein d'un groupe local de FMC » - « avec des intervenants réguliers sur différents thèmes »
--------------------------------	--

<p>Dossier de suivi (n=1)</p> <p>Fiche synthétique (n=1)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « au rythme de 4 à 6 séances par an » - « pourquoi ne pas donner aux médecins un dossier de suivi reprenant les complications éventuelles de chaque hémopathie et de chaque patient » - « avec un arbre décisionnel face à une anomalie biologique »
<p>Importance et dimension des besoins (n = 8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « tout », « tout ou presque » - « toute formation est bonne à prendre » - « mes besoins en hématologie sont importants » - « besoins de remise à niveau sur les hémopathies » - « des mises à jour sur les hémopathies »
<p>Diagnostic (n = 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « CAT diagnostic et thérapeutique » - « amélioration de mes pratiques diagnostiques » - « démarche diagnostique, pré-bilan avant l'avis spécialiste »
<p>Traitements spécifiques (n = 9)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « les nouveaux traitements » - « les effets secondaires des chimiothérapies et des traitements » - « les complications iatrogènes des chimiothérapies orales »
<p>Suivi après traitement (n = 3)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « gestion des hémopathies à domicile » - « la fréquence des bilans biologiques » - « surveillance de l'hémopathie maligne »
<p>Les CAT spécifiques et l'interprétation des examens biologiques (n=4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « trouble de la NFS, notamment sur les lymphocytes » - « CAT devant une lymphopénie » - « CAT devant une anémie » - « CAT devant une MGUS »
<p>Rôle du MG (n=4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « la surveillance de l'hémopathie maligne par le médecin généraliste »

	<ul style="list-style-type: none"> - « je suis conscient de mon ignorance mais ces pathologies sont peu fréquentes et la disponibilité des hématologues est suffisante pour répondre à nos interrogations ponctuelles » - « Rôle, limites et avantages des généralistes dans ces pathologies : qu'attendez-vous de nous ? » - « avoir un bon réseau d'hématologues disponibles comme ceux du CHU » - « tout ou rien selon les rôles du médecin généraliste à définir »
Manque de temps (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> - « manque de temps pour la formation » - « manque de temps ! »
Autres (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> - « réseau de soins » - « connaissance des protocoles utilisés en hématologie » - « les gestes techniques en hématologie »

4.2.3. Hématoguide

4.2.3.1. Souhait d'un HEMATOGUIDE d'aide à la gestion des événements rencontrés lors du suivi d'une hémopathie maligne destiné aux médecins traitants

Cent trente et un MG déclarent être intéressés par la mise en place d'un guide d'aide à la gestion des événements rencontrés lors du suivi d'une hémopathie soit 93,6% (n = 131/140).

Sept MG déclarent ne pas être intéressés par cet hématoguide, soit 5% (n = 7/140).

Un MG déclare être sans opinion, soit 0,7% (n = 1/140) et un MG n'a pas répondu à cet item, soit 0,7% (n = 1/140).

HEMATOGUIDE ?	n	%
Oui	131	93,6%
Non	7	5,0%
SO	1	0,7%
SR	1	0,7%
Total	140	100,0%

Tableau 35 : Souhait d'un « hématoguide » destiné aux médecins traitants

4.2.3.2. Contenu de l'hématoguide

Cent six MG favorables à l'hématoguide déclarent souhaiter que les « conseils des traitements de première intention » soient abordés dans le guide, soit 80,9% (n = 106/131).

Quatre-vingts MG favorables à l'hématoguide déclarent souhaiter que « les choix thérapeutiques » soient abordés dans le guide, soit 61,1% (n = 80/131).

Cent onze MG favorables à l'hématoguide déclarent souhaiter que « les critères d'hospitalisation » soient abordés dans le guide, soit 84,7% (n = 111/131).

Thèmes HEMATOGUIDE	n	%
Conseil traitement (n = 106/131)	106	80,9%
Choix thérapeutique (n = 80/131)	80	61,1%
Critère d'hospitalisation (n = 111/131)	111	84,7%

Tableau 36 : Répartition des MG selon les thèmes abordés dans l'HEMATOGUIDE.

CAT HEMATOGUIDE	n	%
CAT face à une neutropénie fébrile ou non (n = 124 /131)	124	94,7%
CAT face à une manifestation hémorragique de gravité variable (n = 115/131)	115	87,8%
CAT pour la vaccination des patients atteints d'hémopathie maligne (n = 113/131)	113	86,3%
CAT face aux complications des chimiothérapies orales (n = 111/131)	111	84,7%
CAT face à une anémie asymptomatique au cours des traitements (n = 98/131)	98	74,8%
CAT face à une mucite (n = 88/131)	88	67,2%
CAT face à la souffrance psychologique du patient et de son entourage (n = 62/131)	62	47,3%
Autres (n = 10/131)	10	7,6%

Tableau 37 : Répartition des MG selon les CAT qu'ils souhaitent voir aborder dans l'HEMATOGUIDE.

4.3. Analyses comparatives des données

4.3.1. Lien entre ancienneté d'installation en médecine générale et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG

Les résultats statistiques de l'analyse indiquent qu'il n'existe pas d'association significative entre l'ancienneté d'installation en médecine générale et la volonté du MG de renforcer son rôle pivot selon le plan cancer 2014-2019.

Avis renforcement rôle	Durée d'installation en médecine générale			NR	Total
	<10 ans	10-20 ans	>20 ans		
Tout à fait d'accord	4	6	28	1	39
Plutôt d'accord	18	9	33	2	62
Plutôt pas d'accord	1	3	8		12
Pas du tout d'accord	1		6		7
SO	3	2	12		17
NR			3		3
Total	27	20	90	3	140

Tableau 38 : Tableau croisé dynamique entre durée d'installation et avis concernant le renforcement du rôle pivot des MG.

4.3.2. Lien entre ancienneté d'installation en médecine générale et degré d'implication globale dans la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne

Il existe une association significative entre l'ancienneté d'installation en médecine générale (< 20 ans versus > 20 ans) et le degré d'implication globale (« très important » + « important » versus « moyen » + « faible » + « très faible ») dans la prise en charge des patients atteints d'HM. En effet, les MG installés depuis moins de 20 ans se déclarent plus impliqués dans la prise en charge du patient hématologique que leurs confrères installés depuis plus de 20 ans avec un $p=0,0296$.

Degré d'implication globale	Durée d'installation en médecine générale			NR	Total
	<10 ans	10-20 ans	>20 ans		
très important	2	5	12		19
important	16	10	34	1	61
moyen	6	4	30	1	41
faible	3		10		13
Très faible			2		2
SO			1	1	2
NR		1	1		2
Total	27	20	90	3	140

Tableau 39 : Tableau croisé dynamique entre durée d'installation en médecine générale et implication globale dans la prise en charge des patients atteints d'HM.

4.3.3. Lien entre mode d'exercice urbain/rural et volonté de renforcement du rôle « pivot » du MG + degré d'implication globale

Il n'existe pas d'association significative ni entre l'implication actuelle globale des MG ni sur leur volonté de renforcer leur rôle pivot avec le mode d'exercice urbain/rural.

Avis renforcement rôle	Mode d'exercice				Total
	Urbain	Semi Rural	Rural	NR	
Tout à fait d'accord	13	8	18		39
Plutôt d'accord	17	27	17	1	62
Plutôt pas d'accord	8	3	1		12
Pas du tout d'accord		3	3	1	7
SO	6	7	3	1	17
NR	1		1	1	3
Total	45	48	43	4	140

Tableau 40 : Tableau croisé dynamique entre mode d'exercice en médecine générale et avis concernant le renforcement du rôle pivot des MG.

Degré d'implication	Mode d'exercice				Total
	Urbain	Semi Rural	Rural	NR	
très important	5	6	8		19
important	21	23	15	2	61
moyen	11	14	14	2	41
faible	4	3	6		13
Très faible	1	1			2
SO	1	1			2
NR	2				2
Total	45	48	4	43	140

Tableau 41 : Tableau croisé dynamique entre mode d'exercice en médecine générale et implication globale dans la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4. Quels sont les MG qui désirent s'impliquer davantage dans le suivi du patient atteint d'HM ?

4.3.4.1. Dépistage de l'hémopathie

Vingt-quatre MG impliqués dans le dépistage de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 66,7% (n = 24/136).

Cinquante-quatre MG impliqués dans le dépistage de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 79,4% (n = 54/136).

Vingt MG impliqués dans le dépistage sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 14,7% (n=20/136) et trente-huit MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 27,9% (n = 38/136).

Un MG non impliqué dans la phase de dépistage de l'hémopathie souhaite s'y impliquer.

Dépistage Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	24	54	20	38	136
N	1			1	2
SO	1				1
SR				1	1
Total	26	54	20	40	140

Tableau 42 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de dépistage de l'hémopathie et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.2. Diagnostic de l'hémopathie

Dix-neuf MG impliqués dans le diagnostic de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 17% (n = 19/112).

Quarante-deux MG impliqués dans le diagnostic de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 37,5% (n = 42/112).

Quinze MG impliqués dans le diagnostic sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 13,4% (n = 15/112) et trente-six MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 32,1 % (n = 36/112).

Six MG non-impliqués dans la phase de dépistage de l'hémopathie souhaitent s'impliquer, soit 23% (n = 6/26).

Treize MG non-impliqués dans la phase de dépistage ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 50% (n = 13/26).

Trois MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de diagnostic, soit 11,5% (n = 3/26) et quatre MG n'ont pas répondu à cet item, soit 15,4% (n = 4/26).

Diagnostic Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	19	42	15	36	112
N	6	13	3	4	26
SR		1		1	2
Total	25	56	18	41	140

Tableau 43 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de diagnostic de l'hémopathie et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.3. Annonce de la maladie hématologique

Dix-sept MG impliqués dans l'annonce de la maladie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase, soit 18,1% (n = 17/94).

Trente-sept MG impliqués dans l'annonce de la maladie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 39,4% (n = 37/94).

Douze MG impliqués dans l'annonce sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 12,8% (n = 12/94) et vingt-huit MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 29,8% (n = 28/94).

Cinq MG non-impliqués à la phase d'annonce de l'hémopathie souhaitent s'impliquer, soit 14,7% (n = 5/34).

Vingt MG non-impliqués à la phase d'annonce ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 58,8% (n = 20/34).

Deux MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de diagnostic, soit 5,9% (n = 2/34) et sept MG n'ont pas répondu à cet item soit 20,6% (n = 7/34).

Annonce de la maladie Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	17	37	12	28	94
N	5	20	2	7	34
SO		2	1	4	7
SR		3		2	5
Total	22	62	15	41	140

Tableau 44 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape d'annonce de la maladie hématologique et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.4. Décision thérapeutique (participation aux RCP)

Quatre MG impliqués dans la décision thérapeutique souhaitent s'impliquer davantage dans cette étape, soit 44,4% (n = 4/9).

Trois MG impliqués dans la décision thérapeutique ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 33,3% (n = 3/9).

Deux MG déjà impliqués dans la décision thérapeutique n'ont pas répondu (SR) à cet item quant à une implication supplémentaire, soit 22,2% (n = 2/9).

Dix-huit MG non-impliqués dans la décision thérapeutique souhaitent s'impliquer, soit 14,5% (n = 18/124).

Soixante-dix-neuf MG non-impliqués à la phase de décision thérapeutique ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 63,7% (n = 79/124).

Neuf MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de décision thérapeutique, soit 7,3% (n = 9/124) et dix-huit MG n'ont pas répondu à cet item, soit 14,5% (n = 18/124).

Décision thérapeutique (RCP) Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	4	3		2	9
N	18	79	9	18	124
SO		2	1	1	4
SR	1	1		1	3
Total	23	85	10	22	140

Tableau 45 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de décision thérapeutique (participation aux RCP) et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.5. En phase de traitement actif

4.3.4.5.1. Tolérance des traitements

Vingt-cinq MG impliqués dans la tolérance des traitements de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de traitement actif, soit 23,6% (n = 25/106).

Quarante MG impliqués dans le diagnostic de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 37,7% (n = 40/106).

Treize MG impliqués dans la tolérance des traitements sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 12,3% (n = 13/106) et vingt-huit MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 26,4 % (n = 28/106).

Dix-huit MG non-impliqués à la phase de tolérance des traitements souhaitent s'y impliquer, soit 60% (n = 18/30).

Neuf MG non-impliqués à la phase de tolérance des traitements ne souhaitent pas s'impliquer davantage soit 30% (n = 9/30).

Un MG non-impliqué est sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de tolérance des traitements, soit 3,3% (n = 1/30) et deux MG n'ont pas répondu à cet item, soit 6,6% (n = 2/30).

Tolérance des traitements Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	25	40	13	28	106
N	18	9	1	2	30
SO				2	2
SR				2	2
Total	43	49	14	34	140

Tableau 46 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de la prise en charge de la tolérance des traitements et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.5.2. Effets secondaires (ES) / complications des traitements

Vingt-six MG impliqués dans la gestion des effets secondaires et les complications des traitements de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 25% (n = 26/104).

Trente-huit MG impliqués dans les ES et les complications des traitements de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 36,5%(n = 38/104).

Douze MG impliqués dans les ES et les complications des traitements sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 11,5% (n = 12/104) et vingt-huit MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 26,9 % (n = 28/104).

Quinze MG non-impliqués à la phase de gestion des ES et des complications souhaitent s'impliquer, soit 51,7% (n = 15/29).

Dix MG non-impliqués à la phase de gestion des ES et des complications ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 34,5% (n = 10/29).

Deux MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de la maladie, soit 6,9% (n = 2/29) et deux MG n'ont pas répondu à cet item, soit 6,9% (n=2/29).

ES/Complications Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	26	38	12	28	104
N	15	10	2	2	29
SO				2	2
SR		1		4	5
Total	41	49	14	36	140

Tableau 47 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de la prise en charge des effets secondaires/complications des traitements et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.6. Surveillance après les traitements actifs

4.3.4.6.1. Période de rémission et phase chronique de la maladie

Vingt-cinq MG impliqués dans la période de rémission et dans la phase chronique de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 25,5% (n = 25/98).

Trente-deux MG impliqués dans la période de rémission et la phase chronique de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 32,7% (n = 32/98).

Onze MG impliqués dans la période de rémission et à la phase chronique sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 11,2% (n = 11/98) et trente MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 30,6 % (n = 30/98).

Dix MG non-impliqués dans la phase de rémission et la phase chronique de l'hémopathie souhaitent s'impliquer, soit 33,3% (n = 10/30).

Seize MG non-impliqués dans la phase de rémission et dans la phase chronique ne souhaitent pas s'impliquer d'avantage, soit 53,3% (n = 16/30).

Un MG non-impliqué est sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de rémission/chronique, soit 3,3% (n = 1/30) et trois MG n'ont pas répondu à cet item, soit 10% (n = 3/30).

Rémission/Phase Chronique Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	NR	
O	25	32	11	30	98
N	10	16	1	3	30
SO	1	1	1	5	8
SR			1	3	4
Total	36	49	14	41	140

Tableau 48 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de rémission/ phase chronique de la maladie et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.6.2. Dépistage des récurrences

Vingt-huit MG impliqués dans le dépistage des récurrences de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 28% (n = 28/100).

Trente MG impliqués dans le dépistage des récurrences ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans cette phase, soit 30% (n = 30/100).

Onze MG impliqués dans le dépistage des récurrences sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire dans cette phase, soit 11% (n = 11/100) et trente et un MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 31 % (n = 31/100).

Onze MG non-impliqués dans la phase de dépistage des récurrences de l'hémopathie souhaitent s'impliquer, soit 40,7% (n = 11/27).

Onze MG non-impliqués dans la phase de dépistage des récurrences ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 40,7% (n = 11/27).

Deux MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase de diagnostic de récurrence, soit 7,4% (n = 2/27) et trois MG n'ont pas répondu à cet item, soit 11,1% (n = 3/27).

Dépistage Récurrence Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	SR	
O	28	30	11	31	100
N	11	11	2	3	27
SO	1	1	2	5	9
SR		1		3	4
Total	40	43	15	42	140

Tableau 49 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans l'étape de dépistage des récurrences de la maladie et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

4.3.4.7. Phase avancée, palliative et phase terminale

Vingt-deux MG impliqués dans la phase avancée, palliative et terminale de l'hémopathie souhaitent s'impliquer davantage dans cette phase de la maladie, soit 20,4% (n = 22/108).

Quarante-cinq MG impliqués dans la phase avancée, palliative et terminale de l'hémopathie ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 41,7% (n = 45/108).

Neuf MG impliqués dans la phase avancée, palliative et terminale sont sans opinion (SO) quant à une implication supplémentaire, soit 8,3% (n = 9/108) et trente-deux MG n'ont pas répondu (SR) à cet item, soit 29,6% (n = 32/108).

Dix MG non-impliqués dans la phase avancée, palliative et terminale de l'hémopathie souhaitent s'impliquer, soit 40% (n = 10/25).

Treize MG non-impliqués dans cette phase ne souhaitent pas s'impliquer davantage, soit 52% (n = 13/25).

Deux MG non-impliqués sont sans opinion (SO) vis à vis d'une implication future dans cette phase avancée, palliative et terminale de la maladie, soit 8% (n = 2/25).

Phase avancée/terminale/SP Implication actuelle	Souhait implication				Total
	O	N	SO	NR	
O	22	45	9	32	108
N	10	13	2		25
SO	1	1		3	5
NR				2	2
Total	33	59	11	37	140

Tableau 50 : Tableau croisé dynamique entre implication actuelle dans la phase avancée, palliative et terminale et le souhait d'implication supplémentaire pour la prise en charge du patient atteint d'HM.

5. DISCUSSION

Ce travail analyse les besoins des médecins généralistes en termes de prise en charge spécifique liée à la gestion des hémopathies malignes et s'inscrit dans la dynamique des « relations ville-hôpital » visant à renforcer le maintien à domicile de nos patients. Alors que les plans cancers successifs depuis 2003, l'HAS et les circulaires ministérielles recommandent de placer le MG au centre de la prise en charge des patients atteints de cancer et donc d'hémopathie pour éviter les situations de rupture, de nombreux obstacles se dressent sur le parcours de soins du patient atteint d'une pathologie maligne. Pour que ces recommandations puissent être plus efficaces, il est nécessaire de développer des outils d'aide à la prise en charge afin que les MG puissent faire face à des pathologies graves et très souvent spécialisées. Des travaux antérieurs concernant les motifs de consultations aux urgences nous ont permis d'identifier et de prévenir les situations de rupture du parcours de soins évitables, notamment celles qui auraient pu être gérées au domicile du patient. Ainsi l'idée de la création d'un hématoguide a émergé. Pour ce faire, il nous paraissait important de recenser les besoins ressentis des MG à partir des admissions aux urgences non justifiées.

Même si les pathologies hématologiques sont rares et de prise en charge spécifique, plus de la moitié des MG sont amenés à prendre en charge dans leur patientèle un patient atteint d'hémopathie maligne. L'échantillon analysé est assez représentatif des MG installés dans notre département montrant qu'une large diffusion d'un hématoguide est nécessaire. En comparant l'échantillonnage des MG du Limousin qui ont répondu au questionnaire par rapport aux données épidémiologiques de cette région, on constate que le sex-ratio de notre étude est à prépondérance masculine, s'apparentant de très près à celui de la Creuse, se situant à mi-chemin entre la prépondérance masculine de celui de la Corrèze et le sex ratio de la Haute-Vienne (avec Limoges agglomération), qui comptabilise davantage de femmes (annexe 6.1).

Dans notre échantillon représentatif, seule une minorité exerce à proximité d'un service d'hématologie à travers le mode d'exercice urbain. Il est donc facile de transposer que deux tiers des MG déclarant avoir un exercice semi-rural et rural se trouvent donc à plusieurs dizaines de kilomètres du CHU de Limoges ou d'un centre de soins assurant une prise en charge hématologique. Cet éloignement géographique pourrait être un frein au développement des prises en charge coordonnées « ville-hôpital » qui paradoxalement sont pourtant les plus pertinentes afin d'éviter les transports longues distances de patients souvent fragilisés. La grande majorité des médecins généralistes de notre étude sont installés en médecine générale depuis plus de 20 ans, ce qui laisse supposer à la fois qu'ils ont une importante expérience de terrain mais à l'inverse que leur formation initiale en hématologie est ancienne. Les besoins en formation continue sont indispensables dans ces maladies hématologiques où les progrès en terme de diagnostic et de thérapeutique sont constants. Il paraît donc essentiel, compte tenu des paramètres géographiques

et épidémiologiques de la médecine générale de notre région, de proposer une formation continue actualisée et adaptée aux MG, notamment ruraux qui subissent de nombreuses contraintes liées à leur isolement. Effectivement, cette notion d'isolement professionnel est ressentie par plus de 1 médecin sur 5 sur une étude effectuée par l'Observatoire Régionale de Santé en Limousin (ORSL)³¹. Afin de réduire l'éloignement du centre de référence des patients mais aussi des MG, il a été mis en place depuis plus de quinze ans, des consultations avancées grâce au réseau inter-établissement HEMATOLIM dans différents sites du territoire Limousin. Ces consultations de proximité en hématologie sont d'autant plus pertinentes que les patients atteints d'hémopathie malignes sont âgés et fragiles.

Si l'on s'intéresse plus particulièrement à l'épidémiologie des hémopathies selon l'INVS, les quatre hémopathies malignes les plus fréquentes en 2012 sont le MM (avec 4888 nouveaux cas par an), la LLC (avec 4464 nouveaux cas), le lymphome B (4096 nouveaux cas) et les SMD (4059 nouveaux cas): ces maladies représentent 50% de la totalité des nouveaux cas d'HM en France en 2012³². Les taux d'incidence (TI) pour 100 000 habitants placent le LNH en première position, devant les SMP chroniques, la LLC chronique et le MM (annexe 6.2). Dans l'expérience rapportée par les MG du Limousin, les hémopathies les plus souvent rencontrées sont les SMD et le LNH ce qui est cohérent avec les données épidémiologiques nationales. La faible fréquence des Splénomégalies myéloïdes est également retrouvée dans notre étude. Par contre, on note qu'il existerait une sur représentation des TE et de la MV alors qu'il s'agit de pathologies rares : il existe probablement une surestimation par confusion avec les thrombocytoses et les polyglobulies réactionnelles et secondaires. De plus, cette surestimation des MG est probablement aggravée par une évaluation cumulative au fil des années des hémopathies malignes qu'ils ont suivies. Ces confusions suspectées deviennent des limites d'interprétation de notre étude. Une des limites également de notre étude semble être la répartition dans notre questionnaire des catégories d'hémopathie, qui a favorisé la confusion entre LMC et LLC. L'analyse de nos résultats nous a conduits à regrouper ces deux pathologies sous le terme de leucémie chronique, présente à une fréquence importante dans notre échantillon.

L'originalité de notre étude, qui rapporte et analyse les réponses de 140 MG, est liée au fait qu'il s'agit de la seule dans la littérature, à notre connaissance, qui recense les besoins exprimés par les MG ayant dans leur patientèle des malades atteints d'hémopathie maligne. Notre taux de réponse est satisfaisant avec plus d'un tiers de MG répondant. Des études équivalentes ont été rapportées dans la littérature avec un taux de réponse des MG de Loire-Atlantique supérieur à la nôtre alors que celle effectuée en Charente-Maritime et en Haut-de-Seine a analysé un échantillon de MG plus faible (annexe 6.3).

Une large majorité des MG de notre étude (près des trois quarts) sont favorables à un renforcement de leur rôle de pivot dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne. Cette motivation est encourageante pour développer l'axe « ville-hôpital », impossible sans leur investissement. Une faible partie d'entre-eux est cependant sans opinion et reste donc à convaincre de la place primordiale qu'ils peuvent tenir dans la prise en charge des hémopathies. Un très faible nombre de MG se disent réfractaires à un rôle pivot, témoignant probablement d'un burn-out professionnel s'exprimant, tout au long de l'étude, par un refus d'implication supplémentaire. En effet, alors que 20% des MG présentent un degré d'épuisement professionnel élevé (mesuré par le test du burn-out de référence MBI) dans une étude récente publiée en février 2016 réalisée par l'ORS du Limousin, seuls 5% ne souhaitent pas s'investir davantage dans la prise en charge du patient atteint d'hémopathie maligne, vraisemblablement situés dans les 14% de médecins en burn-out sévère^{31,33}. Ce burn-out touche toutes les tranches d'âge (jusqu'à 25% pour la tranche d'âge 50-60 ans) et évolue proportionnellement avec la charge de travail plus importante chez les hommes (55h versus 46h hebdomadaires chez les femmes) et en milieu rural (56h hebdomadaire versus 52h en exercice rural). Cet exercice médical exigeant aide à comprendre les réponses négatives retrouvées tout au long de notre questionnaire, essentiellement émises par des MG installés en zone rurale depuis plus de dix ans. La surcharge de travail explique en grande partie les difficultés d'implication supplémentaire des MG. Il est également possible qu'une non reconnaissance culturelle et financière, non-évaluée dans notre questionnaire, participe à cette souffrance professionnelle, comme cela a été mis en évidence en oncologie³⁴. Un hématoguide simple pourrait être une ressource facilement accessible pour aider le MG en difficulté mais désirant s'impliquer.

Cette implication dans le parcours de soins du patient atteint d'hémopathie maligne est significativement plus marquée chez les MG installés depuis moins de 20 ans ($p = 0,0296$) et avec une tendance non-significative chez les MG installés en zone rurale. Cette tendance se retrouve également dans les travaux de Toutirais qui note un enthousiasme à la coordination des soins primaires en cancérologie plus important chez les jeunes générations souvent du fait de leur affiliation à un réseau de soins³⁵. On retrouve des données comparables dans la thèse de Couraud-Laouisset effectuée en 2011, travail évaluant les difficultés que rencontrent au quotidien les médecins généralistes à l'égard de leurs patients atteints de cancer, aux différentes étapes de leur prise en charge³⁴(annexe 6.4).

Concernant les différentes étapes de la prise en charge dans le parcours de soins, la quasi-totalité des MG se sentent très impliqués dans le dépistage, qui constitue une des principales missions de la médecine générale. Etant donné le taux important de réponse en faveur d'une implication déjà certaine dans ce domaine de compétence, il est normal que moins d'un quart d'entre eux souhaitent s'impliquer de manière supplémentaire. Comme pour le dépistage, les MG

de notre étude se sentent particulièrement bien impliqués dans le diagnostic de la maladie, ce qui suppose de bien connaître les différentes anomalies de la numération formule sanguine (NFS) afin de ne pas engendrer de retard de diagnostic et de prise en charge d'une hémopathie. Des formations sous forme de FMC semblent être la clé d'un diagnostic rapide, comme le démontrent également les travaux de Couraud où les thèmes que les MG aimeraient aborder préférentiellement sont relatifs au dépistage, à la surveillance pendant le traitement et aux soins palliatifs. Par contre, en ce qui concerne l'annonce de la maladie, l'implication des MG chute de moitié, ce qui est principalement lié au fait que l'annonce se déroule le plus souvent dans la structure hospitalière par le spécialiste. Un quart des MG souhaiterait y être davantage impliqué, même si compte tenu de leurs contraintes, la mise en place d'une annonce commune semble être utopique. Il reste cependant primordial d'insister sur le rôle qu'ils ont à jouer dans le dispositif d'annonce, qui se déroule en plusieurs étapes : en effet, leur rôle est majeur dans la reformulation et les réponses aux questions faisant suite à une annonce par l'hématologue d'une maladie grave et le plus souvent inconnue par le patient. Effectivement, l'association France lymphome espoir a objectivé que plus des 2/3 des patients atteints de lymphome ne connaissaient pas cette maladie avant qu'elle leur soit annoncée et cette proportion est vraisemblablement supérieure chez les patients atteints de SMD. Il est donc important que le MG soit rapidement tenu au courant de ce qui a été annoncé aux patients pour qu'il puisse d'emblée jouer son rôle de reformulation dès l'entrée dans la maladie. Quant à leur implication dans les choix thérapeutiques, neuf MG sur dix ne se sentent que peu impliqués dans les décisions prises en RCP, qu'ils reconnaissent être du domaine du spécialiste hématologue et ne souhaitent d'ailleurs pas s'y impliquer davantage pour plus de la moitié. Ils attribuent leur indisponibilité principalement aux contraintes de temps et d'éloignement géographique par rapport au lieu de la RCP, à savoir le CHU de Limoges. Le manque certain de disponibilité des MG nous oblige à repenser nos moyens de communication, en recherchant des solutions adaptées afin de faire participer le généraliste dans la prise de décision conjointe. Face à des difficultés organisationnelles et temporelles contraignant les MG et les hématologues, de nombreux dossiers sont discutés en un temps restreint et on doit s'interroger sur les possibilités d'amélioration de l'interface entre ces deux spécialités, notamment grâce à la conception de nouveaux outils. De nombreuses propositions sont d'ailleurs apportées par des MG volontaires, avec notamment la possibilité d'entretien téléphonique, de visioconférence ou de plates-formes informatiques dédiées. La prise de décision conjointe reste malgré tout l'objectif de qualité à atteindre. Cependant pour un faible pourcentage de MG, la difficulté est plus une difficulté récurrente d'interface ville-hôpital qu'organisationnelle.

Quant à l'implication des MG pour le suivi en cours de traitement, les $\frac{3}{4}$ des MG se sentent bien impliqués pour faire face aussi bien aux problèmes de tolérance, aux effets secondaires et aux complications des traitements spécifiques. Cependant, notre travail met en évidence différents profils de MG se différenciant par leur volonté d'implication: 1/3 des MG souhaitent s'impliquer

encore davantage, parmi ceux déjà très impliqués, mais à l'inverse, ceux qui se sentent peu impliqués ne souhaitent pas l'être davantage. Depuis les années 2010, la prise en charge exclusivement hospitalière du patient n'est plus d'actualité: un véritable virage ambulatoire s'est amorcé avec un renforcement de la place du MG notamment grâce au développement des chimiothérapies orales. De plus, en hématologie, de nombreuses molécules innovantes, commercialisées sous forme orale ou SC ont obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour de nombreuses hémopathies, en particulier pour le MM, les lymphopathies et les SMP et s'administrent à domicile. Il sera donc essentiel que les patients puissent s'adresser aux MG qui seront impliqués et compétents pour répondre à leurs besoins. La reconnaissance culturelle mais également financière de leur rôle est donc indispensable: en effet, ces pathologies spécifiques engendrent souvent un surcroît de travail et la nécessité de formations actualisées. Ce point sera d'autant plus important que, en Limousin, un MG sur quatre risque de disparaître en 2025³⁶. Une alternative serait de créer, dans les hôpitaux, des postes de médecins coordonnateurs de soins ambulatoires pour organiser la prise en charge au domicile et accompagner le patient et son MG référent. Parmi les verbatims de notre questionnaire, des MG suggèrent de créer un outil d'aide comme un livret médical à destination du praticien avec des conseils pratiques de prise en charge. L'HEMATOGUIDE a pour objectif de les aider pour une implication supplémentaire et de répondre le plus précisément possible à leurs besoins par un guide réellement adapté. Effectivement, Il existe pour certains MG une part de craintes et d'angoisses face à la complexité des pathologies malignes et des traitements innovants qui certes limite leur implication mais qui doit être respectée si l'hématoguide ne parvient pas à les lever. Ces réticences devront conduire le patient à un choix alternatif.

Dans notre étude, plus de la moitié des MG assurent leur fonction de premiers recours auprès du patient et ils se sentent plus à l'aise dans la prescription des traitements de « confort », comme les antidouleurs et les facteurs de croissance que dans les prescriptions de traitements spécifiques de l'hémopathie. En effet, seulement un MG sur dix déclare assurer la prescription des traitements hématologiques, ce qui constitue de ce fait un frein au suivi régulier de l'hémopathie qui est investi seulement par 40% des généralistes. Moins de la moitié d'entre eux affirment savoir gérer les complications post-traitement des chimiothérapies ce qui suppose qu'il est nécessaire de renforcer à tout prix leur formation avec l'avènement des chimiothérapies orales et des prises en charge ambulatoires.

De nombreux MG renouent leur relation privilégiée avec leur patient après la phase aiguë des hémopathies malignes: en effet, les ¾ des MG occupent une place de choix dans la phase de rémission et dans la phase chronique, où ils se sentent bien impliqués avec notamment le suivi des effets secondaires tardifs et le dépistage des récurrences. La phase avancée palliative puis terminale est également bien investie par les MG du Limousin, phase de traitement où bien

souvent les soins spécifiques disparaissent, remplacés par les soins de confort. Cet investissement dans la phase palliative est comparable dans des travaux effectués par Devautour en 2007 en Creuse où 91% des MG souhaitent s'investir dans la prise en charge des patients en soins palliatifs³⁷. Plus des $\frac{3}{4}$ des MG se sentent impliqués et ceux qui s'y sentent le moins aimeraient l'être davantage, surtout si leur patient désire une fin de vie à domicile. Il faut cependant noter que malgré l'investissement du MG dans le respect du choix de son patient, la majorité des décès surviennent dans une structure de soins pour des raisons multifactorielles. Il persiste donc des doutes quant à la réalisation de la fin de vie à domicile. En effet, une étude réalisée par Lapage et al. dans les Deux-Sèvres en 2007 montre que 71,5% des professionnels de santé libéraux, exerçant des soins palliatifs à domicile, souhaitent une amélioration de la prise en charge palliative au domicile³⁸. De nombreuses études françaises et internationales mettent en évidence de nombreuses difficultés exprimées par les MG sur la prise en charge palliative à domicile^{39,40,41}. Un accompagnement des patients et de leurs proches par une intensification des prises en charge grâce à des équipes mobiles de soins palliatifs et des hospitalisations à domicile (HAD), en collaboration avec l'hématologue référent du patient, permettrait d'apporter une aide au MG dans cette phase terminale.

Les MG se sentent préférentiellement et de manière logique, très impliqués dans leur rôle de soutien et d'écoute auprès de leurs patients, lié à la relation médecin/malade qui les unit souvent depuis plusieurs années. Ils confirment également leur rôle indispensable dans la prise en charge transversale des pathologies associées et intercurrentes ainsi que dans la gestion de l'ensemble des démarches socio-professionnelles.

Une communication efficace entre les MG et les hématologues doit permettre de renforcer le rôle pivot du médecin traitant car il reste encore près de la moitié à ne pas se sentir sollicités par les spécialistes pour assurer le suivi du patient alors qu'un MG sur quatre serait volontaire pour y participer avec une formation adaptée. Nos résultats sont concordants avec le travail de thèse d'oncologie réalisé en Charente-Maritime où plus de $\frac{1}{4}$ des MG interrogés ressentent souvent des difficultés dans la prise en charge des patients oncologiques : les $\frac{2}{3}$ de ces difficultés sont représentées par des problèmes de coordination ville-hôpital et le tiers restant par des problèmes médico-techniques ou sociaux⁴². Ces difficultés traduisent une attente en terme de communication entre les équipes hospitalières et les MG avec des propositions formulées visant à accélérer et cibler les informations transmises mais également à élargir les possibilités d'échanges entre médecins au moment des RCP ou des FMC .

Cette interface avec les hématologues du Limousin a été évaluée et a fait l'objet d'un item dans notre étude, il est rassurant de s'apercevoir que plus des $\frac{3}{4}$ des MG correspondants du service d'hématologie communiquent de manière harmonieuse avec les hématologues. Les MG

soulignent leur disponibilité et leur réactivité pour répondre à leurs interrogations rencontrées au cours de la prise en charge à domicile. Même si l'interface apparaît comme étant de qualité pour la relation « ville-hôpital » en hématologie, celle-ci leur semble non-optimale, ce qui est principalement lié au retard de réception des courriers d'environ six semaines, fait rapporté par de nombreux médecins généralistes. Même si ce retard est possible, il existe vraisemblablement une confusion avec les autres services du CHU et des efforts sont actuellement faits à ce niveau pour améliorer les délais. Moins de 5% n'ont pas de bons rapports avec le service, correspondant aux médecins mécontents de manière globale tout au long du questionnaire.

Concernant l'organisation du recours « ville-hôpital » mise en place pour l'hématologie du Limousin, la très grande majorité des MG connaissent le secrétariat du service, et lui attribuent le rôle d'interlocuteur privilégié, le jugeant comme efficace et confortant sa place historique dans les structures de soins hospitalières universitaires.

Le numéro vert régional d'urgence médicale, mis en place de manière plus récente en 2007 et laissé à disposition du médecin traitant, a plus de difficultés à être connu. En effet, seulement un peu plus d'un tiers des MG connaissent son existence. Par contre, quand celui-ci est connu, il est utilisé et jugé efficace par la quasi-totalité des médecins utilisateurs. L'action correctrice serait donc de créer un numéro unique réservé aux MG permettant de joindre directement l'hématologue avec une redirection de l'appel vers le secrétariat si la ligne est occupée. Il est nécessaire également de poursuivre son apparition sur la mise en page des courriers de liaison du service et de l'inscrire dans notre HEMATOGUIDE.

Par contre, le numéro vert IDE, reçoit plus de mille appels annuels de patients et d'IDE libérales pour répondre aux questions qui surviennent au retour à domicile (annexe n°4). Même si celui-ci est un numéro destiné aux patients, il semble important que le médecin traitant le connaisse, car il peut constituer un outil d'aide en renfort dans la prise en charge multidisciplinaire et souvent complexe. De fait, chaque année, 15% des appels proviennent des soignants dont des MG. Il est donc intéressant de noter que certains médecins ont été amenés à l'utiliser au chevet du patient, et que parmi ceux-ci, un seul ne l'a pas trouvé efficace avec un conseil donné par l'IDE sur les voies veineuses jugé non-pertinent mais correspondant, en réalité, plutôt à un problème de communication (il était en effet plus sécurisé de prélever sur une voie veineuse périphérique que sur la voie veineuse centrale si l'IDE n'était pas habituée à prendre les précautions nécessaires).

Les documents d'information tel que le livret patient reste clairement insuffisamment connu et utilisé par les MG d'autant qu'il s'agit d'un véritable outil de communication des différents professionnels dans le suivi du patient. L'action correctrice serait donc, au moment de sa remise au patient dans le service d'hématologie, d'insister sur le fait qu'il s'agit d'un carnet de bord de transmissions à transporter à toutes ses consultations médicales et consultable par l'ensemble des

soignants intervenant dans sa prise en charge, qu'elle soit hospitalière ou ambulatoire. En effet un MG explique qu'il n'est pas rare que ses patients oublient de le présenter au cours des consultations.

Le PPS et le PPST sont assez bien connus des médecins généralistes, peu utilisés mais apportant un bénéfice dans certaines situations de prise en charge, comme les anémies asymptomatiques par exemple.

Le site internet HEMATOLIM, qui représente un outil de communication actuel, comportant à la fois un enseignement en ligne et des fiches d'information grand public, reste insuffisamment connu et peu utilisé, en raison d'un manque de temps et d'habitude. Pour les médecins installés depuis plus de 20 ans, il existe un frein à l'utilisation des nouvelles technologies (ordinateur, réseau internet) avec une méconnaissance des informations mises à leur disposition. Effectivement, près de 30% des MG de l'ordre de la Haute-Vienne ne communiquent ni par internet ni par messagerie sécurisée. Dans notre étude, moins d'un tiers des MG ont la connaissance du réseau de soins HEMATOLIM et très peu y ont déjà été impliqués. Ces résultats sont étonnants et contrastent avec une étude réalisée en 2010 par le réseau HEMATOLIM qui avait mis en évidence que 39% des MG connaissaient le réseau de soins par l'intermédiaire des consultations avancées, des FMC et du numéro d'appel du réseau⁴³.

Dans cette étude de 2010, les problématiques rencontrées par les MG dans le suivi des patients atteints d'hémopathie maligne étaient déjà le manque de connaissance en hématologie, les délais des courriers et les difficultés à joindre un hématologue. La large majorité des médecins généralistes souhaitaient déjà des informations sur les prises en charge (notamment, pour un médecin sur deux, des informations liées aux chimiothérapies à domicile) avec une coordination ville-hôpital au travers de FMC. Les MG semblent donc être très demandeurs de formation, mais seulement ¼ d'entre eux y ont déjà participé, ce qui semble plutôt étonnant au vu de leur demande et de l'éloignement de leur formation médicale initiale. Le manque de temps lié à l'organisation de l'exercice libéral est le principal frein à cette faible participation. Il faudrait donc envisager différentes méthodes de formation : la création d'un HEMATOGUIDE leur étant spécifiquement dédié peut constituer un nouvel outil de formation, ponctuel mais moins chronophage, sur les différentes conduites à tenir face à des pathologies rencontrées peu fréquemment dans leur patientèle. Afin de cibler au plus près les besoins des MG, ce travail de thèse a pour but de leur proposer un HEMATOGUIDE répondant à leurs attentes en terme de conseil ou de formation.

La neutropénie fébrile (NF) apparaît pour la quasi-totalité des MG la difficulté la plus souvent rencontrée et les ¾ déclarent connaître la conduite à tenir. Une fois sur deux, les MG font appel à une aide extérieure (appel de l'hématologue) pour les conforter dans leur prise en charge.

Malgré tout, Freyer et al. rappelle dans son étude de 2010-2011 que la NF reste la première cause d'hospitalisation chez le patient atteint d'hémopathie maligne recevant une chimiothérapie dans la première année de diagnostic de sa maladie et que son taux de mortalité reste significatif (7%)⁴⁴. Au CHU de Limoges, sur l'année 2012-2013, peu de patients d'hématologie recevant une chimiothérapie ont été hospitalisés pour NF (7,8%) comparativement aux données nationales (9%) et aux patients d'oncologie du CHU (17%). Il est indispensable que soient réactualisées les connaissances des MG sur les nouvelles recommandations avec la possibilité d'antibiothérapie orale ou SC de première intention à domicile et qu'ils sachent définir l'index pronostic de gravité fixé par le MASCC (annexe 7). Effectivement, une étude de 2005 effectuée par Signol démontrait que seulement ¼ des patients adressés aux urgences avait été mis antérieurement sous antibiothérapie. L'évolution des pratiques a permis de mettre en évidence une amélioration car sur une étude comparable de 2012 effectuée par Pham Dang, 1/3 des patients admis pour NF avaient déjà reçu une antibiothérapie préalable prescrite par le médecin adresseur, le plus souvent leur médecin traitant. Il existe encore une marge de progression, avec 2/3 des malades qui avaient fait appel à leur médecin traitant (comme en témoigne le courrier d'adressage aux urgences) n'ayant reçu aucune antibiothérapie de première intention. De plus, l'antibiothérapie débutée de première intention ne répondait pas aux recommandations de 2013 formulées par l' ASCO qui préconise l'association amoxicilline-acide clavulanique et une fluoroquinolone orale (ou clindamycine si allergie à la pénicilline)⁴⁵. L'hématoguide a pour mission principale de proposer aux MG la conduite à tenir face à une NF en termes de conseil et de choix d'antibiotiques à large spectre en tenant compte des données individuelles du patient (antibioprophylaxie antérieure, échec d'une antibiothérapie préalable, site de l'infection suspecté et antécédents infectieux). Il devra également s'attacher à faire connaître l'index pronostic de MASCC, qui a pour but de définir de façon prédictive le groupe de patients à « bas risque » d'infection grave qui permettra un traitement ambulatoire en sécurité (soit un score supérieur ou égal à 21) et à l'inverse de connaître les signes de gravité infectieuse nécessitant une hospitalisation urgente et immédiate. Une étude récente menée par Cervetti et al. entre 2005 et 2012 suggère que les critères de MASCC ne suffisent pas à identifier de manière discriminante les patients à bas et à haut risque de complications, d'où la nécessité, selon l' ASCO d'une surveillance de 4h avant de juger d'un traitement ambulatoire ou d'une hospitalisation, difficile en pratique à mener en médecine ambulatoire⁴⁶. L' ESMO quant à elle préconise d'emblée une hospitalisation de 24h afin de s'assurer de la défervescence thermique et de la bonne évolution clinique, qui rend impossible la prise en charge de la neutropénie fébrile en ambulatoire, ce qui va à l'encontre de ses avantages en termes de qualité de vie, d'économie et d'environnement microbiologique. Les deux points importants de la prise en charge sont l'antibiothérapie de première ligne et la surveillance, d'autant plus si le sepsis est relativement sévère sans pour autant avoir des critères d'hospitalisation immédiate⁴⁷. Un observatoire ciblant la prise en charge des neutropénies fébriles serait intéressant pour connaître

de manière plus précise les habitudes de prise en charge à la fois en ambulatoire par les MG mais également par les urgentistes des centres hospitaliers de proximité et du CHRU de Limoges.

Les manifestations hémorragiques touchant le patient atteint d'hémopathie maligne (en dehors des saignements majeurs) sont des complications plus rares que la NF mais qui ont été rencontrées par près d'un MG sur deux sous forme le plus souvent d'épistaxis, d'hématurie, de saignement digestif ou plus gravement, d'hémorragie intracrânienne spontanée⁴⁸. Un peu plus d'un médecin sur trois ayant déjà rencontré une hémorragie de faible abondance chez un patient atteint d'hémopathie maligne déclare avoir su la conduite à tenir, renforcé par un avis extérieur (hématologue ou urgentiste). Il existe donc un intérêt majeur du recours à l'hématologue via le numéro médical dédié.

Les cytopénies asymptomatiques sont des complications rencontrées par plus de $\frac{3}{4}$ des MG qui privilégient au maximum le maintien à domicile avec l'aide de l'hématologue pour un quart d'entre eux. Ainsi une information dans l'HEMATOGUIDE concernant la CAT face aux perturbations asymptomatiques du bilan biologique permettrait, en dehors des situations exceptionnelles, de limiter les appels téléphoniques souvent chronophages pour les deux parties. Parmi les pistes d'amélioration, il faudrait noter sur le PPST remis au patient, le seuil transfusionnel en globules rouges (GR) ou en plaquettes (seuil prophylactique et seuil symptomatique). Ainsi une prise en charge sereine et anticipée via la filière d' HDJ pourrait éviter les ruptures du parcours de soins, notamment l'admission aux urgences de patients présentant une cytopénie asymptomatique entre deux transfusions programmées. La meilleure planification des contrôles biologiques, en évitant les prélèvements sanguins en fin de semaine ou le week-end sauf urgences, fut une action correctrice mise en place après l'observation des patients admis aux urgences pour transfusion le week-end permettant ainsi une réduction de ces dernières dans la réévaluation de 2012.

Les mucites et autres troubles digestifs sont des complications qui étaient principalement rencontrées en hospitalisation, mais du fait de l'avènement des nouvelles molécules orales, elles sont de plus en plus rencontrées en ambulatoire et nécessitent l'information et la formation des MG par un chapitre dédié dans l'HEMATOGUIDE.

Les thromboses et autres maladies thromboemboliques sont fréquemment rencontrées par le MG, le plus souvent en dehors du contexte d'hémopathie car le risque hémorragique est en général plus fréquent du fait de la thrombopénie et des troubles de l'hémostase. Cependant, avec l'émergence des Imids, nouvelles molécules anti-angiogènes utilisées dans le MM et les lymphopathies, ces complications thrombo-emboliques peuvent survenir dans le suivi ambulatoire du patient. Elles ne nécessitent pas une PEC spécifique et les MG savent, en dehors d'une minorité, prendre en charge le patient sans en référer à l'hématologue via la réalisation d'une échographie-doppler et la mise en place de traitements anticoagulants. L'HEMATOGUIDE peut

simplement alerter sur la vigilance particulière à avoir chez les patients sous Imids en insistant sur la prévention des événements thrombo-emboliques dans les situations à risque (voyage, alitement prolongé).

Les situations de détresse psychologique (dépression et angoisse) peuvent être observées tout au long de l'histoire de la maladie hématologique et sont prises en charge par les MG, à l'aise avec leur rôle d'accompagnement qu'ils assument sans faire appel au spécialiste, à l'exception de 5% des cas. Le maintien à domicile est habituel chez les patients en souffrance morale. Ce rôle du MG est un des points fort de leur implication dans le suivi des patients atteints d'hémopathie maligne. Notre livret HEMATO GUIDE a aussi pour objectif de mieux faire connaître aux MG qui souhaitent un renfort d'accompagnement psychologique, l'existence d'une organisation appelée PSYHEMATOLIM. Il s'agit d'un réseau de psychologue ville-hôpital, en place depuis 2008, qui permet au patient ou à un de ses proches de bénéficier de six consultations en ville ou à domicile gratuites grâce à une dérogation tarifaire auprès d'un psychologue libéral inclus dans ce dispositif. Il permet ainsi d'assurer une continuité des soins au plus près du domicile du patient. Effectivement, le recours au psychologue serait peu utilisé sans ce dispositif car il serait à la charge du patient. Selon le rapport d'activité d'HEMATOLIM de 2013, 12% des demandes de prise en charge ont émané des médecins, principalement hospitaliers, et il existe donc des possibilités d'amélioration sur la connaissance de ce recours.

La prise en charge de la nutrition chez le patient atteint d'hémopathie maligne est importante à toutes les étapes de son parcours de soins. Considérant que cette prise en charge n'avait aucune spécificité par rapport aux recommandations nutritionnelles du patient atteint de néoplasie, cet item n'a pas été exploré dans notre questionnaire. Il est cependant intéressant de rappeler, dans l'HEMATO GUIDE, qu'au delà des prescriptions de compléments alimentaires, il est possible de faire appel, via la diététicienne du service ou du réseau HEMATOLIM, à l'intervention gratuite de diététiciennes libérales dans le cadre d'un partenariat dans le réseaux LINUT Limousin nutrition.

De même l'accompagnement des aidants et la gestion des situations sociales est commun à tout patient atteint d'une maladie chronique ou grave et doit répondre aux règles de bonnes pratiques, sans recommandation spécifique aux hémopathies. Il peut cependant s'avérer utile d'utiliser une interface via les IDE coordinatrice d'hématologie permettant de mettre en contact les patients avec des assistantes sociales (AS) libérales ou des AS du CHU pour obtenir des aides financières auprès d'associations comme Lymphome espoir ou la ligue contre le cancer. Un chapitre sera consacré à ces prises en charge dans notre HEMATO GUIDE.

La vaccination du patient atteint d'hémopathie maligne est également abordée dans le livret, avec un rappel des recommandations vaccinales spécifiques car elle fait l'objet de nombreuses interrogations au moment des campagnes vaccinales annuelles notamment.

Ainsi l'HEMATOGUIDE pourrait constituer une réponse à l'expression des besoins de formation des MG qui souhaitent l'adopter quasi-unanimement. Effectivement, les MG sont à la fois en demande de FMC sur ces maladies qu'ils rencontrent peu, mais en même temps, ne peuvent y consacrer le temps nécessaire. Le virage ambulatoire rend cependant essentielle l'implication des MG, qui devront être guidés par des conseils pratiques que nous espérons avoir concentrés dans cet HEMATOGUIDE. Ainsi, ce guide pourrait être un compagnon de route pour la grande majorité des MG déjà très impliquée et qui souhaite s'investir davantage et pourrait également rassurer ceux qui ne le souhaitent pas en leur donnant des conseils et des conduites à tenir simple ,tout particulièrement sur la NF.

6. CONCLUSION

Notre travail de thèse a été élaboré avec l'objectif de recueillir les difficultés auxquelles les MG correspondants du service d' HCTC du CHU de Limoges ont à faire face lors du suivi du parcours de soins d'un de leurs patients atteints d'hémopathie maligne. Le recueil de ces difficultés, effectué à partir de 140 questionnaires analysables collectés entre juin et août 2016 a permis d'évaluer les besoins exprimés des MG, notamment en terme de formation. La réponse à ces besoins contribue à enrichir le contenu de l'HEMATOGUIDE, élaboré initialement à partir de travaux de thèse antérieurs concernant les recours inappropriés de ces patients aux urgences à l'origine de ruptures du parcours de soins.

Concernant la place du MG, la majorité souhaite renforcer leur rôle pivot dans le parcours de soins mais rencontre des difficultés à exercer cette fonction. Les analyses croisées des données n'ont pas montré de lien significatif entre le mode d'exercice rural et urbain, qu'il s'agisse de l'implication globale actuelle ou de leur volonté de renforcement de leur rôle. Par contre, une ancienneté d'installation inférieure à 20 ans est significativement associée à une meilleure implication globale, encourageante dans la dynamique orchestrée par le dernier plan cancer 2014-2019.

En effet, les thérapeutiques administrables au domicile (chimiothérapie orale et thérapie ciblée) ont ouvert la voie des prises en charge ambulatoire depuis quelques années et le perfectionnement de la liaison ville-hôpital devient incontournable avec la mise en place d'une organisation fondée sur l'interdisciplinarité et la complémentarité des différents acteurs médicaux, paramédicaux et pharmaceutiques.

La principale difficulté listée par les MG est la gestion des effets secondaires et indésirables rencontrés au domicile du patient atteint d'une pathologie souvent considérée comme complexe et spécialisée. L'HEMATOGUIDE aura, nous l'espérons, pour mission d'aider le MG en difficulté mais désirant s'impliquer dans le suivi de ses patients pendant les traitements ambulatoires. Le délai de réception des courriers a également été mentionné par les MG comme un point de l'interface « ville-hôpital » à améliorer. L'utilisation des nouvelles technologies de communication semblent également souhaitée par les plus jeunes installés, qui ont l'aptitude et le désir d'une meilleure intégration, proposant également un suivi de leur patient alterné avec l'hématologue.

La suite à donner à ce travail correspondrait à l'évaluation de la pertinence de l'HEMATOGUIDE face aux besoins exprimés par une enquête prospective de satisfaction auprès des médecins généralistes afin de connaître l'aide réelle apportée sur le terrain.

Références bibliographiques

- ¹ MINISTERE DE LA SANTE. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juillet, 2009.
- ² SIGNOL N. Etude analytique et rétrospective des motifs d'admission aux urgences du CHRU de Limoges des patients atteints d'hémopathies, 2008. Thèse d'exercice. France : Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie.
- ³ PHAM DANG A. Rupture du parcours de soins: étude analytique, rétrospective et comparative du parcours de soins des patients atteints d'hémopathies malignes depuis leur admission aux urgences du CHRU de Limoges, 2014. Thèse d'exercice. France : Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie.
- ⁴ HEMOPATHIES MALIGNES: cancer du sang, causes et risques. Disponible sur : <<http://www.cancer-environnement.fr/283-Hemopathies-malignes-de-ladulte.ce.aspx>>
- ⁵ ESTIMATION NATIONALE DE L'INCIDENCE DES CANCERS EN FRANCE ENTRE 1980 ET 2012. Rapports et synthèses. Disponible sur : <<http://www.invs.sante.fr>>
- ⁶ SURVIE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER 2016 :rapport InVS INCa .Disponible sur : <<http://www6.inra.fr>>
- ⁷ MONNEREAU.A, TROUSSARD.X *et al.* Unbiased estimates of long-term net survival of hematological malignancy patients detailed by major subtypes in France. *Int J Cancer J Int Cancer*. 15 mai 2013; 132(10):2378-87.
- ⁸ INSTITUT NATIONAL DU CANCER. Plan cancer 2003-2007.Disponible sur : <<http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer>>
- ⁹ INSTITUT NATIONAL DU CANCER. Plan cancer 2009-2013. Disponible sur: <<http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer>>
- ¹⁰ INSTITUT NATIONAL DU CANCER. Plan cancer 2013-2019. Disponible sur:<<http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer>>
- ¹¹ MINISTERE DE LA SANTE. LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août, 2004.
- ¹² MINISTERE DE LA SANTE. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- ¹³ MINISTERE DE LA SANTE - Bulletin Officiel N°2005-3: Annonce N°34. Disponible sur : <<http://social-sante.gouv.fr>>
- ¹⁴ MINISTERE DE LA SANTE - Bulletin Officiel N°2007-10: Annonce N°154.Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr>
- ¹⁵ MINISTERE DE LA SANTE. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- ¹⁶ INSTITUT NATIONAL DU CANCER. Définition réunion de concertation pluridisciplinaire. Disponible sur : <<http://www.e-cancer.fr/Dictionnaire>>
- ¹⁷ FAURE S. Thérapies ciblées anticancéreuses (1/2). *Actual Pharm*. mai 2015; 54(546):57-61.
- ¹⁸ CANCER ET TRAITEMENTS ORAUX A DOMICILE. Isabelle Van Praagh, mars 2014 – Répertoire chimiothérapies orales, Omédit Haute Normandie, janvier 2014 – Aide au bon usage des anticancéreux oraux, Omédit Centre, 2013.

- ¹⁹ LIU G. FRANSSEN M. et al. 1997. Patient Preferences for Oral versus Intravenous Palliative Chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 15 (1): 110–15. doi:10.1200/JCO.1997.15.1.110.
- ²⁰ LOTZ JP. Observatoire NAVAL, *annals of oncology*, 2008.
- ²¹ INSTITUT NATIONAL DU CANCER. Hématologie : Effets indésirables des anticancéreux par voie orale, Résultats de l'enquête conduite auprès des associations de patients, 2014.
- ²² COMMUNICATION AUX RCFr de 2015 : Présentation des résultats de l'enquête « Perception par les médecins généraliste de la coordination dans le parcours de soins ».Jean Godard (*Collège de Médecine Générale*) et de Jean Paillard (*Le Généraliste*).
- ²³ REVUE CANADIENNE DE SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE. Perception des associations de patients vis-à-vis des thérapies orales en onco-hématologie. *Canadian Oncology nursing journal*.2015.Vol 25, issue 4.ISSN :1181-912X
- ²⁴ NOENS L. VAN LIERDE M-A et al. 2009. Prevalence, Determinants, and Outcomes of Nonadherence to Imatinib Therapy in Patients with Chronic Myeloid Leukemia: The ADAGIO Study. *Blood* 113 (22): 5401–11.
- ²⁵ IBRAHIM A-R. ELIASSON L et al. 2011. Poor Adherence Is the Main Reason for Loss of CCyR and Imatinib Failure for Chronic Myeloid Leukemia Patients on Long-Term Therapy'. *Blood* 117 (14): 3733–36
- ²⁶ HEMATOLIM. Site d'hématologie du Limousin. Disponible sur: <<http://hematolim.fr>>
- ²⁷ HEMATOLIM. Livret patient. Disponible sur: <<http://hematolim.fr>>
- ²⁸ COX K.WILSON E. 2003. Follow-up for People with Cancer: Nurse-Led Services and Telephone Interventions. *Journal of Advanced Nursing* 43 (1): 51–61.
- ²⁹ CUSACK M.TAYLOR C. 2010. A Literature Review of the Potential of Telephone Follow-up in Colorectal Cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19 (17-18): 2394–2405.
- ³⁰ HEMATOLIM. Bilan d'activité.Numéro vert infirmier du réseau Hématolim. Jeannet L.2015
- ³¹ CRSA LIMOUSIN. ORS DU LIMOUSIN. 2017. La Souffrance Des Soignants En Limousin - Février 2016 - Rapport N° 286,1 - Oct 2015. Disponible sur <<http://www.aapml.fr/documents>>
- ³² INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE. Estimation de l'incidence des hémopathies malignes en France, entre 1980 et 2012, par sous-type histologique, selon la classification la plus récente.2013.Disponible sur: <<http://invs.santepubliquefrance.fr>>
- ³³ BURN-OUT SYNDROME ECHELLE MBI TEST.Educh C. Disponible sur: <<http://www.educh.ch/prevention/burnout-syndrome-echelle-mpi-test-a1302.html>>
- ³⁴ COURAUD-LAOUISSET C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. Thèse d'exercice, France: Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine.
- ³⁵ TOUTIRAIS G, KERROUAULT E. 2015. Une consultation systématique programmée auprès du médecin traitant pour le patient cancéreux en cours de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie présente-t-elle un intérêt?: avis des médecins généralistes de Loire-Atlantique. France. Thèse d'exercice. Université de Nantes.
- ³⁶ HEMORRAGIE DE MEDECINS GENERALISTES : la situation dans la région .Disponible sur : <[Sud Ouest.fr](http://SudOuest.fr)>
- ³⁷ DEVEAUTOUR.L. La prise en charge des patients en fin de vie à domicile dans le département de la Creuse: enquête auprès des médecins généralistes. 2007. Thèse d'exercice. France : Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie.
- ³⁸ LAPAGE B.2007. Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *La Revue du praticien. Médecine générale*, no. 764-765: 355–58.

- ³⁹ AUSSERT-RAYMOND F. *Prise En Charge à Domicile Des Patients En Soins Palliatifs Par Le Médecin Généraliste : Analyse Des Pratiques Au Sein D'un Réseau de Soins Palliatifs Dans Le Sud de l'Essonne. Réseau Rodin'*. 2017. Thèse d'exercice. France : Université Paris Descartes. Faculté de médecine et de pharmacie.
- ⁴⁰ VANTOMME C, PIOLOT A. *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne*. UPEC, France: Université Paris-Val-de-Marne; 2008.
- ⁴¹ POUZADOU M-L. *La prise en compte des volontés de la personne malade en situation de fin de vie : analyse qualitative des pratiques des médecins généralistes de Loire-Atlantique et de Vendée*. 2009. Thèse d'exercice. France : Université de Nantes. Faculté de médecine et de pharmacie.
- ⁴² DENARDOU L. *Réseau Régional de Cancérologie : perceptions, opinions et attentes des Médecins généralistes de Charente Maritime*. Thèse d'exercice. France : Université de Poitiers. Faculté de médecine et de pharmacie..
- ⁴³ CAUMONT L. *Comment mieux impliquer les Médecins traitants au sein d'un réseau ? Résultats préliminaires sur leurs besoins*. 2010. Disponible sur <hematolim.fr>
- ⁴⁴ FREYER G. SCOTTEF. *Hospitalisations pour neutropénie fébrile chimio-induite en France en 2010–2011 : impact clinique et caractéristiques des patients à partir des données de la base PMSI*. *Bull Cancer* (Paris). juin 2016; 103(6):552-60.
- ⁴⁵ FLOWERS C-R. SEIDENFELD J *et al*. *Antimicrobial prophylaxis and outpatient management of fever and neutropenia in adults treated for malignancy: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline*. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 févr 2013; 31(6):794-810.
- ⁴⁶ CERVETTI L. VALLARD A *et al*. *Prédiction de la gravité des neutropénies fébriles par le score de MASCC : une étude de cohorte rétrospective*. *Bull Cancer* (Paris). juin 2016; 103(6):561-70.
- ⁴⁷ DE NAUROIS J. NOVITZKY-BASSO L *et al*. *Management of febrile neutropenia: ESMO Clinical Practice Guidelines*. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. mai 2010; 21 Suppl 5:v252-6.
- ⁴⁸ BRETTE M-D. MONTEIL JP *et al*. *Manifestations oto-rhino-laryngologiques des hémopathies de l'adulte*. *EMC - Oto-Rhino-Laryngol*. Févr. 2004;1(1):56-72.
- ⁴⁹ MAYNADIE M. DE ANGELIS R *et al*. *Survival of European patients diagnosed with myeloid malignancies: a HAEMACARE study*. *Haematologica*. Févr. 2013;98(2):230-8.

Table des annexes

Annexe 1. Survie nette standardisée à 5 ans selon le sexe et les différentes hémopathies malignes sur la période 2005-2010	121
Annexe 2. Tendances à la survie ,nette standardisée à 5 ans(%) par hémopathie maligne ..	122
Annexe 3. Le livret patient	123
Annexe 4. Fiche explication du numéro vert infirmier	124
Annexe 5. Questionnaire du recueil des besoins des MG	125
Annexe 6. Annexe de la DISCUSSION : études comparatives	129
Annexe 6.1. Tableau représentatif du sex ratio en Limousin en 2016 et comparaison avec notre étude Taux d'incidence annuel (TI) par 100 000 habitants des hémopathies malignes de l'adulte et répartition annuelle (N) des cas en France (1989-2003)	129
Annexe 6.2. Taux d'incidence annuel (TI) par 100 000 habitants des hémopathies malignes de l'adulte et répartition annuelle (N) des cas en France (1989-2003).....	129
Annexe 6.3. Tableau comparatif de 4 études issues de thèses effectuées auprès des MG installés dans la Région Limousin, Charente-maritime, Loire-Atlantique et Haut-de-Seine	130
Annexe 6.4. Comparaison des données d'hématologie de notre étude avec des données de cancérologie.....	130
Annexe 7. Score de MASCC	131

Annexe 1. Survie nette standardisée à 5 ans selon le sexe et les différentes hémopathies malignes sur la période 2005-2010

Homme			Femme		
Localisation cancéreuse	Survie nette à 5 ans (%)	% de cas	Localisation cancéreuse	Survie nette à 5 ans (%)	% de cas
Survie nette à 5 ans <33 %					
Leucémies aiguës myéloïdes	21	10	Leucémies aiguës myéloïdes	25	10
Syndromes myélodysplasiques/ myéloprolifératifs*	26		Syndromes myélodysplasiques/ myéloprolifératifs*	27	
Survie nette à 5 ans entre 33 % et 75 %					
Syndromes myélodysplasiques	45	45	Leucémie/lymphome lymphoblastique*	38	44
Leucémie/lymphome lymphoblastique*	48		Lymphome à cellules du manteau	43	
Lymphome à cellules du manteau	50		Syndromes myélodysplasiques	50	
Myélome multiple et plasmocytome	51		Myélome multiple et plasmocytome	55	
Leucémie aiguë myéloïde promyélocytaire*	53		Lymphome diffus à grandes cellules B	61	
Lymphome diffus à grandes cellules B	58		Lymphomes T/NK à cellules matures	63	
Lymphomes T/NK à cellules matures	60				
Survie nette à 5 ans ≥75 %					
Syndromes myéloprolifératifs chroniques autres que LMC	76	45	Leucémie aiguë myéloïde promyélocytaire*	75	46
LL/macroglobulinémie de Waldenström	78		LL/macroglobulinémie de Waldenström	85	
Leucémie myéloïde chronique	81		Leucémie myéloïde chronique	85	
Lymphome de Hodgkin	83		LLC/lymphome lymphocytaire	88	
Lymphome folliculaire	83		Lymphome de Hodgkin	88	
LLC/lymphome lymphocytaire	84		Lymphome folliculaire	89	
Lymphome de la zone marginale	85		Lymphome de la zone marginale	89	
			Syndromes myéloprolifératifs chroniques autres que LMC	90	

LMC : Leucémie myéloïde chronique ; LL : Lymphome lymphoplasmocytaire ; LLC : Leucémie lymphoïde chronique.

* La survie nette standardisée n'est pas présentée en raison d'effectifs faibles par classe d'âge.

Source : InVS, Francim, HDL et INCa

Annexe 2. Tendence à la survie, nette standardisée à 5 ans(%) par hémopathie maligne

Figure 1a. Comparaison selon les périodes de diagnostic comprises entre 1989-1993 et 2005-2010

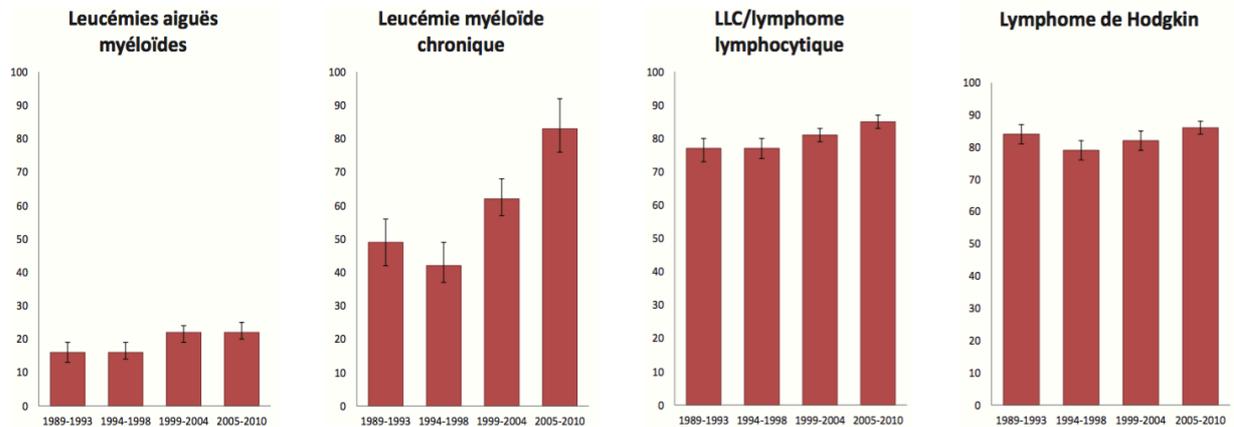
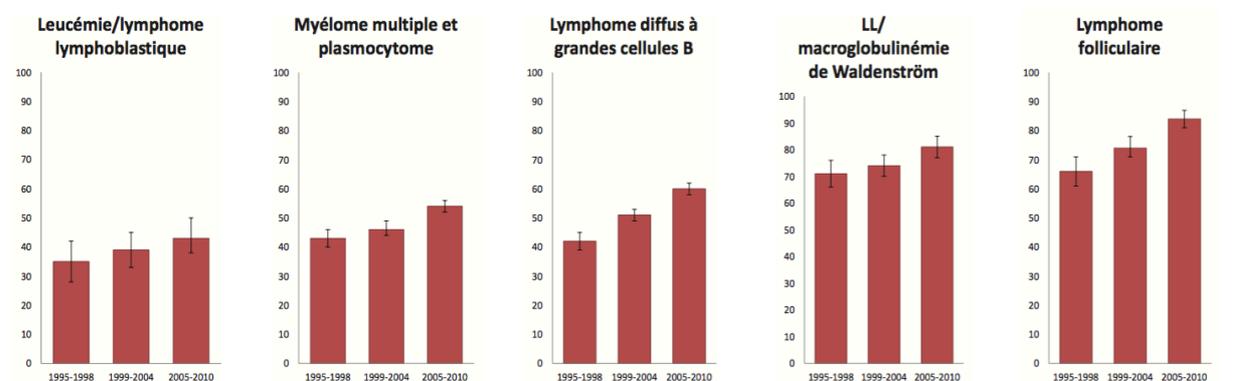


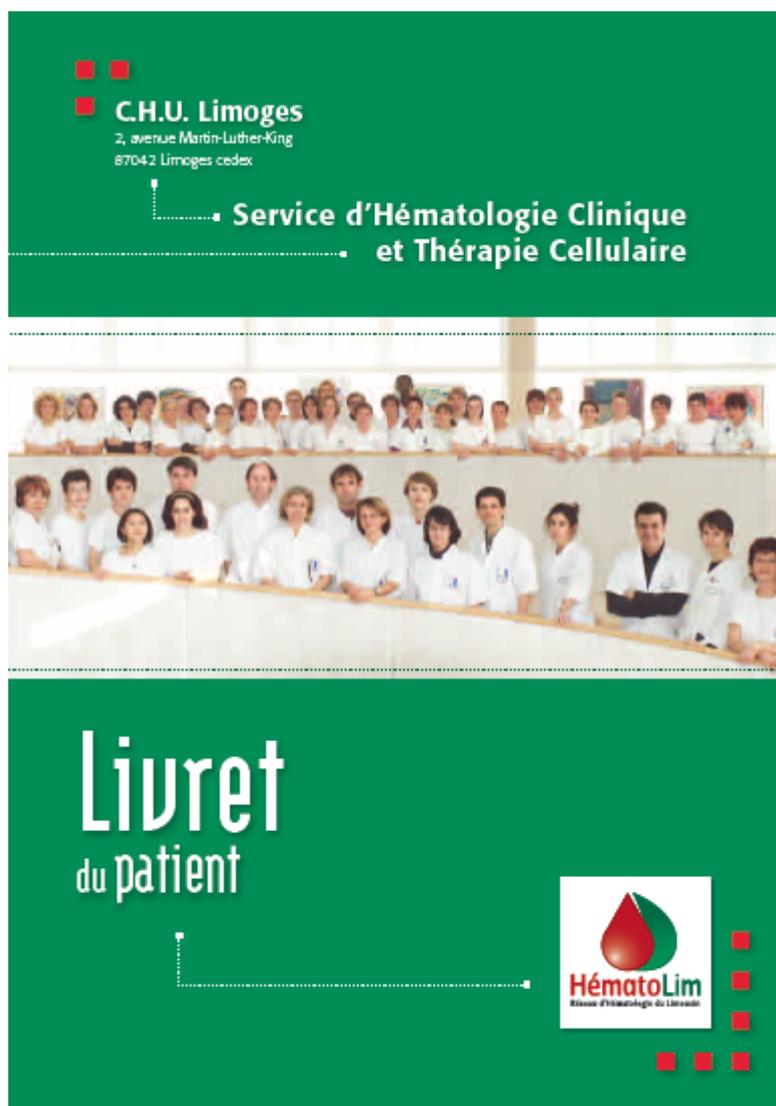
Figure 1b. Comparaison selon les périodes de diagnostic comprise entre 1995-1998 et 2005-2010



LLC : Leucémie lymphoïde chronique ; LL : Lymphome lymphoplasmocytaire.

Source : InVS, Francim, HDL et INCa

Annexe 3. Le livret patient



Source : site HEMATOLIM, onglet information grand public

Annexe 4. Fiche explication du numéro vert infirmier

8.1.9. Le numéro vert infirmier

Numéro vert infirmier – région du Limousin depuis 2001

Cible et file active	Enjeu		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Patients traités dans la région du Limousin 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Améliorer la liaison ville-hôpital et la continuité des soins 		
Outils nécessaires	Contenu / Activités clés		
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Numéro de téléphone dédié, disponible, direct et gratuit 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Mise à disposition d'un N° vert infirmier auprès des patients, de leur entourage et de leurs professionnels libéraux ▶ Numéro direct gratuit du lundi au vendredi de 8h45 à 17h ▶ Interlocuteur : une IDE formée à l'éducation et à l'écoute thérapeutique ▶ Information sur le N° vert effectuée auprès du patient et de ses proches dès la consultation d'annonce et remise d'un livret patient ▶ Sur la base du diagnostic réalisé par l'infirmière en consultation d'annonce et de l'évaluation gériatrique, un suivi téléphonique via des appels sortants peut être également proposé aux patients les plus fragiles ▶ L'appel est un moment d'informations et d'échanges sur la vie du patient au quotidien (conseils de vie, conduite à tenir en fonction de ses habitudes de vie et en cas d'effets secondaires) ainsi que de réassurance 		
Financement			
<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville 			
Résultats	Acteurs mobilisés	Durée de suivi	Périmètre géographique
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 900 appels pour 600 malades par an ▶ Diminution du nombre de passages aux urgences ▶ Création de documents d'informations ciblés sur les questions les plus fréquentes 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 3 IDE formées à l'éducation thérapeutique du patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Toute la durée du traitement et des soins de support voire au-delà 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Limousin

Source : Livret blanc de l'organisation de la prise en charge des patient sous thérapie orale en hématologie.

Annexe 5. Questionnaire du recueil des besoins des MG

HEMATO GUIDE : Recueil des besoins des médecins généralistes

A) Qui êtes –vous ?

Un homme Une femme avec un exercice en milieu Urbain Rural Semi rural

Code postal de la ville d'exercice :

Depuis quand êtes-vous installé en médecine générale ? < 10 ans 10-20ans > 20 ans

B) Votre implication dans le parcours de soins et l'articulation ville-hôpital

Quel est votre avis sur le plan cancer 2014-2019 qui renforce le rôle de pivot du médecin traitant en l'impliquant davantage dans le parcours de soins et dans les relations ville-hôpital ?

Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord SO

Quel est pour les malades que vous suivez/avez suivis votre degré d'implication dans leur prise en charge ?

Très faible faible moyen important très important SO

A quel moment du parcours de soin ?

	A quel stade vous sentez-vous le plus impliqué(e) ?	Souhaiteriez-vous davantage vous impliquer ?	Si oui, par quels moyens ? Suggestions
Dépistage	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So*	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Diagnostic	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Annonce de la maladie	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Décision thérapeutique (participation au RCP*)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
<u>En phase de traitement actif</u>			
Tolérance	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Effets II / complications	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
<u>Surveillance après traitement</u>			
Rémission/phase chronique	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Dépistage des récurrences	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	
Phase avancée, phase palliative et phase terminale	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> So	

*RCP = réunion de concertation multidisciplinaire *So = sans opinion

Sur quel versant ?

- Soutien, écoute et suivi psychologique
- Suivi socio professionnel (demande ALD, mise en place d'aide)
- Suivi clinique régulier de l'hémopathie
- Suivi clinique régulier des pathologies associées
- Suivi biologique

- Prescription des traitements de confort (ex : antidouleurs, facteurs de croissance)
- Prescription des traitements spécifiques de l'hémopathie (ex : Glivec®, corticoïdes)
- Gestion des complications post traitement (ex : chimiothérapie)
- Premiers recours

Quelles sont les difficultés rencontrées pour coordonner le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne ?

- Vous n'avez pas l'impression d'être sollicité dans le suivi hospitalier
- Vous ne vous sentez pas capable de participer au suivi mais vous ne seriez pas contre l'idée avec une formation spécifique
- Vous ne souhaitez pas participer au suivi hématologique qui pour vous, doit être réalisé par les spécialistes mais souhaitez prendre en charge les pathologies associées
- Vous ressentez un manque de confiance du patient et son souhait d'un suivi par l'hématologue
- Vous ne ressentez pas de difficultés

Comment jugez-vous globalement votre interface avec les hématologues du Limousin

- Excellente Bonne Moyenne Médiocre Très médiocre SO

Suggestions/Commentaires :

Comment évaluez-vous l'interface hématologue- médecin traitant et l'organisation du recours mis en place depuis plusieurs années en hématologie ?

	Connaissez vous ?	L'avez-vous déjà utilisé ?	L'avez-vous trouvé efficace ?	Si non, pourquoi ? Suggestions
Le secrétariat :	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	
Le N° vert régional d'urgence médicale joindre un hématologue	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	
Le N° vert IDE	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	
Les documents d'information : le livret patient le PPS* et le PPST* Information maladie/traitement	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	
Site internet HEMATOLIM Enseignement en ligne Fiche d'information grand public Le réseau de soins	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	
Les formations médicales continues (FMC) en hématologie	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> SO	

HEMATOGUIDE – Evaluation des besoins du médecin généraliste

	Quelles complications avez-vous déjà rencontrées pendant le suivi de vos patients ?	Avez-vous su la conduite à tenir ?	Dans cette situation, préféreriez-vous ?	Evaluez de 0 à 10 les situations qui vous semblent possible de gérer au domicile <i>0=impossible 10=tout a fait possible</i>
Neutropénie fébrile (en dehors du choc septique)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Manifestation(s) hémorragique(s) en dehors de saignements majeurs mettant en jeu le pronostic vital	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Dépression, angoisse	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Cytopénie asymptomatique	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Mucite et troubles digestifs	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Thrombose	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> Maintien au domicile <input type="checkbox"/> Recours externes (lesquels?):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Autres (précisez) :				

Quels sont vos besoins de formation en hématologie ?

Souhaiteriez-vous assister à une FMC spécifique sur les hémopathies ?

- Oui Non SO

C) Contenu d'un « HEMATO-GUIDE » destiné au médecin traitant

Seriez-vous intéressé par un guide d'aide à la gestion des événements rencontrés lors du suivi d'une hémopathie afin de faciliter votre pratique médicale ?

- Oui Non SO

Si oui :

- Conseil des traitements de 1^{ère} intention Choix thérapeutiques Critère d'hospitalisation

Parmi ces conduites à tenir (CAT), quelles sont celles qui vous semblent nécessaires dans le livret ?

- CAT pratique face à une neutropénie fébrile ou non
- CAT pratique face à une anémie asymptomatique au cours des traitements
- CAT pratique face à une manifestation hémorragique de gravité variable
- CAT pratique face à une mucite
- CAT face aux complications des chimiothérapies orales
- CAT face à la souffrance psychologique du patient et de son entourage
- CAT pour la vaccination des patients atteints d'une hémopathie maligne

Quels autres items aimeriez-vous voir aborder dans le livret ?

Les propositions thérapeutiques sont prises en multidisciplinarité aux cours des RCP avec une participation très faible des médecins généralistes. Connaissant les contraintes des RCP d'une part et celles des médecins généralistes, souhaiteriez-vous cependant y participer ?

Oui pour tous Oui pour certains cas Non SO

Et si oui, de quelle manière : Présentielle Téléphonique Autres propositions :

Combien de patients avec une hémopathie maligne avez-vous dans votre patientèle ?

0 1-2 3-5 >5 cochez les hémopathies concernées

Syndrome myéloprolifératif :

Thrombocytémie essentielle n =

LMC n =

Vaquez n =

Splénomégalie myéloïde n =

Autres :

Syndrome myélodysplasique/anémie réfractaire n =

Leucémie aiguë n =

Lymphome / Hodgkin n =

Myélome multiples n =

En vous remerciant, le comité de pilotage

Annexe 6. Annexe de la DISCUSSION : études comparatives

Annexe 6.1. Tableau représentatif du sex ratio en Limousin en 2016 et comparaison avec notre étude

MG libéraux	Haute-Vienne	Corrèze	Creuse	Limoges agglo	Notre étude
Homme	245	133	53	152	88
Femme	179	73	31	115	52
Total	424	206	84	267	140
Sex ratio	1,36	1,82	1,70	1,32	1,69

Source : Conseil de l'ordre des médecins 87,19, 23 et données de la DRESS

Annexe 6.2. Taux d'incidence annuel (TI) par 100 000 habitants des hémopathies malignes de l'adulte et répartition annuelle (N) des cas en France (1989-2003)

Hémopathies malignes	TI /100 000 habitants	N
Lymphome non Hodgkinien (LNH)	10,5	52
Leucémie lymphoïde chronique (LLC)	5,4	27
Myélome multiple (MM)	4,8	24
Syndrome myéloprolifératif chronique	9,3	23
Thrombocytémie essentielle (TE)	1,8	9
Leucémie myéloïde chronique (LMC)	1,1	6
Maladie de Vaquez	0,9	5
Splénomégalie myéloïde	0,6	3
Leucémie aigue (LA)	4,4	22
Leucémie aigue myéloïde (LAM)	3,2	16
Leucémie aigue lymphoïde (LAL)	1,2	6
Syndrome myélodysplasique (SDM)	4,4	22
Lymphome de Hodgkin (LH)	2,3	12

Source : INSERM, issue des données de l'étude HAMECARE ⁴⁹

Annexe 6.3. Tableau comparatif de 4 études issues de thèses effectuées auprès des MG installés dans la Région Limousin, Charente-maritime, Loire-Atlantique et Haut-de-Seine

	Notre étude 2016	RRC Denardou. L 2013	Toutirais .G 2015	Couraud 2010
Région	Limousin	Charente-Maritime	Loire Atlantique	Hauts de Seine
Taux de réponse	n=140/406 (37%)	n= 64/438 (14,6%)	n= 139/356 (39%)	n=69/445(15,5%)
Sex Ratio	1,69	3,9	1,1	1,8
Année d'exercice en MG	<10 ans : 19,3% 10-20ans :14,3% > 20 ans : 64,3% SR : 2,8%	< 10 ans : 9% 10-20 ans : 23% > 20 ans : 67%	< 10 ans : 31% 10-30 ans : 45,3% > 30 ans : 23%	-
Lieu d'exercice				
<i>Rural</i>	30,7%	34%	16,5%	-
<i>Semi-rural</i>	34,3%	27%	55%	-
<i>Urbain</i>	32,1%	39%	61%	-
<i>Sans réponse</i>	2,9%	-	-	-

Annexe 6.4. Comparaison des données d'hématologie de notre étude avec des données de cancérologie

	Notre étude -Hématologie 2016	Couraud – Cancérologie 2010
Renforcement du rôle du MG		
<i>Tout à fait d'accord</i>	27,9%	36%
<i>Plutôt d'accord</i>	44,3%	49%
<i>Plutôt pas d'accord</i>	8,6%	12%
<i>Pas du tout d'accord</i>	5%	3%
Implication étape		
<i>Dépistage</i>	97,1%	-
<i>Diagnostic</i>	80%	98,6%
<i>Annonce de la maladie</i>	67,1%	79,7%
<i>Décision thérapeutiques</i>	6,4%	11,6%
<i>Suivi du traitement</i>	75%	84,1%
<i>Surveillance après traitement</i>	70%	87%
<i>Phase terminale</i>	77,1%	78,3%
Besoins de formation spécifique	70,7%	96%
Interface MG/spécialistes		
<i>Excellente</i>	16,4%	16%
<i>Bonne</i>	61,4%	57%
<i>Moyenne</i>	16%	-
<i>Médiocre</i>	3,6%	14%
<i>Inexistante / So</i>	- /0,7%	13% / -

Annexe 7. Score de MASCC

Table 6. MASCC Risk Index For Patients With Neutropenic Fever³⁴

Patient Clinical Factors	Score ^{a,b}
Severity of illness	
No symptoms or mild symptoms	5 points
Moderate symptoms	3 points
No hypotension	5 points
No chronic obstructive pulmonary disease	4 points
Solid tumor <i>or</i> no fungal infection	4 points
No dehydration	3 points
Outpatient at onset of fever	3 points
Age < 60 years	2 points

^aValidated in individuals older than 16.

^b A score ≥ 21 out of a possible 26 points indicates that the patient is likely at low risk for significant bacterial illness.

Source : *J Clin Oncol*, 2000 Aug; 18(16):3038-51

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité
dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.
J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur
dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de
l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs
conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.
Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne
servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne
provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes
compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes
promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

HEMATOGUIDE destiné aux médecins généralistes impliqués dans le parcours de soins de patients atteints d'hémopathie maligne en Limousin

Evaluation des besoins et contribution à la rédaction du livret

Le développement des soins ambulatoires impose le renforcement du rôle de pivot du médecin généraliste (MG) dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne.

Objectifs : Recueillir les difficultés rencontrées par les MG et leurs besoins de formation pour contribuer à la rédaction d'un HEMATOLOGUE dont l'objectif est d'apporter des conseils thérapeutiques et de prise en charge pour les MG référents de patients atteints d'hémopathie maligne. Favoriser le maintien à domicile et réduire les passages inappropriés aux urgences et les ruptures de parcours de soins.

Méthode : Etude analytique quantitative et semi-qualitative monocentrique du recueil des besoins d'un échantillon de 140 MG (34,5%, n=140/406) correspondants du service d'hématologie du CHU de Limoges impliqués dans le parcours de soins des patients atteints d'hémopathie maligne. Envoi d'un questionnaire de 75 questions fermées et ouvertes et d'un espace libre pour l'étude qualitative des verbatims. Les analyses de données comparatives ont été réalisées avec le test de chi² de Pearson avec un p significatif si <0,05.

Résultats : Les MG ayant répondu sont de prédominance masculine (sex-ratio :1,69), exercent en milieu rural/semi-rural pour 65%(n = 91/140) et sont installés depuis plus de 20 ans pour 64,3%(n = 90/140). Ils déclarent suivre en moyenne cinq hémopathies essentiellement des syndromes myéloprolifératifs et des leucémies chroniques. Une majorité soit 57,2%(n = 80/140) se sentent impliqués dans la prise en charge des hémopathies et de manière significative pour ceux installés < 20 ans vs >20 ans (p = 0,0296). Ils sont favorables au renforcement de leur rôle pivot pour 72,2% (n = 101/140).la relation ville-hôpital avec les hématologues est décrite comme harmonieuse pour 77,8% des MG (n = 109/140) mais les recours disponibles restent insuffisamment connus hormis le secrétariat. Ils ont l'impression pour près de la moitié (45%,n = 63/140) d'être peu sollicités pour le suivi spécifique de la maladie alors que 58,6% se sentent impliqués en tant que premier recours et 46,4% gèrent les complications des traitements. Ils expriment pour 70,7% (n = 99/140) le besoin d'assister à une formation médicale continue spécifique en hématologie et 93,6% (n = 131/140) sont intéressés par la diffusion de l'HEMATOGUIDE.

Conclusion : Cette enquête, à travers l'expression des besoins des MG, a permis de contribuer à enrichir l'élaboration d'un HEMATOLOGUE pré-rédigé à partir des situations de recours inappropriées aux urgences dans le but de limiter les ruptures de parcours de soins.

Mots-clés : Hématoguide , hémopathie maligne , médecine générale , parcours de soins , relation ville-hôpital

Haematoguide for general practitioners involved in the clinical carepathway for patients suffering from haematological malignancies in Limousin : Needs evaluation & contribution to the booklet writing

The increase of outpatient cares implies the strengthening of the general practitioner's part (GP) in the carepathway for patients suffering from haematological malignancies.

Objectives : Collecting the difficulties met by the GPs and their needs in formation to contribute to the writing of a HAEMATOGUIDE whose objective is to give therapeutic advice for the referent Gps of patients suffering from haematological malignancies. Promoting home support and reducing the inappropriate use of the emergency services and breaks in the carepathway.

Method : Quantitative analytic and semi-qualitative monocentric survey dealing with the needs of 140 GPs (34.5 %, n = 140/406) involved in the care process of patients suffering from malignant haematology, in connection with Limoges Teaching Hospital (CHU) haematology service. Sending of a questionnaire made of 75 close and open questions in addition to a free space for the qualitative survey of the verbatims. The comparative data analyses have been achieved with the Pearson chi² test with a p significant if < 0.05.

Results : The GPs who have answered are mostly men (1.69 sex-ratio) who work in the countryside for 65 % (n = 91 /140) . 64.3 % (n = 90/140) have been practising for more than 20 years. They have, on an average, 5 haemopathies among their patients, mostly myeloproliferative syndroms (MPS) and chronic leukemias.57.2 %(n = 80 /140) feel involved in haemopathies management and more significantly for those practising< 20 years vs>20 years (p = 0.0296). 72.2 %(n = 101 /140) are in favour of a strengthening of their part. 77.8% (n = 109 /140) can easily communicate with haematologists but the possible resorts remain mostly unknown except concerning secretariat. 45 %(n = 63/140) are not asked for the specific management of that disease whereas 58.6 % feel involved as first resort and 46.4 % deal with treatment complications. 70.7 % (n = 99/140) wish to attend a specific continuing medical education (CME) and 93.6 % (n = 131/140) are interested in the HAEMATOGUIDE.

Conclusion : That survey, thanks to the expression of the GPs' needs has helped the precise elaboration of a pre-written HAEMATOGUIDE from situations dealing with an inappropriate use of the emergency services in order to limit breaks in clinical carepathway.

Key words : Haematoguide – Haematological malignancies – General medicine – Clinical carepathway – Town /Hospital relations

UFR de Médecine-Faculté de Limoges- 2 rue du Docteur MARCLAND-87025 LIMOGES cedex

