



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

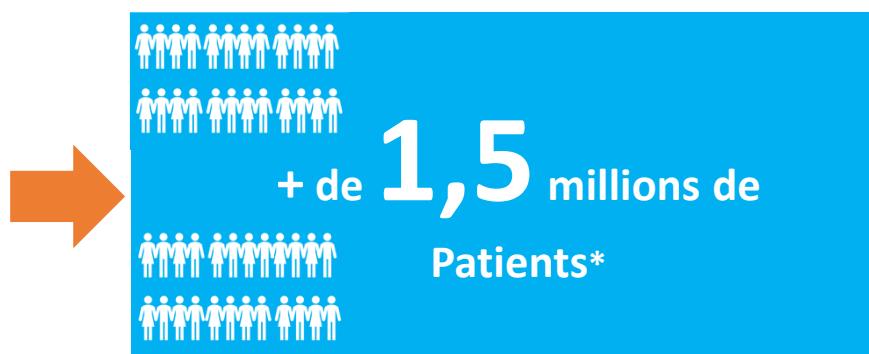
Il est important de garder à l'esprit deux points relatifs aux résultats présentés :

- 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®

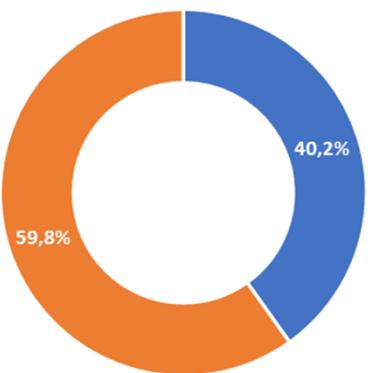
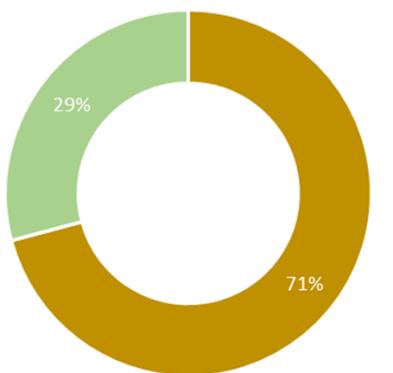
✓ Sélection des malades qui parlent de :

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



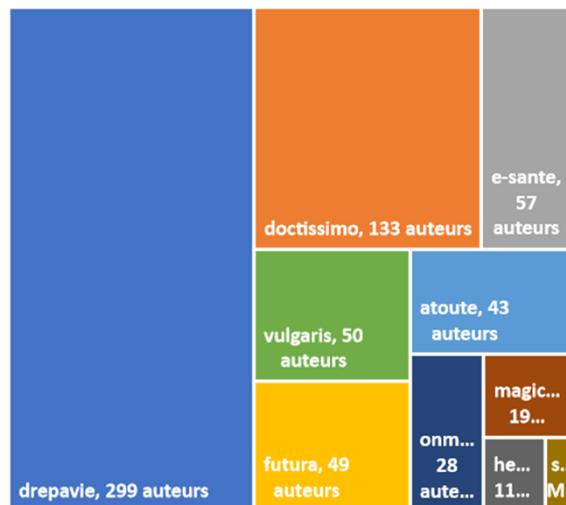
Profil des patients

Composition de la cohorte et places de discussion



■ FEMME ■ HOMME

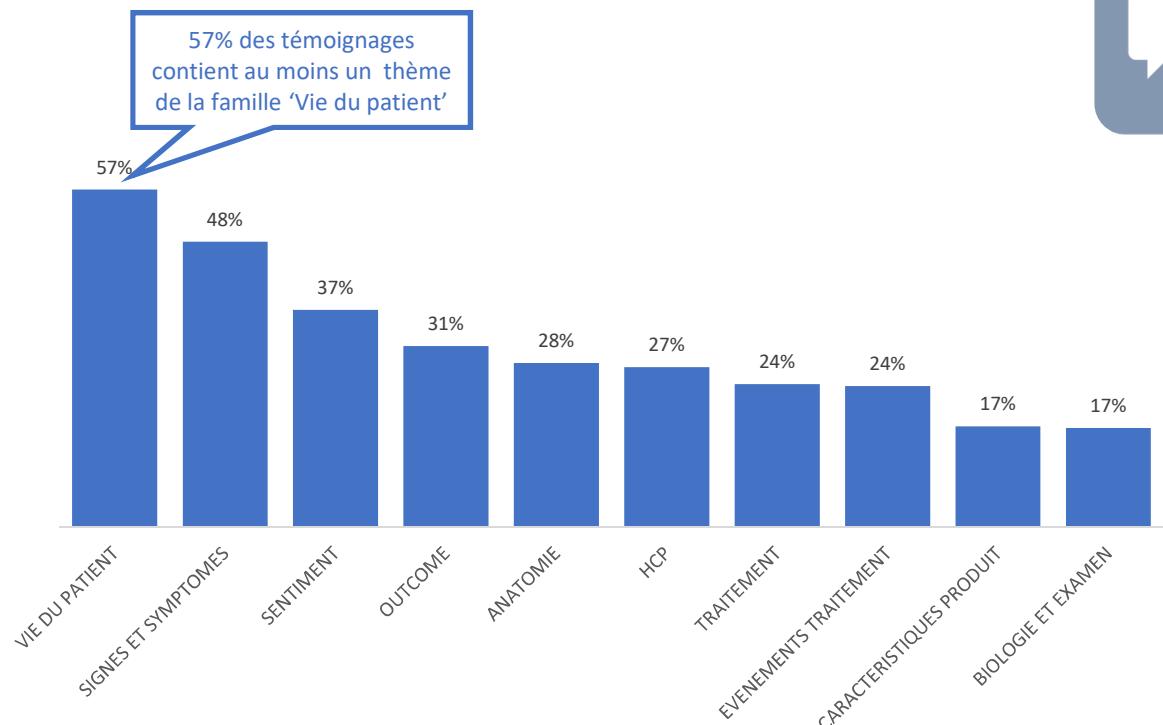
■ AIDANTS ■ PATIENTS



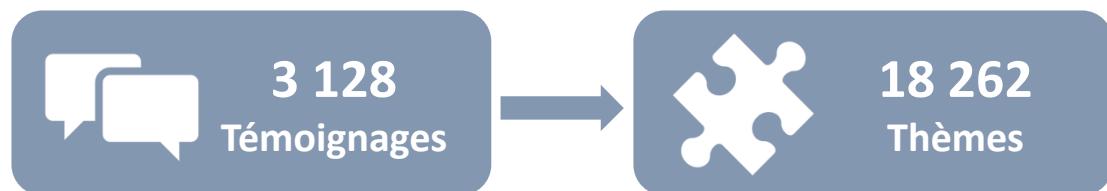
- 7 auteurs sur 10 sont des **femmes**
- 4 auteurs sur 10 sont des **aidants** (conjoint, parents qui)
- Le forum '**drepavie**' est le principal contributeur, avec '**doctissimo**' et, dans une moindre mesure, '**e-santé**' et '**vulgaris**'



Les principales préoccupations des patients sur les forums



Nb de messages contenant au moins un thème de chaque famille



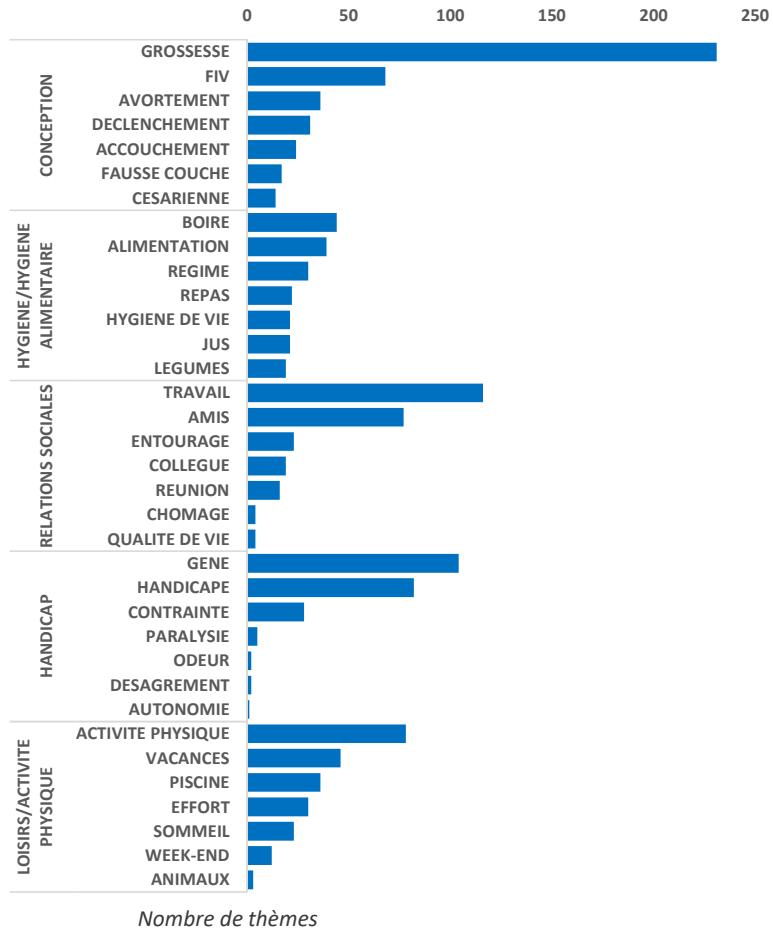
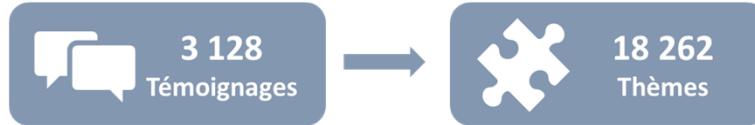
Chaque témoignage est traduit en n 'thèmes' (issu de l'ontologie Focus Patient), chaque thème est rattaché à une famille de préoccupations

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)

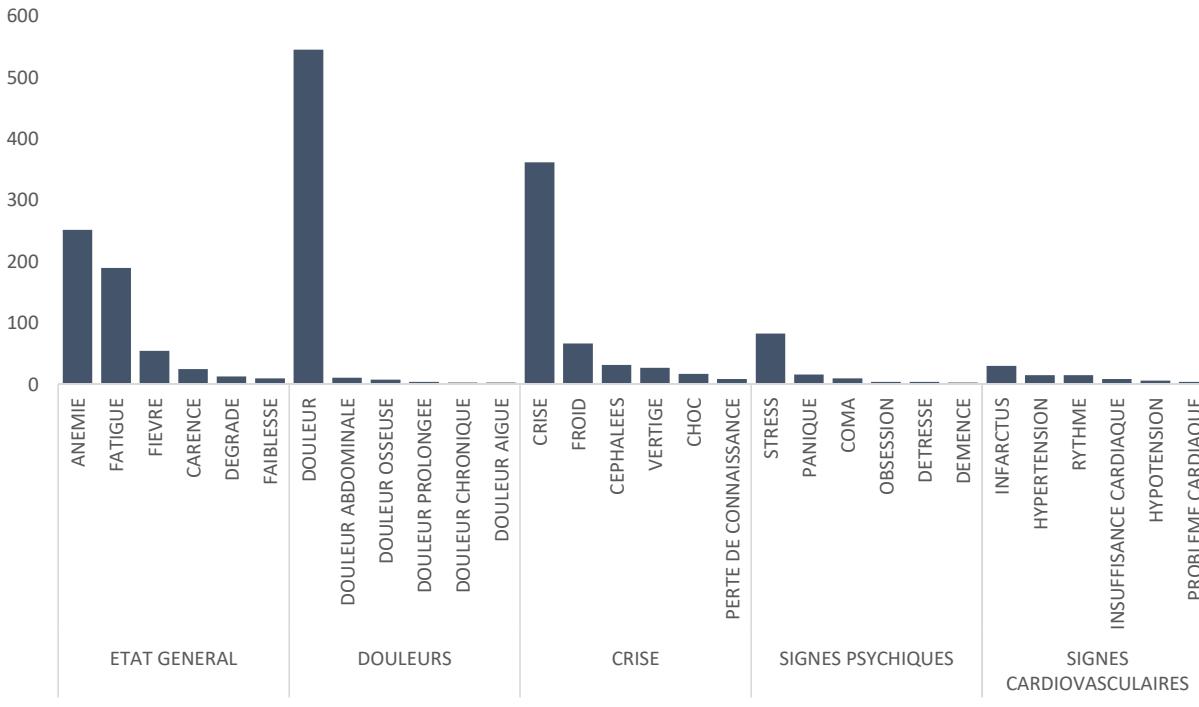


- L'impact de la pathologie sur la capacité pour une femme ou un couple à **concevoir un enfant** dans des conditions appropriées domine les préoccupation de la vie du patient (**grossesse**). Il peut s'agir de la capacité à procréer (**fausse couche, césarienne**) et du risque de transmission vécu comme 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)



Nombre de thèmes



- Les signes de **dégradation** de l'état général (**anémie, fatigue, faiblesse**) dominent, 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)

3 128 Témoignages → 18 262 Thèmes



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

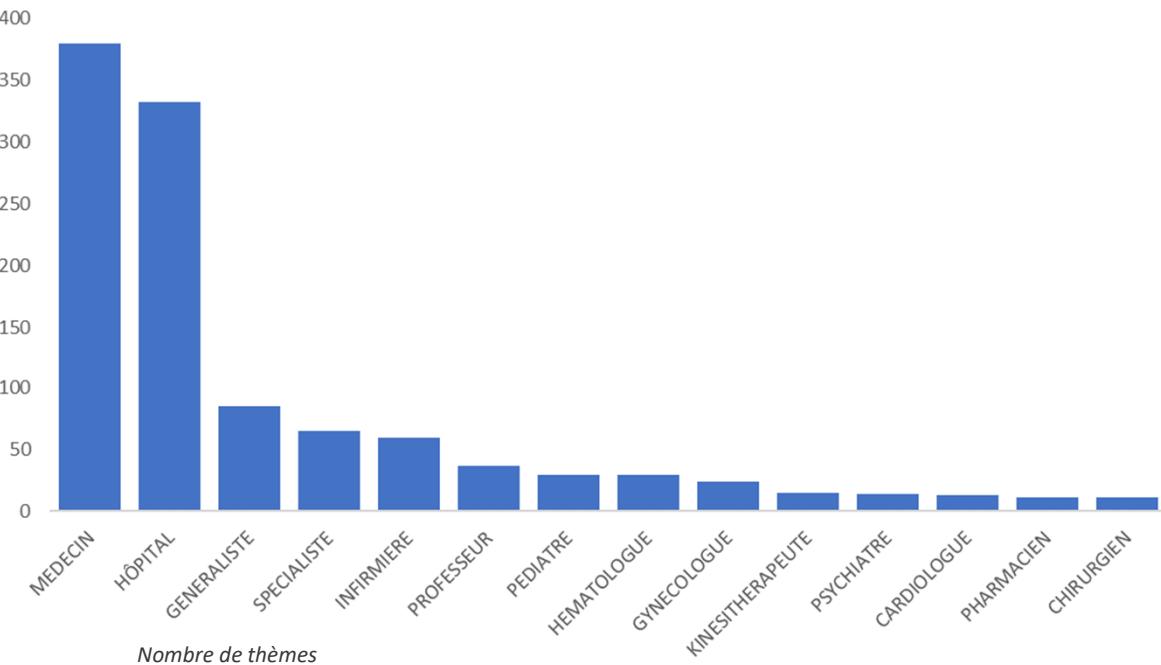
La cartographie des émotions exprimées par les patients est contrastée :

- **Espoir et confiance** sont près 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* :

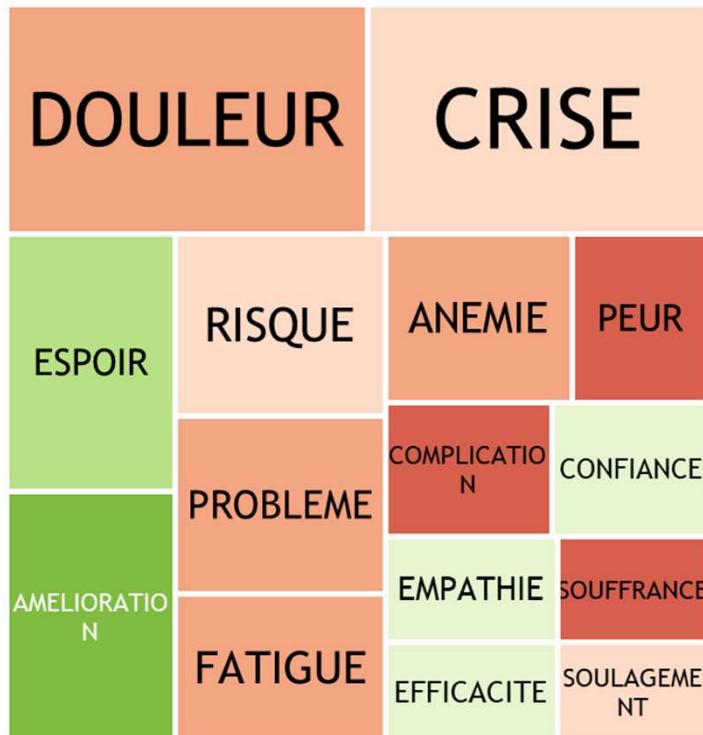
- L'**hôpital** et le **médecin sans précision** arrivent largement en tête des professionnels de santé mentionnés dans les messages
- L'**hématologue** « en clair » n'arrive qu'en 8^{ème} position, derrière d'autres PdS sans précision (**spécialiste, professeur**)

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)

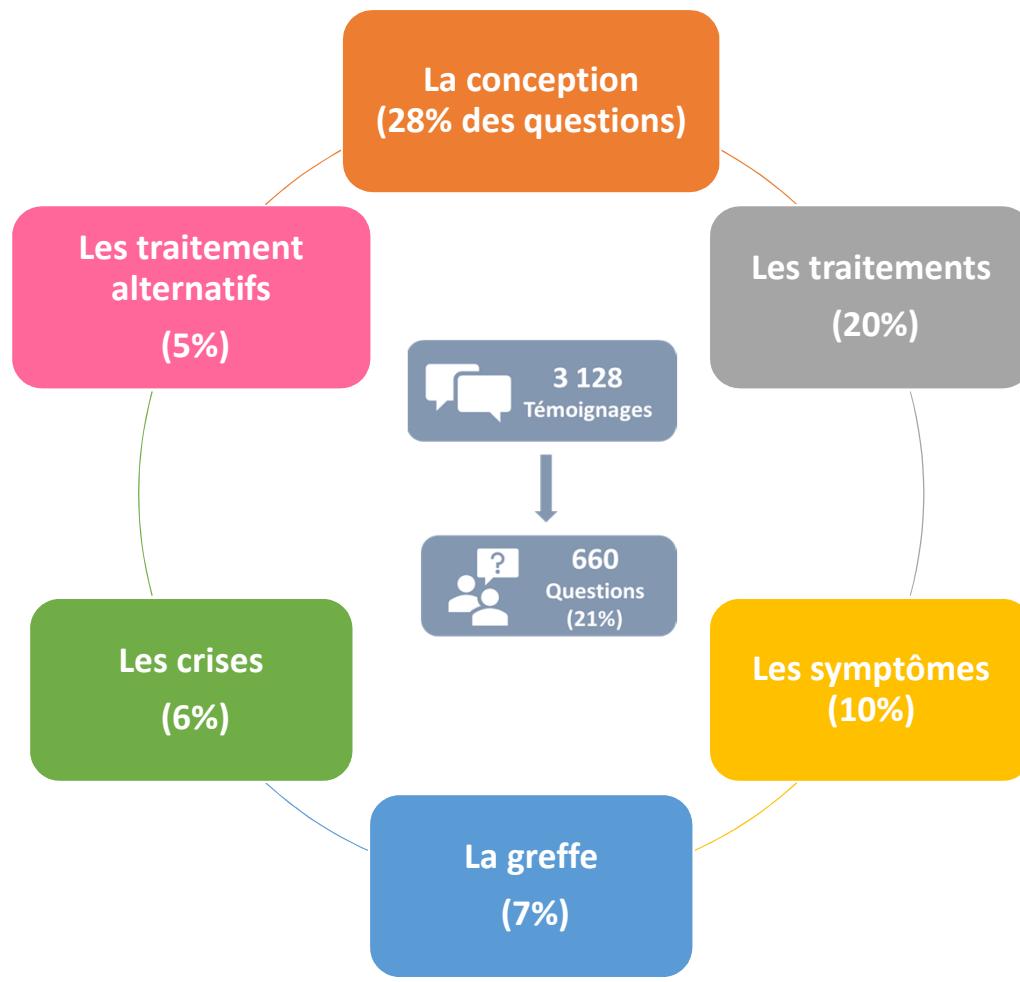


- L'**Hydrea** et l'**hydroxycarbamide** dominent les classements des traitements mentionnés dans les messages
- Les **vitamines**, dans toutes leurs formes (précisées ou non précisées) viennent ensuite (un marqueur de *l'état général dégradé* des patients)
- L'**oxygène** est lié aux *crises* subies 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



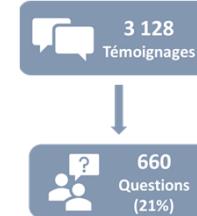
Les questions posées par les patients sur les forums

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

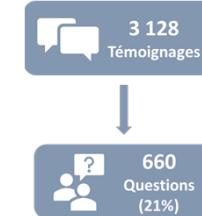
La greffe de moëlle, souvent exprimée de façon imprécise, suscite de l'espoir et des questions :

- 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-moëlle » 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 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 - Confidential

