



## *Générer de nouvelles connaissances sur la drépanocytose par l'analyse des témoignages sur les forums publics de l'internet en France*

Maryannick LEPETIT (SOS GLOBI)

Enquête réalisée avec le soutien financier de Global Blood Therapeutics



# Préambule

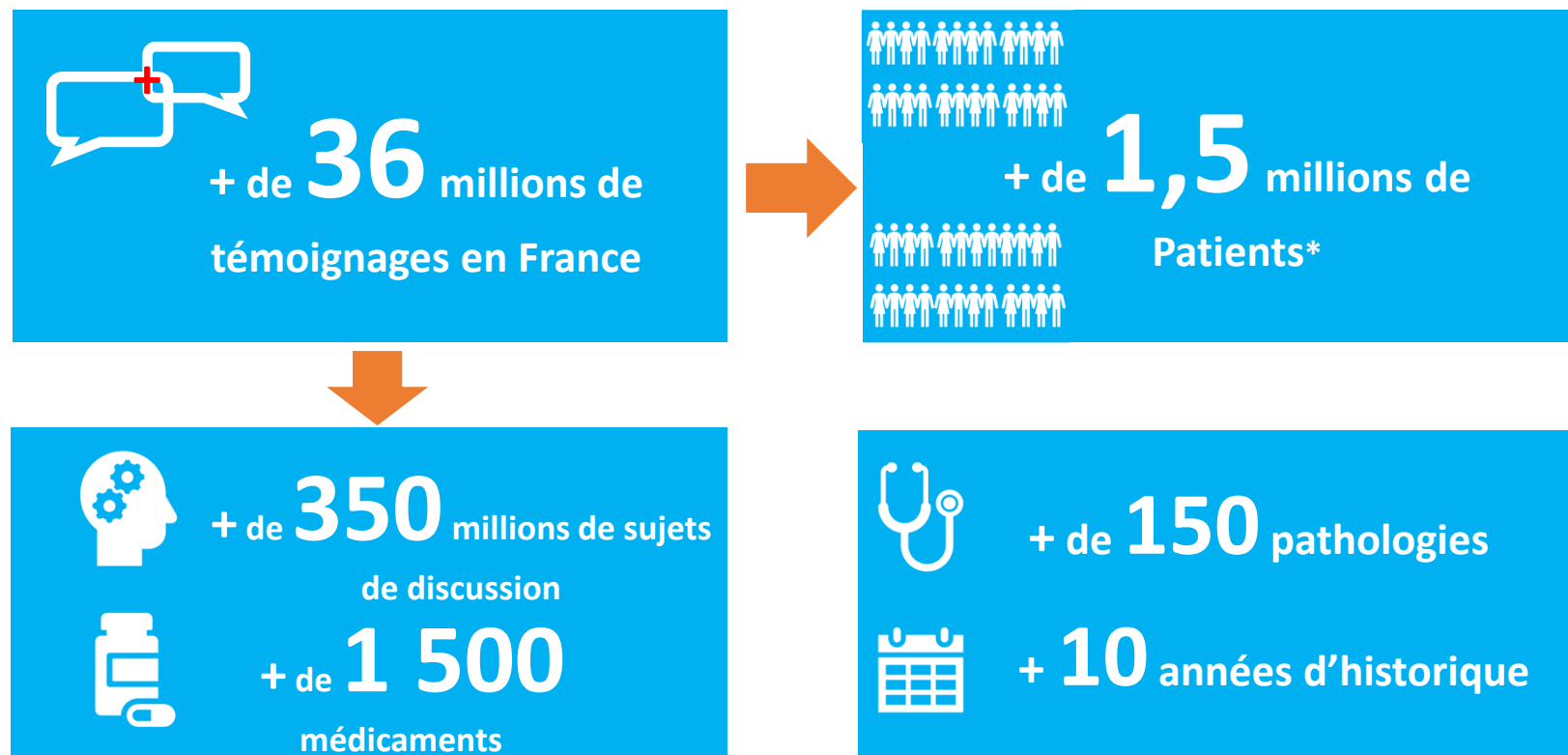
Il est important de garder à l'esprit deux points relatifs aux résultats présentés :

- Ils sont issus de l'analyse de l'expérience et du vécu exprimés par les patients et non par des professionnels de santé ou des spécialistes de la maladie → réalité des patients est souvent différente de celle des professionnels de santé
- Ils sont issus des analyses réalisées par Focus Patient, expert du comportement patient.



# L'Observatoire Social du Patient®

*Les éléments de cette base de données, collectés sur les forums publics de l'internet en France*



# Méthodologie

*Création de la cohorte de patients atteints de drépanocytose à partir de l'Observatoire Social du Patient®*

✓ Sélection des malades qui parlent de :

- **Drépanocytose**
- **Anémie falciforme**
- **Sicklémie**
- **Hémoglobine S**
- **Hémoglobinopathie S**



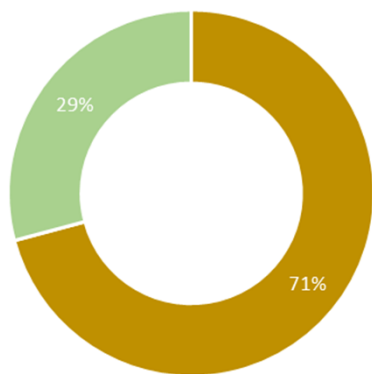
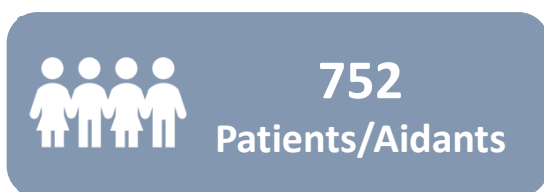
752

Patients/Aidants

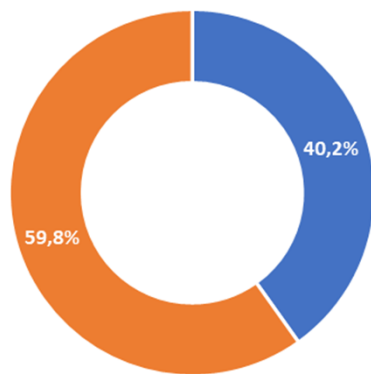


# Profil des patients

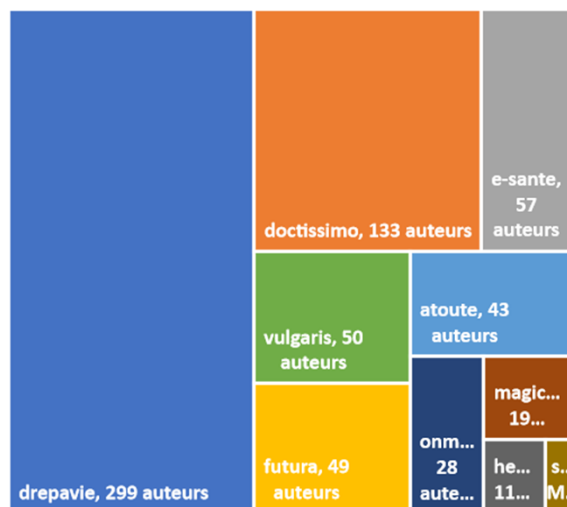
*Composition de la cohorte et places de discussion*



■ FEMME ■ HOMME



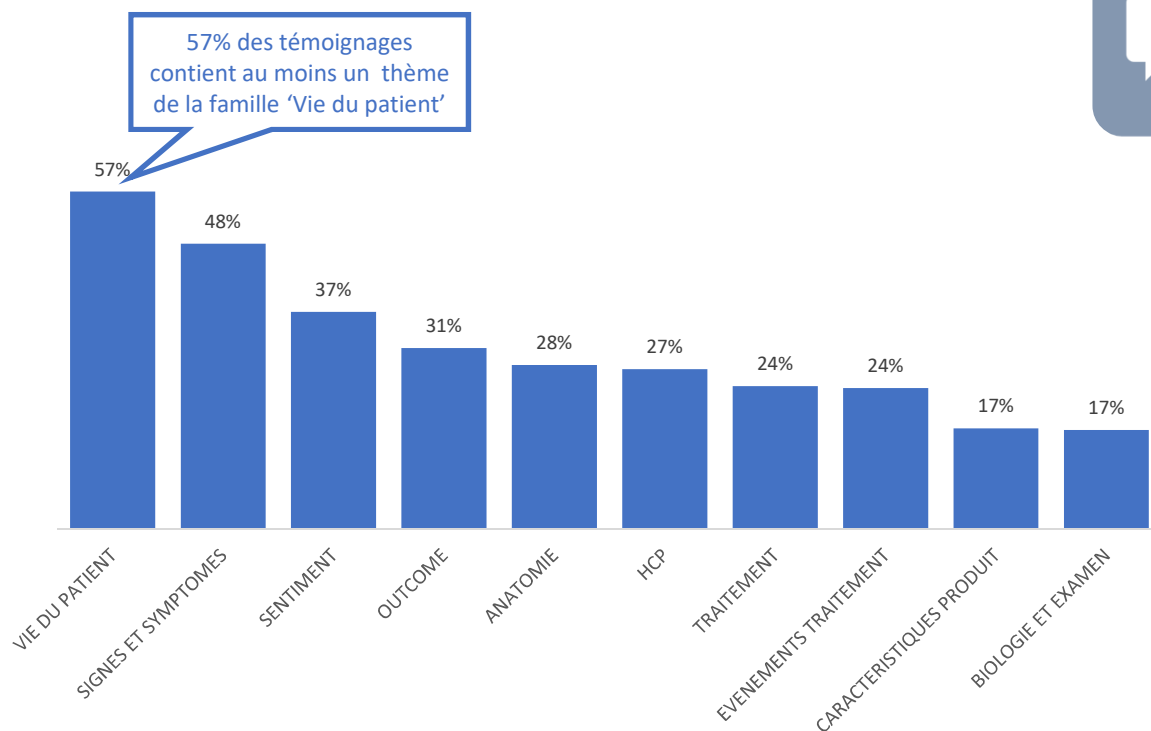
■ AIDANTS ■ PATIENTS



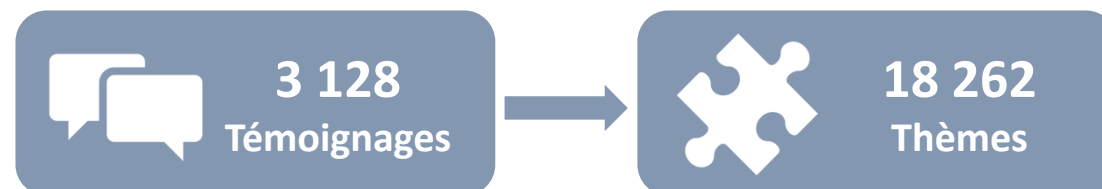
- 7 auteurs sur 10 sont des **femmes**
- 4 auteurs sur 10 sont des **aidants** (conjoint, parents, etc.)
- Le forum '**drépavie**' est le principal contributeur, avec '**doctissimo**' et, dans une moindre mesure, '**e-santé**' et '**vulgaris**'



# Les principales préoccupations des patients sur les forums



Nb de messages contenant au moins un thème de chaque famille



Chaque témoignage est traduit en n 'thèmes' (issu de l'ontologie Focus Patient), chaque thème est rattaché à une famille de préoccupations

Le fardeau de la pathologie (**vie du patient, signes et symptômes**) est au cœur des préoccupations contenues dans les échanges, avec les **émotions** ressenties, bien devant les **professionnels de santé, les traitements** ou les **événements du traitement**

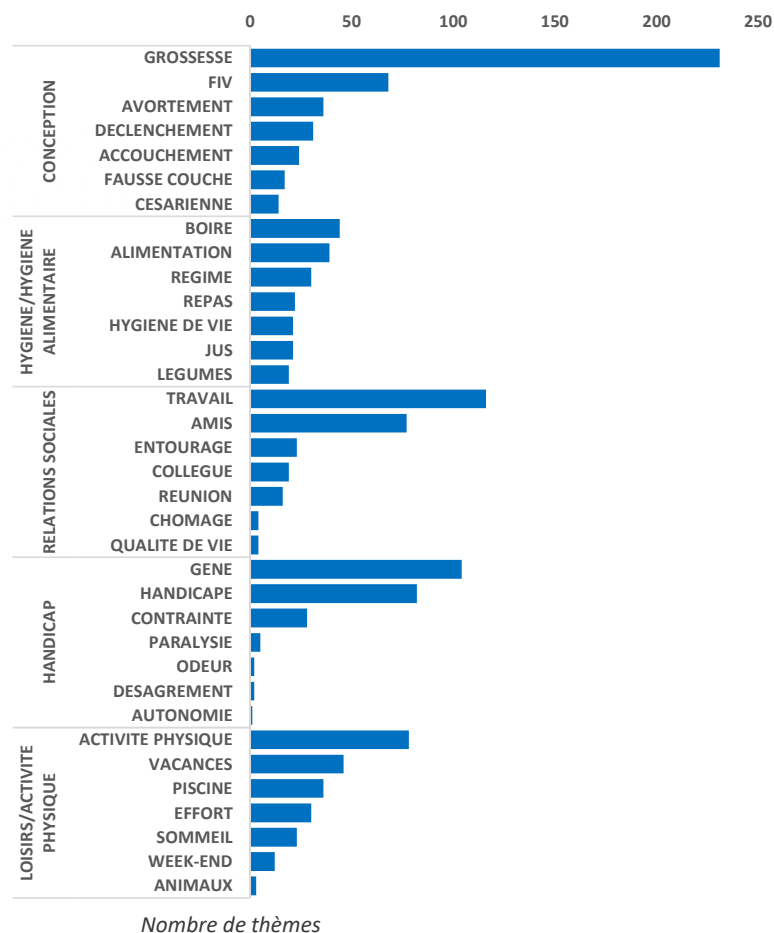


# Vie quotidienne des patients (57% des messages)

3 128  
Témoignages

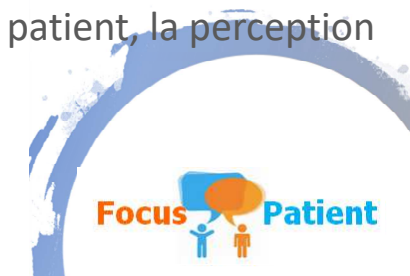


18 262  
Thèmes



Nombre de thèmes

- L'impact de la pathologie sur la capacité pour une femme ou un couple à **concevoir un enfant** dans des conditions appropriées domine les préoccupations de la vie du patient (**grossesse**). Il peut s'agir de la capacité à procréer (**fausse couche, césarienne**) et du risque de transmission vécu comme un obstacle (**FIV, avortement**)
- Au quotidien, les patients s'imposent une **hygiène alimentaire**, vue comme un moyen d'éviter les crises
- L'impact sur les **relations sociales** se manifeste dans les difficultés d'intégration au milieu professionnel
- Tous ces problèmes, auxquels s'ajoutent les restrictions relatives aux **loisirs** et à **l'activité physique**, justifient, pour le patient, la perception de sa situation comme un **handicap**

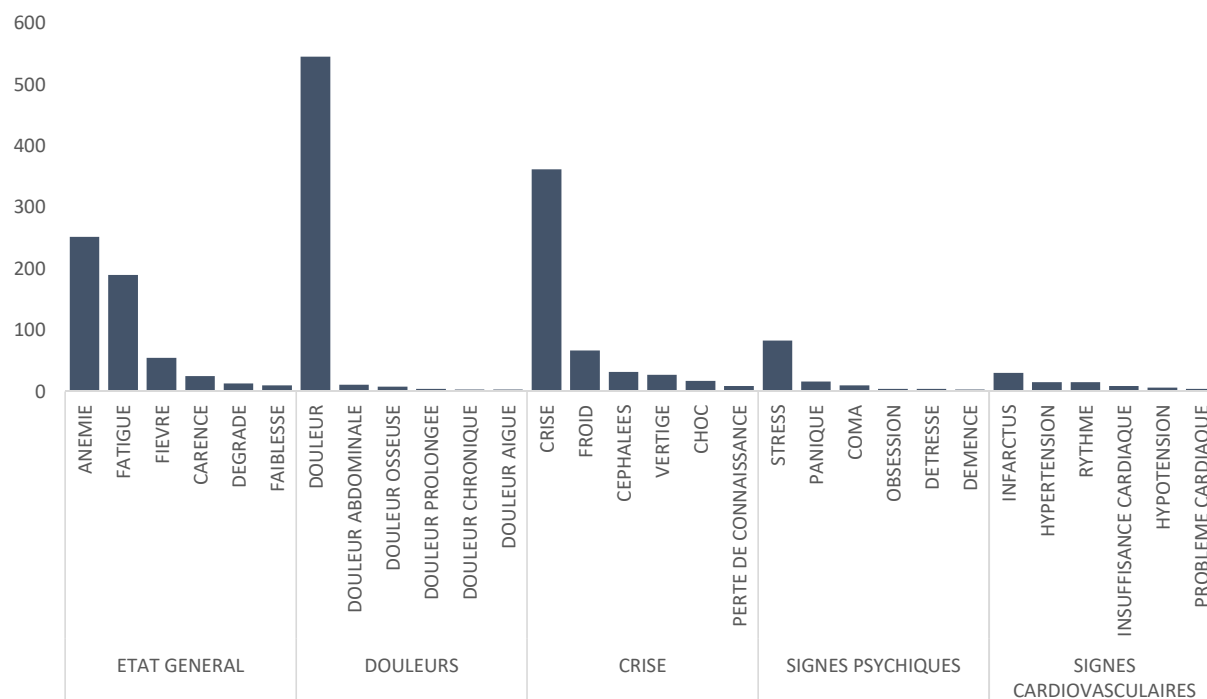


# Signes et symptômes (48% des messages)

3 128  
Témoignages



18 262  
Thèmes



Nombre de thèmes

- Les signes de **dégradation** de l'état général (**anémie, fatigue, faiblesse**) dominant, avec les **douleurs** sans précision
- Les **crises** sans précision sont aussi très souvent évoquées, avec les origines (**froid, choc**) et les conséquences (**céphalées, pertes de connaissance**)
- Les signes psychiques, en particulier le **stress**, complètent, avec les signes **cardiovasculaires**, le tableau relaté par les patients





# Emotions

(37% des messages)



Taille du rectangle = Nombre de messages - Couleur = tonalité moyenne

La cartographie des émotions exprimées par les patients est contrastée :

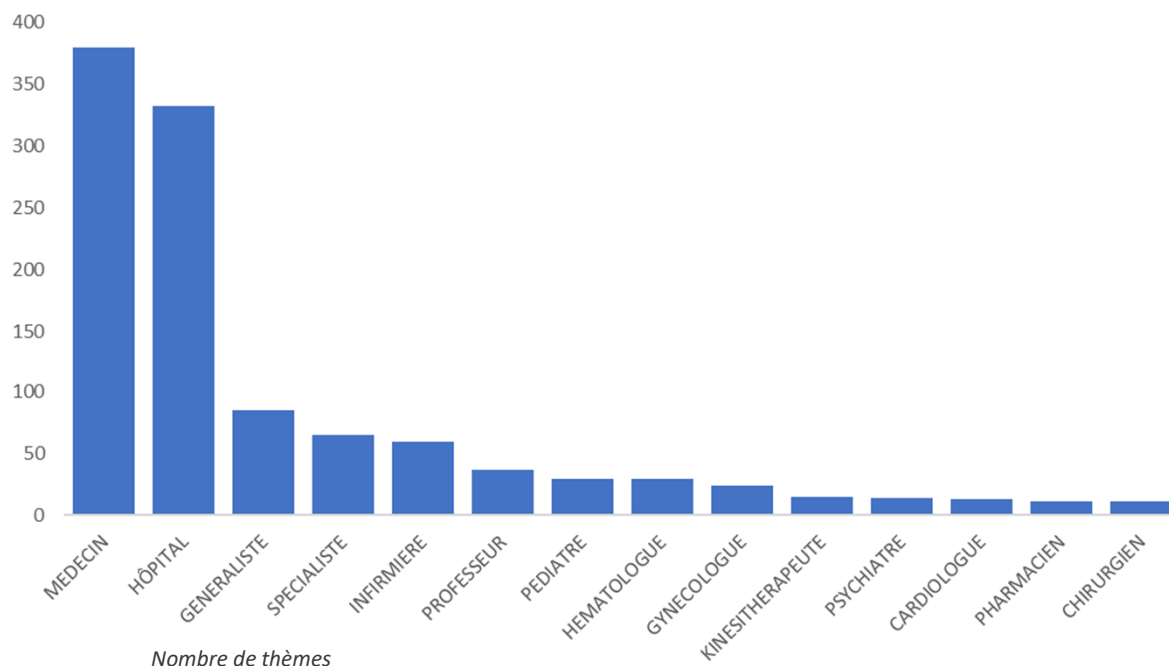
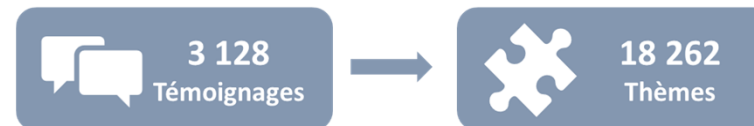
- **Espoir** et **confiance** sont très présents et démontrent l'envie des patients de se projeter vers une évolution positive de leur situation
- **Peur**, **inquiétude**, **angoisse** et **doute** viennent freiner cette projection
- Même à 'court terme', **plaisir** et **facilité** sont tempérés par autant de **souci** et de **honte**

Au final, on constate une *situation émotionnelle intense et instable*, usante pour le patient



# Système de santé

(27% des messages)



La référence aux professionnels de santé est assez *imprécise* :

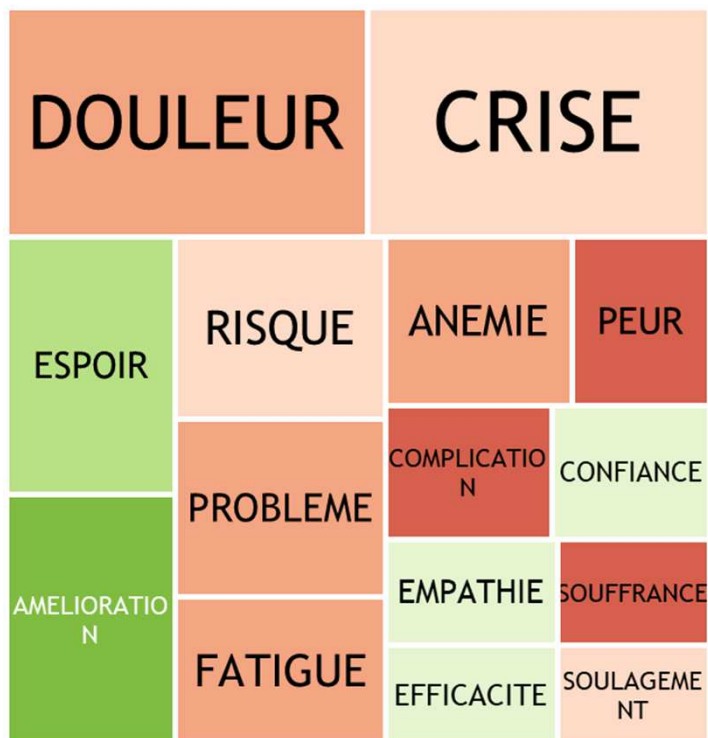
- L'**hôpital** et le **médecin sans précision** arrivent largement en tête des professionnels de santé mentionnés dans les messages
- L'**hématologue** « en clair » n'arrive qu'en 8<sup>ème</sup> position, derrière d'autres PdS sans précision (**spécialiste, professeur**)

La problématique de la *conception* et de la *transmission* de la pathologie, très importante, se manifeste dans la présence du **pédiatre** et du **gynécologue** dans le Top 10



# Focus sur l'hôpital

*Symptômes, outcome et émotions*



L'hôpital est au cœur de la relation des patients avec le système de santé :

- Il est le lieu d'une prise en charge mal vécue des **crises**, des **douleurs** et aussi des symptômes plus durables (**fatigue**, **anémie**)
- Les patients expriment y placent leur **espoir** (mais la **confiance** n'est pas suffisamment créée) et lui attribuent aussi de l'**amélioration** (sans lui reconnaître autant **d'efficacité**)
- La **satisfaction** et le **soulagement** sont absents



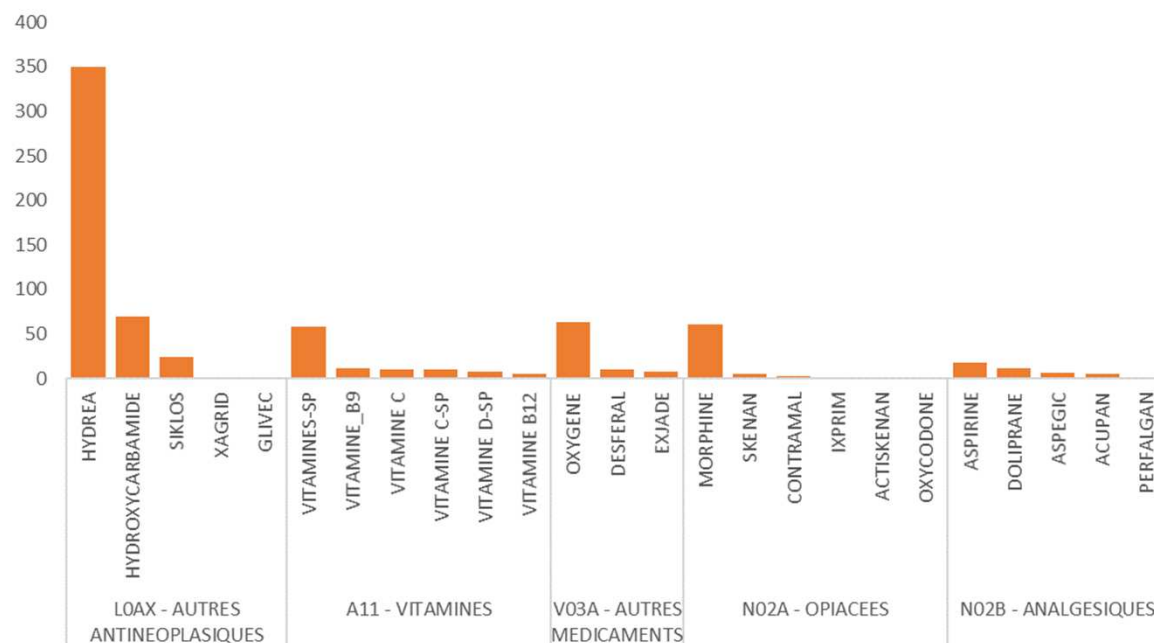
# Traitements

(24% des messages)

3 128  
Témoignages



18 262  
Thèmes



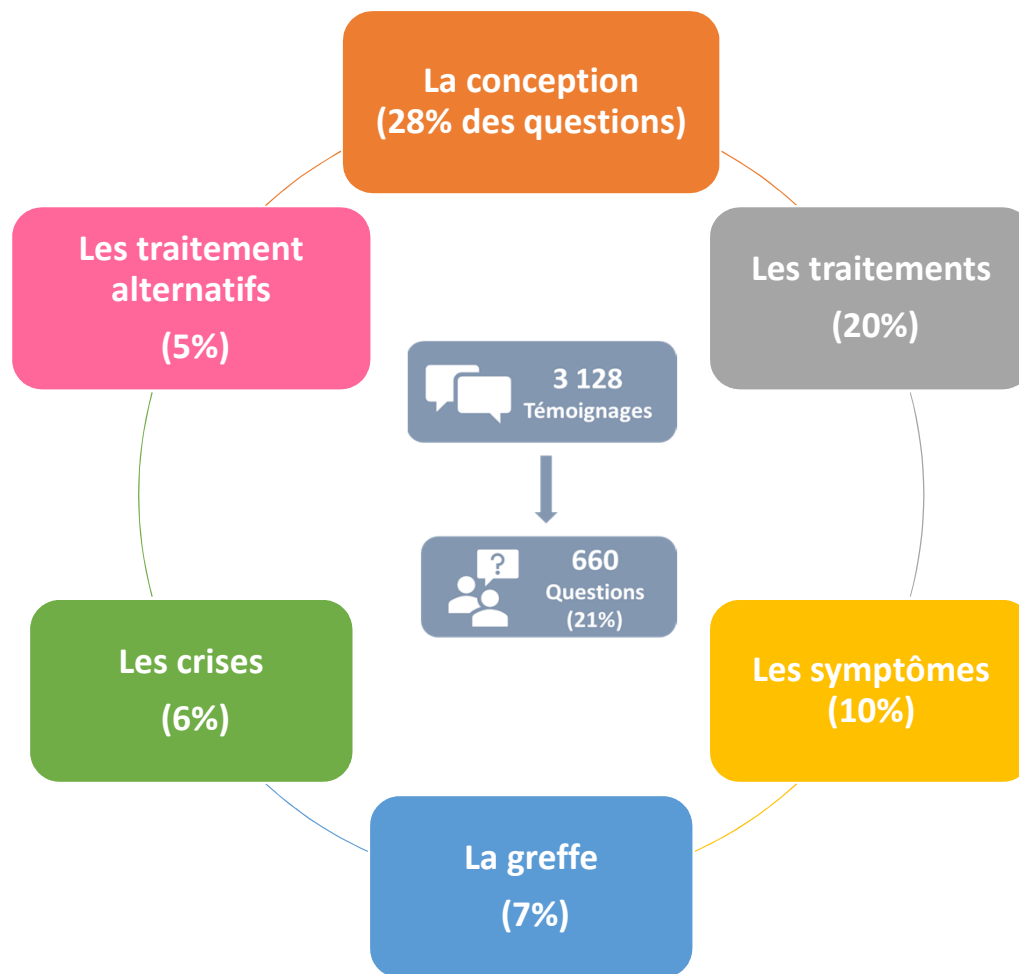
Nombre de thèmes

- L'**Hydréa** et l'**hydroxycarbamide** dominent les classement des traitements mentionnés dans les messages
- Les **vitamines**, dans toutes leurs formes (précisées ou non précisées) viennent ensuite (un marqueur de *l'état général dégradé* des patients)
- L'**oxygène** est liée aux *crises* subies par les patients
- Les **antalgiques** de tous paliers, et en particulier la **morphine**, témoignent l'importance des *douleurs* pour lesquelles les patients cherchent une solution



# Les questions posées par les patients sur les forums

## *Principaux thèmes contenus dans les questions*



# Les questions posées par les patients

## *Principaux thèmes contenus dans les questions*



### La conception – 28% des questions

**Concernent essentiellement les risques liés à la conception avec un ou deux parents atteints, elles dénotent un besoin de clarification y compris sur les formes de la pathologie et le résultat des tests :**

- Est-ce qu'on peut éviter d'avoir un enfant SS dans un couple AS/AS ?
- Est-ce qu'une FIV peut éviter d'avoir un enfant SS (père et mère AS) ?
- Que vous voulez dire par porteur sain de la drépanocytose ? (S et C sont tous les deux des maladies à transmission génétique, avec le risque d'avoir un enfant ayant S et C à la fois)
- Je suis AC le A=62.4%, le C=37.6%; mon conjoint est AS, le A1=68.3%, le A2=3.6% et le S=28.1%. J'aimerais savoir si on peut avoir un enfant SC puisque le pourcentage de S et C est minoritaire

### Les traitements – 20% des questions

**Les patients demandent essentiellement des conseils et un retour d'expérience sur Hydréa**

- Quels sont les effets bénéfiques de l'Hydréa dans la drépanocytose, et ses inconvénients ?
- Sous Hydréa, quelle est la limite qu'il ne faut pas dépasser concernant les globules et les plaquettes ?
- Pourquoi le Siklos plutôt que l'Hydréa ?
- Qui a des enfants sous Foldine ?



# Les questions posées par les patients

## *Principaux thèmes contenus dans les questions*



### Les symptômes – 10% des questions

**Concernent les retours d'expérience sur les douleurs, mais aussi l'impact sur les règles :**

- Avez vous ressenti des douleurs chronique à la hanche, des problèmes ou des tiraillements aux genoux et aux fémurs ?
- La drépanocytose peut-elle provoquer l'arthrose ?
- Est ce qu'avoir vos règles provoque chez vous aussi une crise de drépanocytose ?
- Est ce qu'en cas d'anémie grave, les règles peuvent disparaître ?

### La greffe – 7% des questions

**La greffe de moëlle, souvent exprimée de façon imprécise, suscite de l'espoir et des questions :**

- Quelqu'un a-t-il été guéri par greffe de moelle osseuse ? Est-ce que ça a été efficace ?
- Pour la réussite de cette greffe de « super-moelle » il faut que le code génétique concorde ou pas ?
- Ma petite sœur peut-elle faire un *don d'organe* à ma fille de deux mois, porteuse de forme SS ?
- Peut-on constituer le tissu en laboratoire, afin de minimiser les coûts en greffons ?



# Les questions posées par les patients

## *Principaux thèmes contenus dans les questions*



### **Les crises – 6% des questions**

- Quel est le médicament efficace contre les crises ?
- Quel âge ont vos enfants ? Font-ils souvent des crises ? Suivent-ils un traitement particulier ?
- Suite à une crise de drépanocytose, peut-on contracter un crise d'asthme ? des troubles de la vision ?
- Avant de vous marier, pensez à l'avenir: supporterez-vous sa maladie, ses crises et les nuits à l'hôpital ?

### **Les traitements alternatifs – 5% des questions**

- Utilisez-vous l'homéopathie pour renforcer votre immunité ?
- Avez vous déjà suivi un traitement par naturopathie ?
- Drépanocytaires d'Afrique, prenez-vous des des traitements traditionnels ? Qu'en pensez-vous ?
- Quelqu'un ici a-t-il déjà bénéficié d'un massage aux pierres chaudes ? Quelle efficacité ?





# Les principaux points à retenir

## 1 - Patients atteints de drépanocytose et forums

La collecte des échanges sur les forums publics est une base solide pour la compréhension de l'expérience vécue par les malades :

- Le brassage d'informations entre sites 'grand public' (**doctissimo**, etc.) et sites spécialisés (**drépavie**, etc.) garantit la prise en compte d'une grande **variété** de profils de patients et d'aidants
- Dans près de **60%** des messages, on trouve des éléments d'impact de la pathologie sur **la vie quotidienne** des patients

## 2 - Impact sur la vie quotidienne

La pathologie impacte la vie des patients dans toutes les dimensions :

- La dégradation de leur **état de santé général**, où fatigue et anémie sont omniprésents → leur survie est en jeu
- Les multiples obstacles face à la **fondation d'une famille**, liés au risque de transmission, influent sur la décision d'enfanter, voire le choix d'un conjoint
- Les contraintes, pour éviter la survenue de crises, qui pèsent sur leurs **besoins d'épanouissement**: activités physique ou de loisirs

## 3 - Absence d'une prise en charge optimale par le système de santé

- **L'hôpital**, lieu de prise en charge de l'ensemble des symptômes, échoue dans la manifestation suffisante d'efficacité, créatrice de satisfaction. **L'hématologue** n'est pas identifié comme le professionnel de santé de référence
- Les **traitements** dédiés montrent une réussite significative dans la prise en charge symptomatique des crises et douleurs, mais présentent, aux yeux des patients des risques qui créent la peur. Il n'y a pas de prise en charge globale de l'état général. Seules les greffes de moëlle, dont la perception est souvent floue, apparaissent comme porteurs de la **guérison**



# Recommandations

## 1 - Soutien aux patients

Pour répondre aux besoins identifiés dans l'étude :

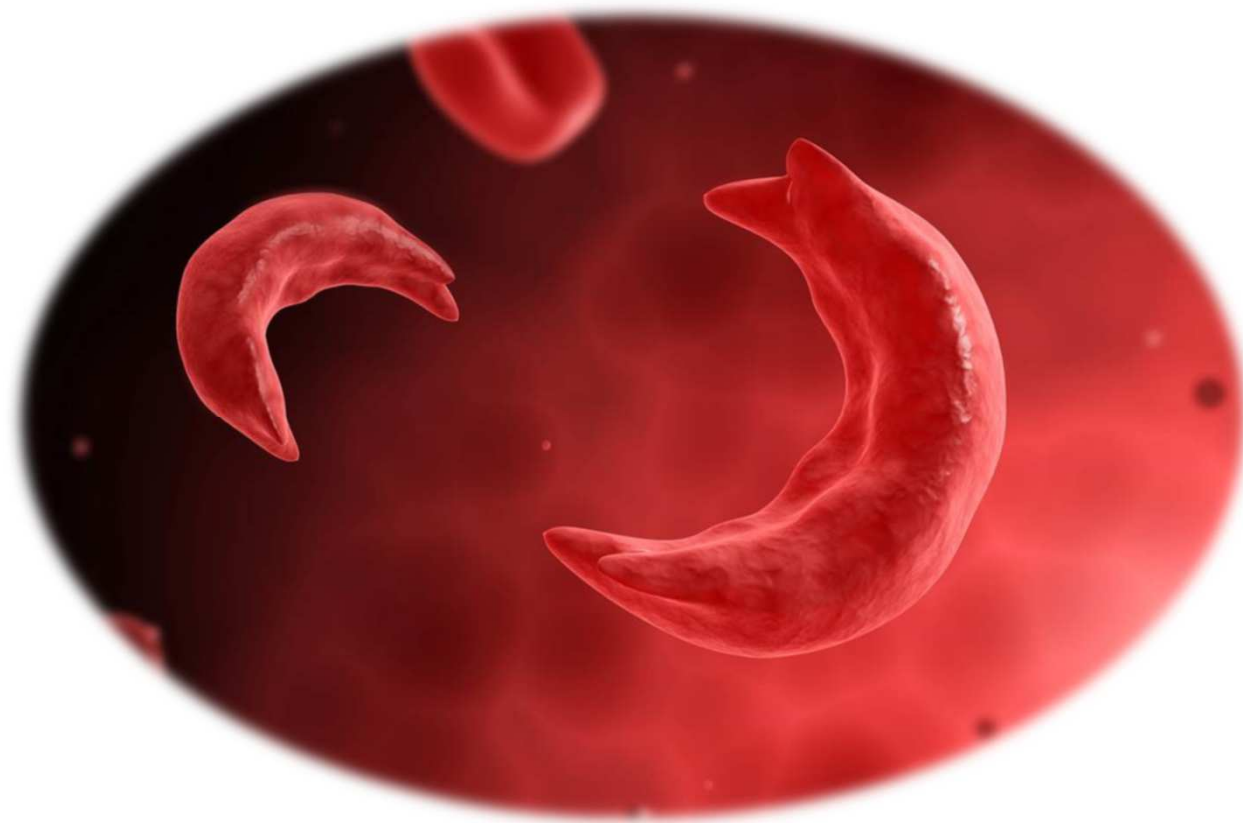
- Clarification des **mécanismes génétiques** impactant la conception
- **Démystification** des traitements disponibles pour la prise en charge des crises
- Education sur les **stratégies d'évitement** des crises liées au style de vie
- Information sur l'intérêt et les contraintes d'une **greffe de moëlle**

## 2 - Partage des enseignements de l'étude avec les acteurs et les autorités de santé

- Pour le spécialiste
  - Lui offrir une meilleure **compréhension** de toutes les dimensions de la vie du patient qu'il doit traiter
- Pour le généraliste, qui reste un relais essentiel par ses contacts fréquents avec les patients
  - Lui donner les informations qui le renforceront dans son **rôle de relais** avec les spécialistes de référence : hématologues et hôpital
- Pour les autorités
  - Les aider à apprécier, dans une approche holistique, le **fardeau complet** de la pathologie et l'impact positif de traitements à venir qui ne sont pas cantonnés aux seuls traitements la crise



# Merci



18 février 2022

Etude GBTDREPA - version 2 - Confidentiel

