



HAL
open science

État des lieux de la prise en charge entre la ville et l'hôpital du patient adulte atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur à la Martinique : une étude qualitative exploratoire

Léa François-Haugrin

► To cite this version:

Léa François-Haugrin. État des lieux de la prise en charge entre la ville et l'hôpital du patient adulte atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur à la Martinique : une étude qualitative exploratoire. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03435665

HAL Id: dumas-03435665

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03435665v1>

Submitted on 18 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

SOUTENANCE A CRETEIL

UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL

FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL

ANNEE 2021

N°

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE

DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale

Présenté(e) et soutenu(e) publiquement le :

à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)

Par Mlle FRANCOIS-HAUGRIN Léa

Né(e) le à

TITRE : Etat des lieux de la prise en charge entre la ville et l'hôpital du patient adulte atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur à la Martinique : une étude qualitative exploratoire

DIRECTEURS DE THESE :
M. le Professeur Jacques CITTEE
Mme le Docteur Gylna LOKO

LE CONSERVATEUR DE LA
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE

**Cachet de la bibliothèque
universitaire**

UNIVERSITE PARIS-EST CRETEIL
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE
FACULTE DE MEDECINE
8, rue du Général Sarrail
94010 CRETEIL CEDEX
Tél. 01 49 81 36 07

SOUTENANCE A CRETEIL

UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL

FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL

ANNEE 2021

N°

POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE

DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale

Présenté(e) et soutenu(e) publiquement le :

à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)

Par Mlle FRANCOIS-HAUGRIN Léa

Né(e) le à

TITRE : Etat des lieux de la prise en charge entre la ville et l'hôpital du patient adulte atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur à la Martinique : une étude qualitative exploratoire

DIRECTEUR DE THESE :
M. le Professeur Jacques CITTEE
Mme le Docteur Gylna LOKO

LE CONSERVATEUR DE LA
BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE

Signature des
Directeurs de thèse

Cachet de la bibliothèque
universitaire

Remerciements

A ma mère, pour ton amour, ton éducation, ton soutien sans faille, ton oreille attentive, pour avoir fait de moi la femme que je suis ... je t'aime,

A mon père, la deuxième personne qui a fait de moi ce que je suis, pour ta présence si discrète mais ton amour si puissant, pour tous ces moments que j'ai pu partager avec toi, pour tout ce que tu m'as transmis, parce que je te serai éternellement reconnaissante pour tout ... ma plus belle étoile dans le ciel ... je t'aime,

A ma famille, que je respecte tellement pour tout ce qu'elle m'a transmis, je suis honorée de vous rendre fière, j'espère être toujours à la hauteur,

A mes professeurs d'école, qui ont été d'un conseil important au moment de choisir ma voie, merci,

A mes camarades de classe, dont mes études m'ont éloignées,

A mes copains et copines de promo, Lyvia, Swanee, Aurélie, Valérie, Anne-Claude, Sabrina, Florian, merci pour ces moments mémorables,

A Clara, Ambre, Yoan, Gary, Damien, merci d'avoir été là lors de mon arrivée en Métropole, d'avoir rendu ce passage moins difficile et d'avoir été là dans les bons comme les mauvais moments,

A mes co-internes, surtout ceux de Médecine Polyvalente au KB et des Urgences de Montreuil, merci d'avoir rendu ma première année d'internat plus agréable,

Au Dr CHANTALAT Christelle, merci d'avoir éveillé ma curiosité à la drépanocytose,

A tous ces patients que j'ai rencontrés durant toutes mes études, merci d'avoir participé à mon apprentissage, d'un point de vue médical et humain,

Au Dr LOKO, qui m'a tout de suite dit « oui » pour faire partie de ce projet de fin d'étude qu'est ma thèse,

Au Pr CITTEE, qui a été d'une très grande aide, que j'ai découvert au fur et à mesure durant ce long travail. Merci, merci d'avoir supporté mes humeurs, mon caractère, mes exigences,

A moi, tu as fait preuve d'un tel courage durant ces dix longues années, soit fière de tout ce que tu as parcouru pour arriver jusqu'à ce jour où tu rédiges ces derniers mots,

A Eddy, qui a été ma révélation dans l'obscurité, qui me supporte au quotidien, et qui va m'offrir le plus beau cadeau de ma vie,

A mon ange gardien, Sainte Geneviève,

Et je termine par le plus important, **à mon Dieu**. Merci d'être le plus grand soutien de ma vie

Je n'y serai pas arrivée sans vous !

Sommaire

<i>Remerciements</i>	3
<i>Sommaire</i>	4
<i>Liste des abréviations</i>	6
<i>Illustrations</i>	7
<i>Introduction</i>	8
1. La drépanocytose	8
1.1 Généralités, physiopathologie	8
1.2 Manifestations cliniques.....	8
1.3 Prise en charge de la drépanocytose chez l'adulte selon les recommandations	9
1.3.1 En milieu hospitalier.....	9
1.3.2 Ambulatoire.....	9
1.4 Données épidémiologiques.....	11
1.4.1 En France.....	11
1.4.2 En Martinique.....	11
1.5 Organisation structurelle de la prise en charge.....	12
2. État du système de santé en Martinique	13
2.1 État général du système de santé.....	13
2.2 Prise en charge de la drépanocytose en Martinique	14
2.2.1 Anciennement.....	14
2.2.2 Actuellement	15
2.3 Problématiques sur la prise en charge des patients drépanocytaires.....	16
3. Réseaux de santé au service de la coordination des soins	16
3.1 Historique des réseaux	16
3.2 Implications de la coordination	17
3.3 Les filières : alternative au réseau de santé ?.....	17
3.4 Pourquoi un réseau de santé pour les drépanocytaires ?.....	18
4. Objectif	19
<i>Matériel et méthodes</i>	20
1.1 Type d'étude choisi	20
1.2. Élaboration des échantillons	20
1.3. Méthodes de recueil des données	20
1.3.1 Entretiens semi-dirigés avec les médecins généralistes	21
1.3.2 Entretiens semi-dirigés avec les praticiens hospitaliers	21
1.3.3 Focus groups avec les patients.....	22
1.4. Guides d'entretien	22
1.5. Méthode d'analyse des entretiens	23
<i>Résultats</i>	24
1. Analyse des entretiens avec les médecins généralistes	24
1.1. Caractéristiques de la population.....	24
1.2. Axes thématiques.....	24
1.2.1. Les patients	25
1.2.2. Actions du médecin généraliste	27
1.2.2. Opinions générales, perceptions, postures professionnelles, propositions	28
1.2.3. Les autres acteurs de ville.....	30

2. Analyse des entretiens avec les médecins hospitaliers	30
2.1 Caractéristiques de la population	30
2.2. Axes thématiques.....	31
2.2.1. Acteurs hospitaliers	31
2.2.2. Les patients	34
2.2.3. Organisation des soins	36
2.2.3.1. Actions des médecins hospitaliers	36
2.2.3.2. Opinions des médecins hospitaliers	38
2.2.4. Parcours de soins	40
2.2.4.1. Actions des médecins hospitaliers	40
2.2.4.2. Opinions sur la prise en charge en général.....	41
2.2.5. Vision des acteurs de ville	42
3. Analyse des focus group de patients	44
3.1. Caractéristiques des patients participants	44
3.2. Axes thématiques.....	45
3.2.1. Les patients	45
3.2.2. Vécu de la maladie	46
3.2.3. Gestion de la maladie	49
3.2.4. Les différents acteurs du parcours de soins	51
4. Synthèse générale et modélisation du parcours de santé	54
<i>Discussion</i>	<i>55</i>
1. Comparaison des analyses	55
1.1. Convergences	55
1.2. Divergences.....	56
2. Comparaison avec les données de la littérature	57
3. Réseau ville-hôpital ou filière de soins ?	60
4. Forces et limites de l'étude	61
4.1 Forces	61
4.2 Limites	62
5. Perspectives.....	62
<i>Conclusion</i>	<i>63</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>64</i>
<i>Annexes</i>	<i>688</i>
Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé	688
Annexe 2 : Exemple d'entretien semi-dirigé retranscrit d'un médecin généraliste	699
<i>Abstract.....</i>	<i>788</i>
<i>Résumé.....</i>	<i>799</i>

Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence régionale de Santé

BEH : Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire

CARD : Centre d'Accueil et de Recherche pour la Drépanocytose

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHUM : Centre Hospitalier Universitaire de Martinique

CID : Centre Intégré de Drépanocytose

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CRD : Centre de Référence de la Drépanocytose (CID = CRD)

CVO : crise vaso-occlusive

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HbS : hémoglobine S

HTAP : Hypertension Artérielle Pulmonaire

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

InVS : Institut de Veille Sanitaire

ISQ : Indice Synthétique de Qualité

LDH : Lactate Déshydrogénase

MCGRE : Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Érythropoïèse

MFME : Maison de la Femme, de la Mère et de l'Enfant

MMPH : Maison Martiniquaise des Personnes Handicapées

PNMR : Plan National des Maladies Rares

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

UNCAM : Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie

Illustrations

Tableau 1 : Situations relevant d'une prise en charge urgente en milieu spécialisé . HAS. Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte [Internet]. 2010 [cité 4 nov 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf

Tableau 2 : Nombre et incidence des nouveau-nés présentant un Syndrome Drépanocytaire Majeur dans les départements d'Outre-mer. Institut de Veille Sanitaire. La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. BEH ; 3 juill 2012 ; (27-28) : 311-29.

Figure 1 : Localisation des différentes structures hospitalières en Martinique. Cartographie GHT - Fédération Hospitalière de France (FHF) [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.fhf.fr/GHT/La-carte/Cartographie-GHT>

Tableau 3 : Composition du Centre de référence maladie rare de la drépanocytose aux Antilles-Guyane. Institut de Veille Sanitaire. La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. BEH ; 3 juill 2012 ; (27-28) : 311-29.

Tableau 4 : Caractéristiques des entretiens menés avec les médecins généralistes

Tableau 5 : Caractéristiques des entretiens menés avec les praticiens hospitaliers

Tableau 6 : Caractéristiques des focus groups menés avec les patients

Tableau 7 : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés

Tableau 8 : Caractéristiques des praticiens hospitaliers interrogés

Tableau 9 : Caractéristiques des patients focus group 1

Tableau 10 : Caractéristiques des patients focus group 2

Tableau 11 : Caractéristiques des patients focus group 3

Schéma 1 : Parcours de soins du patient drépanocytaire en Martinique

Introduction

1. La drépanocytose

1.1 Généralités, physiopathologie

La drépanocytose est une maladie génétique à transmission autosomique récessive du gène codant pour la chaîne β de l'hémoglobine. Elle résulte principalement d'une mutation de la Glutamine en position 6 remplacé par la Valine (22). Elle entraîne une modification structurale de l'hémoglobine A, qui devient hémoglobine S. C'est le premier exemple démontré de maladie moléculaire et c'est l'hémoglobinopathie grave la plus fréquente.

Par ailleurs, il existe plus de 1500 hémoglobines différentes (12). Certaines peuvent entraîner un syndrome drépanocytaire majeur, c'est-à-dire que leurs associations génétiques entraînent des manifestations cliniques en rapport avec les propriétés de l'HbS ; ce sont les phénotypes S/S, S/ β^0 , S/C, S/ β^+ pour les plus fréquents (12, 23).

Les manifestations cliniques s'expliquent par la polymérisation de l'hémoglobine S sous sa forme désoxygénée (hypoxie, stress, fièvre, acidose, déshydratation) (11, 23, 25). Cela se traduit par une falciformation du globule rouge et la rigidité de sa membrane, se manifestant cliniquement par une anémie hémolytique à cause de la fragilisation des globules rouges et une crise vaso-occlusive par obstruction des micro-capillaires.

1.2 Manifestations cliniques

Les premiers signes cliniques apparaissent dès l'âge de 3 mois en raison de la diminution en quantité de l'hémoglobine fœtale F. Cependant, le diagnostic se fait à la naissance à l'aide du test de Guthrie depuis 1984 dans les départements d'Outre-mer (Martinique et Guadeloupe) selon un dépistage de masse et en 2000 en France hexagonale selon un dépistage ciblé (25).

Il existe trois sortes de situations : les phases stationnaires, les complications aiguës et chroniques de la drépanocytose (11).

Les **phases stationnaires** sont la présence d'une pâleur cutanéomuqueuse liée à l'anémie, avec parfois un ictère conjonctival lié à l'hémolyse chronique (25).

Les **complications aiguës** (25) sont majoritairement la crise douloureuse drépanocytaire ou crise vaso-occlusive (CVO). Elle est fréquente chez l'enfant puis est moins fréquente au cours de la vie. Les infections sont fréquentes, du fait notamment de la splénomégalie ; ce sont les méningites, septicémies, pneumopathies, ostéomyélites. Elles sont responsables de la grande

mortalité liée à la drépanocytose. L'aggravation de l'anémie est une complication aigüe qui peut être causée par une carence en fer ou en acide folique chez l'enfant, un épisode infectieux ou une séquestration splénique. Enfin, les accidents vaso-occlusifs graves comportent des accidents neurologiques, des manifestations pulmonaires, la thrombose de l'artère centrale de la rétine, le priapisme, et les hématuries macroscopiques.

Les **complications chroniques** apparaissent à partir de l'adolescence (25). Il s'agit des ulcères de jambe, des nécroses osseuses aseptiques (nécrose de la tête fémorale fréquente), de rétinopathies, de complications pulmonaires (infarctus, infection, insuffisance respiratoire chronique), une vasculopathie cérébrale, d'atteinte cardiaque (HTAP, cardiomyopathie), d'altération rénale pouvant conduire à la dialyse, de complications hépatobiliaires (lithiase biliaire). En somme, tous les organes peuvent être touchés par ces complications.

1.3 Prise en charge de la drépanocytose chez l'adulte selon les recommandations

1.3.1 En milieu hospitalier

Les patients sont pris en charge dans les services de pédiatrie à proximité et en collaboration avec les centres de référence pédiatrique (22). En effet, le diagnostic et l'annonce de la maladie relèvent du spécialiste (23). Chez l'adulte, on réalise une évaluation initiale spécialisée à la recherche de complications au stade précoce et on propose un traitement préventif. Des bilans réguliers seront effectués tous les 1 à 2 ans afin de suivre l'évolution de ces complications. L'organisation et le suivi pluridisciplinaire sont à charge du médecin spécialiste de la drépanocytose. La prise en charge du patient drépanocytaire doit se faire en théorie entre le médecin traitant et le centre hospitalier de proximité. En outre, elle requiert l'expertise d'un grand nombre de spécialistes : interniste, hématologue, urgentiste, radiologue, néphrologue, cardiologue, neurologue, etc (23).

1.3.2 Ambulatoire

Le médecin traitant a une place primordiale dans la prise en charge du patient drépanocytaire (23). Le suivi doit être coordonné entre le médecin traitant et le service spécialisé hospitalier référent. Son rôle est de tenir au courant le spécialiste des situations à risque du patient et de l'orienter vers des structures spécialisées en cas de nécessité (22). En effet, il doit connaître les limites de sa prise en charge (voir tableau 1).

Situations relevant d'une prise en charge urgente en milieu spécialisé
<ul style="list-style-type: none"> • Fièvre > 39°C • Vomissements empêchant l'absorption d'ORACILLINE • Douleur résistante aux antalgiques incluant le TRAMADOL ou la CODEINE ; douleur thoracique (risque de syndrome thoracique aigu) • Pâleur, asthénie brutale ; augmentation brutale du volume de l'abdomen : apparition ou majoration d'une splénomégalie (séquestration splénique) • Détresse respiratoire • Tout signe neurologique aigu • Priapisme

Tableau 1 : Situations relevant d'une prise en charge urgente en milieu spécialisé

Il est bien sûr évident qu'avant de suivre un patient drépanocytaire, le médecin traitant doit y être formé. Sa prise en charge comporte deux axes : la prise en charge préventive et le traitement des complications (13).

La prise en charge préventive comporte l'examen clinique avec la recherche de pâleur, d'un ictère et d'une hépato-splénomégalie et la recherche d'une aggravation par rapport à leur état basal. Il a un rôle d'information sur les signes cliniques devant le mener à consulter dans le service des Urgences (voir tableau 1). Il peut prescrire l'Oracilline chez l'enfant jusqu'à l'âge de 15 ans, supplémenter en Acide folique. La vaccination est un point important de la médecine préventive et le médecin doit connaître les spécificités du calendrier vaccinal du patient drépanocytaire : le vaccin antigrippal annuel, les vaccins anti-méningocoques ACYW135 et B, et le vaccin anti-*haemophilus influenzae* de type b s'il n'a pas été fait dans l'enfance et la vaccination contre le Pneumocoque. Il veille à initier ou renouveler la demande de prise en charge à 100% au titre de l'ALD10. Il doit être attentif à toute souffrance psychologique et sociale pour en organiser le suivi. Avec des patients qui souhaitent devenir parents, son rôle d'information sur la transmission génétique. Il a un rôle de veille sur le suivi hospitalier spécialisé du patient, et vérifie qu'il a eu ses examens de contrôle semestriels et annuels. Enfin, il doit servir de pilier lors de la transition enfant-adulte.

Le médecin doit pouvoir prendre en charge des douleurs modérées de crises drépanocytaires : administration de paracétamol, tramadol ou codéine, prescrire une hyperhydratation orale par eau de Vichy, rechercher le facteur déclenchant de la crise et des signes de complications nécessitant la prise en charge hospitalière. Il peut traiter les infections non compliquées en

couvrant surtout le Pneumocoque. Aussi, il existe un protocole de prise en charge du priapisme à domicile, réalisable soit par le médecin traitant, soit par le patient lui-même si chacun y est formé (23). Il a un rôle d'accompagnant, de soutien du patient tout au long de sa maladie chronique avec les aspects psychologiques et sociaux (scolaire, professionnel). Il doit pouvoir détecter le moment où le patient a besoin d'une aide de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et un besoin d'aménagement du poste de travail, en lien avec la Médecine du travail. Aussi, il peut proposer quelques jours d'arrêt de travail au patient en cas de période difficile ou de CVO.

Biologiquement, il surveillera, au même titre que le médecin spécialisé, les valeurs biologiques de base (taux d'hémoglobine, réticulocytes, LDH) de son patient (23).

Autre point nécessitant une formation pour le médecin généraliste : le patient drépanocytaire voyageur (36). Autrefois contre-indiqué du fait de la survenue de complications graves, l'allongement de l'espérance de vie du patient drépanocytaire et l'amélioration de sa qualité de vie l'amène à voyager. Il existe un véritable circuit ambulatoire que le patient doit suivre avant son départ. Le médecin traitant est là pour vérifier tous les points et lui donner les conseils nécessaires selon la durée du vol, du séjour et la destination.

1.4 Données épidémiologiques

1.4.1 En France

La France compte environ 20 000 patients en 2010 (6), dont 56% résident en Ile-de-France avec une prévalence en 2015 de 1/1736 naissances par an (16).

1.4.2 En Martinique

Les premières études épidémiologiques sur la prévalence de la drépanocytose remontent aux années 1980 (26). Elles ont estimé que la prévalence de la drépanocytose est de 1/260. En outre, 12% de la population est porteuse d'une hémoglobine anormale, avec 9,7% de porteur de l'hémoglobine S et 2,8% de l'hémoglobine C. Estimé en 2010, la prévalence est de 1/567 enfant (6) et l'incidence de 1/343 (voir tableau 2). La fréquence du trait drépanocytaire est de 1/19 dans les Départements d'Outre-Mer, soit 5,4% des naissances (19).

Tableau 1 : Nombre et incidence des nouveau-nés présentant un syndrome drépanocytaire majeur dans les départements français d'outre-mer / Table 1. Number and incidence at birth of newborns with a major sickle cell disease syndrome in the French overseas territories

DOM	Nombre de nouveau-nés testés	Nombre de malades présentant un syndrome drépanocytaire majeur (SS, SC, SBthal, SOArab, SDPunjab, ASAntilles)					Incidence à la naissance
		SS	SC	SBthal	Autre	Total	
La Réunion 1990-2010	232 086	45	1	5	0	51	1/4 551
Guyane 1992-2010	95 918	259	150	13	0	422	1/227
Mayotte 1992-2010	91 767	145	0	0	0	145	1/633
Guadeloupe 1985-2010	170 010	477	82	13	0	572	1/297
Martinique 1985-2010	121 761	252	80	18	5	355	1/343
Sous-total	711 542	1 178	313	49	5	1 545	1/461
France hexagonale	2 759 964	2 504	700	307	9	3 520	1/784

Source : données de l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE).

Tableau 2 : Nombre et incidence des nouveau-nés présentant un Syndrome Drépanocytaire Majeur dans les départements d'Outre-mer

Actuellement, on estime qu'il y a plus de 2500 patients drépanocytaires en Martinique (2) or moins de 2000 patients étaient suivis en 2008 par le Centre de Référence Antilles-Guyane.

1.5 Organisation structurelle de la prise en charge

Le premier Plan National Maladies Rares (PNMR) 2005-2008 avait pour objectif de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares. Dans ce contexte, des Centres Nationaux de Référence ont été labellisés (29).

Il existe deux centres de référence coordonnateurs pour les Syndromes Drépanocytaires Majeurs et autres pathologies rares du globule rouge, qui ont été créés en 2005 : l'un en région parisienne, l'autre en Guadeloupe (38). De plus, treize centres de référence constitutifs ont été labellisés en 2009 en France métropolitaine et Outre-mer, et il existe 45 centres de compétence répartis sur tout le territoire.

Le centre de référence a 6 missions : faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la HAS et l'UNCAM, coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique en lien avec l'InVS, participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles en lien avec l'INPES, animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médicaux sociaux et enfin être des

interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades (19). Il prend en charge les patients ayant des complications multiples et/ou chroniques. Il permet au patient de bénéficier de l'expertise des spécialistes pour les complications d'organe. Ils participent également à la recherche clinique.

Le second PNMR 2011-2016 a permis de créer une filière de santé des Maladies Constitutionnelles rares du Globule Rouge et de l'Érythropoïèse (MCGRE) pour coordonner la prise en charge entre les différents acteurs du suivi : centres de référence coordonnateurs et constitutifs, centres de compétence, associations de malades, laboratoires de diagnostic et de recherches, sociétés savantes (29).

Le Centre de Compétence complète le Centre de Référence depuis 2008 (19). Ils ont été désignés par les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) devenues Agences Régionales de la Santé (ARS). Ils doivent assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile et participer à l'ensemble des missions des Centres de référence. Ils travaillent en réseau, ce qui permet de renforcer le maillage territorial.

2. État du système de santé en Martinique

2.1 État général du système de santé

La Martinique est un désert médical. En effet, en Médecine générale, on compte 67 médecins pour 100 000 habitants, ce qui est en-dessous de la moyenne nationale (85 médecins/100 000 habitants) (10). De plus, la moitié des médecins généralistes sont proches de la retraite (4).

L'hôpital est en pleine mutation en Martinique avec comme projet la création du CHU de Martinique (CHUM) à travers le Groupement Hospitalier de Territoire depuis la loi du 26 Janvier 2016 pour moderniser le système de santé (30, 34). Il organise l'offre de soins autour de cinq hôpitaux de proximité et deux EHPAD (voir figure 3).

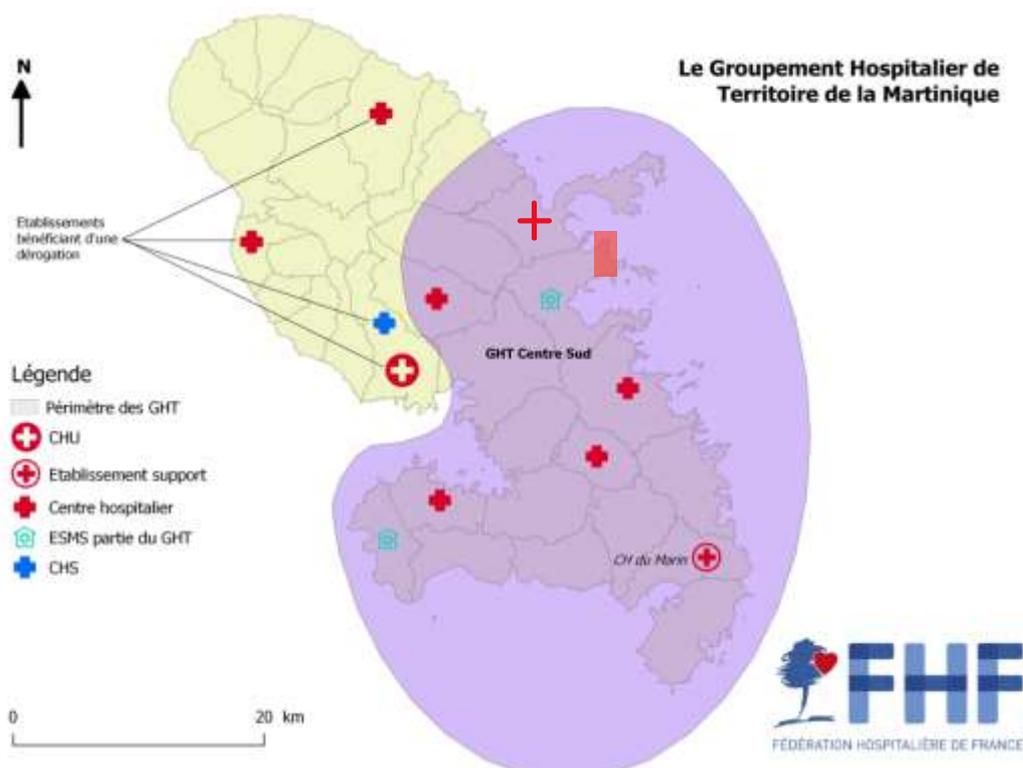


Figure 1 : Localisation des différentes structures hospitalières en Martinique

2.2 Prise en charge de la drépanocytose en Martinique

2.2.1 Anciennement

La prise en charge de la drépanocytose en Martinique a débuté en 1962, impulsé par le Dr Yoyo. En 1980, le Centre Hospitalier du Lamentin prenait en charge les drépanocytaires dans les services hospitaliers et au sein d'une structure associative, le Centre d'Accueil et de Recherche pour la Drépanocytose (CARD), créé par ce même docteur en collaboration avec le Pr Rosa et le futur Pr Galacteros (1). Le Centre Intégré de Drépanocytose (CID) a été créé en Martinique en décembre 1999 en son sein (2). C'est un service de type ambulatoire dont l'activité est programmée. Un peu moins de 1000 patients drépanocytaires y sont suivis actuellement. Il fait partie du Centre de référence Antilles-Guyane maladie rare de la drépanocytose (voir tableau 3).

La création de ce centre a eu un véritable impact positif sur la mortalité de la drépanocytose : 17 % en 1986 versus 2,3 % à la fin des années 1990. Étant situé au CH Lamentin, il pouvait bénéficier de la présence d'un service d'Urgences, d'un service de Médecine Polyvalente et

d'un Hôpital de jour. Le personnel médical et paramédical étaient formés à la prise en charge de cette maladie, ce qui la rendait fluide.

Tableau 2 Composition du Centre de référence maladie rare de la drépanocytose aux Antilles-Guyane /
Table 2 Organization of the Reference Centre for Sickle Cell Disease in the French West Indies and Guiana

Siège social : Centre hospitalier universitaire (CHU) de Pointe-à-Pitre Abymes
 Coordonnateur : Dr Maryse Etienne-Julan

Guadeloupe	CHU de Pointe-à-Pitre Abymes	Unité transversale de la drépanocytose, services de médecine interne rhumatologie, de pédiatrie, de chirurgie infantile, des urgences, de gynécologie-obstétrique, de chirurgie orthopédique, du Samu/Smur, de génétique médicale.
	CH de la Basse-Terre	Service de pédiatrie et néonatalogie, service de médecine interne, infectiologie, pneumologie.
Martinique	CH du Lamentin	Centre intégré de la drépanocytose, services de médecine polyvalente, des urgences, de gynécologie-obstétrique, de chirurgie viscérale, d'ophtalmologie, d'ORL.
	CHU de Fort-de-France	Service de pédiatrie.

CH : Centre hospitalier ; CHU : Centre hospitalier universitaire

Tableau 3 : Composition du Centre de référence maladie rare de la drépanocytose aux Antilles-Guyane

2.2.2 Actuellement

Depuis 2006, le Centre de Référence de la Drépanocytose aux Antilles-Guyane associe le CHU de Pointe-à-Pitre, le CH de Basse-Terre en Guadeloupe, le CH du Lamentin et le CHU de Fort-de-France en Martinique (26). Le centre constitutif de la Martinique est constitué de 2 entités pédiatrique et adultes situé sur le même site au CH Mangot Vulcin au Lamentin (38).

L'Observatoire de la Santé de la Martinique a réalisé une étude en 2009 suivant celle de 2000, pour mieux connaître le profil des patients drépanocytaires. Il en résulte que la majorité des personnes interrogées (98%) effectuent leur suivi médical au CID avec en moyenne 4 visites par an et 58% chez le médecin traitant avec le même nombre de visites (2).

Depuis 2011, le Centre de Référence a déménagé en raison de la fermeture du CH du Lamentin, pour être transféré sur le site de Mangot Vulcin, ainsi que les services de Médecine Polyvalente II et l'Hôpital de Jour (1). Le projet final est de le transférer au CHU Pierre Zobda Quitman ; cependant les locaux restent vétustes et désaffectés (41). Par ailleurs, le site de Mangot Vulcin ne dispose pas de service d'Urgences depuis Mars 2013, donc pas d'accès direct pour les patients drépanocytaires au service de Médecine Polyvalente II.

2.3 Problématiques sur la prise en charge des patients drépanocytaires

Selon la thèse du Dr Aurore Marietta ALEINA réalisée en 2017 portant sur « Le sujet âgé drépanocytaire : suivi au centre de référence en Martinique », un grand nombre de patients est adressé au CID lors d'une première complication au cours de laquelle la maladie est diagnostiquée. Cela montre bien soit qu'il y a une insuffisance du dépistage de la drépanocytose sur le territoire soit qu'il y a une forte rupture de suivi de la part des patients (1). Un patient sur deux a son bilan régulier à jour, ce qui est insuffisant. Par ailleurs, elle concluait déjà à un besoin du renforcement des liens entre le Centre de référence et les médecins libéraux. Une autre thèse retrouve également un faible nombre de bilan annuel réalisé au cours d'une année, cause d'une faible adhésion des patients drépanocytaires et de l'absence de temps médical dédié car la consultation est jugée chronophage (21).

3. Réseaux de santé au service de la coordination des soins

3.1 Historique des réseaux

La naissance des réseaux s'est faite progressivement à partir des années 1900 avec la lutte contre la tuberculose (43). En effet, l'État a mis en place des dispensaires qui fonctionnaient véritablement comme des réseaux. Après la création de la Sécurité sociale en 1945, s'en suit une séparation de la médecine préventive et des soins, donc de la médecine libérale et de l'hôpital. Pour les problèmes sociaux (alcoolisme, tabac, toxicomanie, dépistage des cancers, etc), l'État crée des réseaux institutionnels qui développent la prévention primaire jusqu'à la réinsertion sociale. Ils prennent le nom de « réseau sanitaire spécialisé ». Ils sont gérés par la DDASS et leur financement relève de la loi des finances.

A partir de 1991 avec la circulaire Durieux lors de l'apparition du VIH, les réseaux ville-hôpital se développent et sont financés par l'État et l'Assurance Maladie. Les ordonnances de 1996, ordonnance 96-345 sur la maîtrise médicalisée des dépenses de santé et ordonnance 96-346 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée, fixent la législation des réseaux. En 2002, la loi Kouchner relative « aux droits des malades et à la qualité du système de soins » remplace la notion de « réseaux de soins » par celle de « réseaux de santé ». Elle fait du réseau un nouveau mode d'organisation des soins où le fonctionnement est centré sur le patient. Le réseau de santé devient donc l'un des principaux dispositifs de coordination des différents acteurs libéraux, hospitaliers, médico-sociaux, paramédicaux, qui interviennent dans le parcours du patient.

3.2 Implications de la coordination

La notion de coordination implique le patient et son entourage, le monde libéral, l'hôpital et les associations (43). Il s'agit d'avoir une complémentarité entre les soins de ville et les soins spécifiques de l'hôpital. L'objectif est de ne faire appel à l'hôpital que s'il existe une nécessité absolue. Le réseau constitue historiquement le principal outil de coordination des soins. Si le réseau ne met pas en œuvre la coordination de soins, il ne peut y avoir de prise en charge globale du patient. Par ailleurs, il peut y avoir une redondance des compétences en ville et à l'hôpital, ce que la coordination permettrait de gommer afin d'être plus efficient. La coordination permet une meilleure utilisation des ressources, humaines, financières, sociales toujours dans une logique de répartition des compétences et de communication autour des soins prodigués par chacun des acteurs. Sa mise en place permet une meilleure adaptation des traitements, des soins, des examens et une diminution des recours inutiles à l'hospitalisation. Il est à noter que la coordination a été institutionnalisée en 1993 par la loi Teulade et en 1994 par la convention médicale en donnant le rôle de coordinateur au médecin généraliste et dans la création d'un outil de coordination, le carnet médical. La création de maisons de santé, pôles de santé, cabinet de groupes, centres de santé favorisent la coordination au plus près du patient (33). Par ailleurs d'autres acteurs participent à la coordination des soins de proximité : l'hospitalisation à domicile (HAD), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), etc. En outre, le bilan des plus de 700 réseaux de santé en France est contrasté : en effet, il existe une grande hétérogénéité malgré l'encadrement des missions par la circulaire du 2 mars 2007 et que l'indice synthétique de qualité (ISQ) montre que 43% des réseaux ont un score inférieur à 5/10 (14).

3.3 Les filières : alternative au réseau de santé ?

Les filières de soins expérimentales ont aussi été créées par les ordonnances de 1996 (43). Elles ont été définies par le Code de la Sécurité Sociale. Elles étaient un début de planification de la médecine libérale, en essayant de se détacher du financement par la Sécurité Sociale. Elle était créée à partir du médecin généraliste dans le but d'améliorer la qualité du suivi médical et l'accès au système de soins. C'est lui qui assurera la coordination des soins et la prise en charge globale du malade en demandant des avis spécialisés. Le champ d'action est libéral et ambulatoire, en s'appuyant sur des médecins référents. La filière est une description de trajectoires définie a posteriori ou a priori, reposant sur la logique de réseau (42).

Plus récemment, avec la mise en place de Groupements hospitaliers de Territoire (GHT), les filières de soins cherchent à structurer l'offre de soins dans un établissement ou un groupement d'établissement en prenant en charge des patients qui ont la même pathologie ou le même profil (par exemple la filière gériatrique) (24). C'est un objectif central des GHT. La filière permet de soutenir des parcours de soins cohérents.

Une nouvelle notion est apparue avec la loi Santé du 22 Janvier 2016 (30), celle du parcours de soins. Cette notion semble plus proche de ce qu'est la filière de soins que le réseau. Le médecin traitant est la porte d'entrée dans ce parcours qui inclut prévention, éducation thérapeutique et soin curatif. Le système de soins français actuel semble donc plus se rapprocher aujourd'hui d'une volonté d'optimisation du parcours de soins.

3.4 Pourquoi un réseau de santé pour les drépanocytaires ?

En France, selon le BEH du 3 Juillet 2012, l'espérance de vie du patient drépanocytaire a doublé en 20 ans, passant d'un âge médian des décès de 18 ans en 1985 à 36 ans en moyenne en 2005 (6, 26). Cette amélioration s'explique par la mise en place du dépistage néonatal depuis les années 2000 en France hexagonale, la prise en charge précoce et l'amélioration des soins. Cela en fait donc une maladie chronique avec des complications chroniques qui nécessitent un suivi régulier par des spécialistes. La prise en charge se rapproche donc de celle d'un diabète de type 1 avec des complications organiques communes (3). Le patient doit pouvoir avoir un suivi régulier accessible et en même temps il faut que la prise en charge spécialisée puisse être déployée en urgence si cela est nécessaire, par exemple lors de manifestations aiguës de la maladie (13). La prise en charge thérapeutique, selon le Plan National de Diagnostic et de Soins pour une maladie rare établi en 2010, la prise en charge thérapeutique doit être effectuée dans un réseau de soins (23). Il détermine bien la nécessité d'une coordination entre la prise en charge en ville et à l'hôpital.

Le PNMR3 2018-2022 développe dans son septième axe la manière dont il faut améliorer le parcours de soins, notamment en mobilisant les dispositifs de coordination de la prise en charge (32). Il précise qu'il faudra faire du médecin traitant « un acteur à part entière » en généralisant le courrier de liaison et développer la fonction de coordination du parcours de soins dans les centres avec les acteurs territoriaux.

Dans le Projet Régional de Santé de la Martinique réalisé par l'ARS en 2018, il était déjà question d'améliorer la coordination des soins autour des patients pour prévenir les ruptures,

favoriser les échanges entre professionnels de santé devant le vieillissement de la population, la précarité et la prévalence des situations de handicaps importantes (4).

De ce fait, la mise en place d'un réseau de santé pour améliorer la prise en charge serait pertinente pour améliorer la coordination des soins du patient drépanocytaire sur le territoire martiniquais, en collaboration avec le centre de référence de Mangot Vulcin, le CHU de Martinique et ses spécialistes et les médecins généralistes installés sur l'île.

Une thèse soutenue en 2012 réalisée à Mayotte envisageait déjà la création d'un réseau de soins ville-hôpital du fait de la fréquence de la drépanocytose à Mayotte et le nombre croissant de médecins généralistes qui sont amenés à les suivre (28).

La dynamique de restructuration de l'hôpital public en Martinique, le déménagement du CID et donc le changement de parcours de soins du drépanocytaire laissent également la place à la création d'un réseau de santé et donc à plus de compétences pour la médecine de ville, occasion qu'il faut saisir.

4. Objectif

Une thèse quantitative a été réalisée et soutenue en 2019 sur le suivi du patient drépanocytaire adulte en médecine de ville en Martinique (18). Elle a montré que les médecins généralistes connaissaient la maladie mais suivaient très peu de drépanocytaires car ces derniers(ères) préféraient se rendre au CID. De plus, ils étaient demandeurs de formation et d'information sur la maladie. Elle pointait du doigt également la difficulté de communication entre la ville et l'hôpital. Déjà la question d'un réseau semblait approuvée par ces acteurs du soin.

Notre travail avait pour but de comprendre de façon plus approfondie le suivi de ces patients en ville et les difficultés de chacun, à la suite de cette précédente recherche.

L'objectif principal de cette étude était de connaître les attentes, les besoins, les difficultés de la prise en charge actuelle, les actions du point de vue des médecins hospitaliers, des médecins généralistes d'une part et des patients d'autre part.

La perspective était de pouvoir contribuer à la création éventuelle d'un réseau de santé articulant au mieux les actions du médecin traitant avec celles du médecin spécialiste dans la bonne réalisation du suivi des patients drépanocytaires.

Matériel et méthodes

1.1 Type d'étude choisi

L'étude qualitative s'est avérée être la méthode la plus adaptée (5, 7, 20). Elle consiste à recueillir des données de discours pour réaliser une démarche compréhensive.

1.2. Élaboration des échantillons

L'étude s'est adressée à trois catégories de populations : les médecins généralistes, les médecins hospitaliers et les patients.

Les médecins généralistes ont été sélectionnées avec l'aide de ma co-directrice de thèse dans un échantillon de médecins traitants du CID. De plus, ils ont été choisis selon leur commune d'exercice pour avoir une bonne répartition géographique sur l'île, étant donné que le contexte médical est différent selon la circonscription habitée.

Les patients ont été sollicités par le biais du CID en remplissant des formulaires de participation où ils indiquaient leur consentement, leur ville de domicile, leur date préférentielle pour l'organisation du focus group et leurs coordonnées (numéro de téléphone, adresse mail), afin de les recontacter pour leur communiquer la date du focus group. Par ailleurs, durant la crise sanitaire liée au COVID 19, ils ont été approchés via un message diffusé sur un groupe Whatsapp® réunissant des patients drépanocytaires pour la réalisation du dernier focus group.

Les médecins hospitaliers ont été recrutés avec l'aide de ma co-directrice de thèse pour leur habituel collaboration avec le CRD, la prise en charge ponctuelle de patients drépanocytaires, la pertinence de leurs compétences dans le suivi du patient, notamment en raison des nombreuses complications chroniques causées par la drépanocytose.

1.3. Méthodes de recueil des données

Il a été choisi d'utiliser les deux méthodes de recueil de données de l'analyse qualitative : l'entretien semi-dirigé (8, 17) et le focus group (31, 35, 37). En effet, le choix du focus group a été intéressant, car, il permettait de faire émerger des idées ou de les confronter en groupe. Cela permet aussi de partager son vécu, d'enrichir ses connaissances par l'expérience des autres, pouvant faire émerger une solidarité (28).

Le nombre d'entretiens semi-dirigés et de focus group a été déterminé avant le début de l'étude et a été ajusté durant l'étude selon une saturation empirique des données et les contraintes de réalisation du recueil des données. Il a donc été décidé a priori de réaliser 6 à 10 entretiens semi-dirigés avec les médecins généralistes et 2 focus-group pour les patients et 2 focus group pour les médecins hospitaliers.

Trois guides d'entretien ont été réalisés : un pour les praticiens hospitaliers, un pour les patients, et le dernier pour les médecins généralistes.

1.3.1 Entretiens semi-dirigés avec les médecins généralistes

Sept entretiens avec les médecins généralistes ont été réalisés à leur cabinet après avoir fixé un rendez-vous (voir tableau 4). Un seul entretien a été fait dans la précipitation en raison d'une erreur de date de rendez-vous. Les rendez-vous ont été fixé par mail ou par téléphone. Ils ont été informés du sujet de mon étude lors de la prise de rendez-vous et à nouveau en début d'entretien.

Entretien n°	Date de réalisation	Durée
1	5/08/2019	39 min 58 s
2	4/12/2019	46 min 13 s
3	10/12/2019	21 min 57 s
4	11/12/2019	20 min 56 s
5	13/12/2019	44 min 21 s
6	13/12/2019	20 min 10 s
7	13/10/2020	27 min 16 s

Tableau 4 : Caractéristiques des entretiens menés avec les médecins généralistes

1.3.2 Entretiens semi-dirigés avec les praticiens hospitaliers

Les focus group avec les médecins hospitaliers n'ont pas pu être réalisés en raison de la difficulté à trouver une date commune pour tout le monde (voir tableau 5). Par conséquent, huit entretiens semi-dirigés ont été réalisés au sein de leur service d'exercice. Ils ont été informés de l'objet de l'étude de la même manière que les médecins généralistes ; la fixation des rendez-vous s'est faite également par mail ou par téléphone.

Entretien n°	Date de réalisation	Durée
1	11/12/2019	31 min 47 s
2	7/09/2019	23 min 29 s
3	29/09/2020	39 min 46 s
4	29/09/2020	46 min 43 s
5	7/10/2020	21 min 24 s
6	8/10/2020	29 min 35 s
7	8/10/2020	16 min 29 s
8	6/12/2019	12 min 54 s

Tableau 5 : Caractéristiques des entretiens menés avec les praticiens hospitaliers

1.3.3 Focus groups avec les patients

Deux focus group ont été réalisés au sein du centre Hospitalier Mangot Vulcin, site où se situe le CID (voir tableau 6). Cependant, un focus group a été réalisé via le logiciel Zoom, en visioconférence, en raison de la crise sanitaire liée à la COVID 19. Les patients ont été informés par un document joint au formulaire de participation ou par SMS de l'objet de mon étude et des raisons pour lesquelles nous avons choisi cette méthode.

Focus group n°	Date de réalisation	Durée
1	30/07/2019	1h 09
2	09/12/2019	1h 20
3	4/11/2020	1h49

Tableau 6 : Caractéristiques des focus groups menés avec les patients

Les entretiens et focus groups ont été enregistré sur le téléphone et l'ordinateur via l'application « Dictaphone ».

Les entretiens sont rendus anonymes et numérotés selon un ordre chronologique et classés selon le type de population interrogée.

1.4. Guides d'entretien

Les guides d'entretien ont été élaborés avec l'aide de mes co-directeurs de thèse à partir de nos réflexions personnelles et des éléments de réponse attendus. Le guide était différent pour les trois populations étudiées, pour tenir compte de leurs spécificités.

Pour les entretiens individuels avec les spécialistes hospitaliers, la question brise-glace permettait au médecin hospitalier de parler de la place de leur spécialité dans le suivi du patient

drépanocytaire. Les thèmes abordés sont le patient, la prise en charge, la collaboration avec la ville puis avec l'hôpital et le futur envisageable pour le parcours de soins du drépanocytaire.

Pour les entretiens individuels avec les médecins généralistes, la question brise-glace interrogeait sur le nombre de drépanocytaires suivis. Les thèmes abordés étaient le patient, leur prise en charge, le centre de référence et le futur envisageable.

Pour les focus group de patients, il n'y avait pas de question brise-glace. Les thèmes abordés étaient le patient, ses connaissances et ses représentations de la maladie, l'expérience personnelle sur sa prise en charge, et le futur envisageable.

1.5. Méthode d'analyse des entretiens

L'ensemble des entretiens et des focus group ont été entièrement enregistrés et retranscrits mot à mot sur Microsoft Word®.

Les verbatim ont été analysés selon la méthode d'analyse thématique de contenu, de façon semi-informatisée à l'aide d'un tableur Microsoft Excel®. La première étape a été la lecture simple des entretiens et focus group afin d'en dégager le sentiment ressenti et les hypothèses perçus exprimées par l'acteur interrogé (9). La deuxième étape est l'analyse phénoménologique ; elle permet la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes subjectifs. Il s'agissait de reformuler le contenu des verbatim fragment par fragment en étant le plus fidèle possible à l'expérience vécue de l'acteur. Ces reformulations d'un entretien à l'autre ont permis progressivement d'élaborer lors de la troisième étape une grille d'analyse de contenu thématique selon des axes émergents par une analyse inductive.

Enfin, la dernière étape permettait de reprendre le système de thèmes selon une analyse conceptualisante.

Tous les éléments figurant dans ce tableau ont été renseignés au fur et à mesure de l'analyse catégorielle thématique de chaque entretien. Des séances successives de confrontation des analyses entre le thésard et son directeur ont alors été organisées pour discuter des axes thématiques, thèmes et sous-thèmes. À l'issue de ces séances, on aboutit à un système d'axes thématiques, de thèmes, sous-thèmes et extraits de verbatim, où sont classifiés tous les éléments significatifs des discours, c'est-à-dire une analyse complète stabilisée du corpus d'entretiens. La validité de l'analyse des données s'accroît ainsi lorsqu'elle est menée de façon conjointe et concertée par plusieurs analystes. Cette méthode d'organisation de l'analyse thématique correspond à celle proposée par J. CITTEE ayant fait l'objet d'une communication orale au

congrès 2010 du CNGE. Elle facilite l'analyse croisée des données entre deux ou plusieurs analystes, en particulier entre un thésard et son directeur de thèse.

1.6. Données de la recherche documentaire

La recherche documentaire a été effectuée auprès d'un de mes co-directeurs de thèse, de la bibliothèque universitaire de la faculté de médecine de l'Université Paris-Est Créteil et de façon électronique sur les différentes bases de données spécialisées dans la recherche documentaire médicale (BSP, Sudoc, CISMEF, Google Scholar).

Résultats

1. Analyse des entretiens avec les médecins généralistes

1.1. Caractéristiques de la population

Sept médecins généralistes ont été interrogés (voir tableau 7). Ils étaient tous installés : quatre depuis moins de 10 ans, un depuis plus de 20 ans et deux depuis 10 à 20 ans. Ils étaient répartis dans les différents secteurs de l'île : Nord caraïbe, Nord atlantique, Centre et Sud.

Entretien n°	Genre	Age	Année d'installation	Commune
1	F	42 ans	2007	Trinité
2	M	51 ans	2010	Ducos
3	M	49 ans	2013	Trois-Ilets
4	M	60 ans	1991	Rivière-Pilote
5	F	34 ans	2016	Sainte-Marie
6	F	40 ans	2013	Rivière-Salée
7	F	42 ans	2015	Case-Pilote

Tableau 7 : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés

1.2. Axes thématiques

Les différents entretiens ont permis de dégager cinq axes thématiques :

- Les patients : éléments du discours décrivant les éléments relatifs à la patientèle drépanocytaire

- Les actions du médecin généraliste : éléments du discours décrivant la prise en charge du patient drépanocytaire et les relations avec les autres professionnels de santé
- Les opinions, perceptions et postures professionnelles : éléments du discours rapportant les opinions sur le parcours de soins du patient drépanocytaire, les relations avec le monde hospitalier, la prise en charge en générale et les propositions d'amélioration
- Les acteurs hospitaliers : éléments du discours décrivant les rôles des acteurs hospitaliers
- Les autres acteurs de ville dans la prise en charge : éléments du discours décrivant les rôles des autres professionnels de santé de la ville dans le parcours de soins

1.2.1. Les patients

- La patientèle

Le nombre de patients suivi par les médecins généralistes était variable, de quelques patients à plus d'une quinzaine ; l'âge l'était aussi même si la population suivie était plutôt jeune. Les patients étaient de phénotypes SS ou SC. Un seul médecin suivait un enfant drépanocytaire. Ces patients ne vivaient pas à proximité du Centre Intégré de Drépanocytose (CID).

Ils avaient un **entourage familiale présent**. Ils pratiquaient peu l'activité physique, n'en voyant pas la nécessité puisqu'ils étaient rarement en surpoids.

- Expertise du patient

Les patients suivis par les médecins généralistes pratiquaient l'**auto-soins** : gestion des bilans biologiques, pansements, contention, prise des médicaments, hydratation. Ils connaissaient les signes de complications et paraissaient avoir une vraie résistance à la douleur.

« les patients nous aident beaucoup parce qu'ils connaissent bien leur maladie. » E4

« il fait lui-même ses pansements, parce qu'il a l'habitude de les faire. » E1

« c'est quasiment eux qui savent s'autogérer sur les médicaments qu'ils veulent prendre. » E3

- Activité professionnelle

En général, les patients de ces médecins **travaillaient**. Ils avaient souvent la reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la Maison Martiniquaise des Personnes Handicapées (MMPH), bénéficiant ainsi d'un aménagement du poste de travail. Deux médecins évoquaient le fait qu'ils pratiquaient des métiers physiques aggravant leur maladie.

« Après les jeunes la plupart ont des études, travaillent ou ils essaient de faire en fait. » E1

« qui ont plutôt des métiers relativement physiques et qui vont très souvent déséquilibrer leur maladie. » E3

« Alors ceux qui travaillent ils ont un dossier.MMPH » E7

- Recours à la médecine générale

La plupart observait chez leurs patients un **recours rare** à la médecine générale, tout en favorisant quand c'est le cas, le **recours ciblé** aux médecins identifiés comme compétents pour les prendre en charge.

Dans ce cas, les patients consultaient par exemple pour le suivi de leur hypertension artérielle, pour les pathologies bénignes comme la fièvre, l'obtention d'un certificat d'arrêt de travail, et parfois parce que le médecin généraliste est le professionnel de santé le plus proche.

« Ils ne viennent pas souvent. » E1

« Mais c'est vrai que ce n'est pas le gros de notre clientèle. » E4

Deux médecins évoquaient la **préférence** pour le suivi en médecine de ville.

« beaucoup sont en train de me demander que finalement on organise les bilans en ville. » E4

« les patients sont contents de perdre moins de temps à l'hôpital. » E2

- Vécus des services hospitaliers d'accueil des urgences

Quatre médecins rapportaient l'**absence de motivation** des patients pour aller aux urgences. En effet, ils avaient **peur d'y mourir** des suites d'une mauvaise prise en charge. Ils n'étaient pas satisfaits des **conditions d'accueil** : attente longue, ils ont froid dans les couloirs, inconfort sur le brancard, douleur mal soulagée.

« Souvent ils ne veulent pas y aller. » E1

« qu'il y en a justement qui ne vont pas aux Urgences et qui retardent parce qu'ils ont peur de mourir dès le premier jour. » E2

Ce n'est pas pour autant qu'ils ne savent pas quand ils devaient s'y rendre.

- Les acteurs hospitaliers évoqués

Les trois acteurs hospitaliers les plus évoqués par le médecin généraliste ont été le **CID**, le **praticien hospitalier du CHU** et la Maison de la Femme, de la Mère, de l'enfant (**MFME**). Ils soupçonnaient des **difficultés d'organisation** au sein du CID (bilan d'évaluation, prise de

rendez-vous), à cause d'un manque de personnel, une surcharge de travail, et un manque d'écoute vis-à-vis des patients.

« Après c'est plus dans la régularité du fameux bilan annuel. Ça reste difficile, manque de personnes. » E5

« par carence je pense de spécialistes sur place. » E3

Cela a eu pour conséquence un sentiment de **dégradation de la prise en charge**, malgré le **rôle central reconnu du CID** dans le parcours de soins : ils réalisaient le bilan d'évaluation, géraient les médicaments, renouvelaient le traitement spécifique ou non, prenaient en charge les cas graves et les complications.

« Je pense que mes confrères, comme nous sont complètement débordés. » E3

c'était l'essence même du CID, de pouvoir regrouper, de leur faciliter les choses parce que,

« surtout moi je suis sur le nord caraïbe, donc mes patients y sont. » E7

- Opinions sur le CID

Trois médecins sur sept disaient que leurs patients ont une **prise en charge spécialisée au CID** ; quatre admettaient que beaucoup sont **perdus de vue** en raison des difficultés à y prendre rendez-vous ou parce qu'ils évitaient d'y aller. En effet, ils auraient eu un manque de confiance en ce Centre (1 MG), auraient été mécontents du suivi spécialisé, et ne se seraient pas sentis assez écoutés par ses soignants (2 MG).

« qu'il y en a beaucoup qui n'y vont plus ou qui y vont beaucoup plus rarement qu'ils n'y devraient. » E2

« des patients qui ne veulent plus être pris en charge par le CID. » E6

1.2.2. Actions du médecin généraliste

- Prise en charge des drépanocytaires

La majorité de ces médecins géraient la prescription des traitements **antalgiques** et le **renouvellement des traitements habituels**.

« J'en ai une, c'est moi qui lui renouvelle ses médicaments habituels. » E5

« Souvent, je reprends ce qui les soulage eux habituellement. » E1

Seulement trois étaient à l'aise pour **ajuster** le traitement de fond.

Mais peu géraient la **crise vaso-occlusive** du patient en essayant au maximum de les **maintenir à domicile**.

« Une petite CVO simple en ville, il faut qu'on puisse la juguler. » E5

L'éducation thérapeutique restait un élément manquant dans la prise en charge du patient.

« Non c'est vrai que l'éducation thérapeutique je pense que c'est manquant. » E5

En cas de CVO à risque de complication, la majorité **orientait le patient vers l'hôpital** (Urgences, CID, service d'hospitalisation).

« Si c'est une crise vaso-occlusive qui dure trop longtemps, qu'il y a des signes de complications, la personne ne va pas bien, et bien c'est une hospitalisation. » E2

- Mode de communication avec l'hôpital

Tous les médecins généralistes interrogés **communiquaient avec le spécialiste hospitalier** (urgentiste, spécialiste du CID ou hors CID) via le téléphone la plupart du temps mais avec difficultés.

« Ben c'est déjà ne pas avoir de contact fluide avec le CID. » E7

1.2.2. Opinions générales, perceptions, postures professionnelles, propositions

- Opinions générales

Il est à noter que quatre des sept médecins avaient fait **une formation ou une recherche spécifique** en lien avec la drépanocytose.

« J'ai fait aussi le DU drépanocytose en fait. » E6

« Moi ma thèse sur la drépano c'est sur le protocole de saignées. » E2

Les médecins étaient tous d'accord pour dire qu'il existait un **manque de formation et de connaissances** des professionnels de santé (urgentistes, médecins généralistes).

« Quand on doit mettre des morphiniques sur des jeunes, certains médecins ne sont pas très enclins à le faire. » E6

« La plupart ils ne s'y connaissent pas non plus en drépano. » E2

L'un des freins à la prise en charge en médecine de ville était le caractère **chronophage et complexe** de la consultation du patient drépanocytaire.

« C'est un truc qui bouffe du temps, c'est chronophage. » E4

« Parfois même moi, je me dis drépanocytaire ça fait peur. » E1

Deux médecins exprimaient la nécessité d'un soutien politique pour **organiser le parcours de soins** et une volonté qui devait venir de l'hôpital pour **collaborer** avec la ville.

« il faut une volonté non feinte de travailler avec la ville et les professionnels aux alentours. »
E2

- Vécus dans leur prise en charge des patients

La majorité des médecins avait une **expérience hospitalière** de la drépanocytose, après avoir travaillé au CID ou en médecine polyvalente.

« j'ai exercé pendant quasiment un an au centre intégré de drépanocytose. » E3

« quand j'ai fait l'internat j'étais dans un service de drépanocytose. » E6

Malgré cela, il n'y a pas eu de réponse claire concernant le **sentiment de compétences** pour la prise en charge des patients.

« Moi je trouve que je suis à l'aise. » E7

« On n'est jamais à l'aise. » E5

Ils **ne se sentaient pas informés** sur le suivi hospitalier du patient au CID et après l'admission aux Urgences. En effet, peu connaissaient les médecins du CID et devaient parfois se démener pour avoir les comptes rendus.

« Souvent, le CID envoie les compte-rendu de synthèse, des saignées. » E1

« je ne reçois pas de comptes rendus, je n'ai rien de l'autre côté. » E2

- Postures professionnelles

Six médecins sur sept revendiquaient **une prise en charge moins hospitalo-centrée** sans pour autant revendiquer d'organiser tout le suivi.

« Donc il faut arrêter cette médecine centrée sur l'hôpital. » E3

« je pense quand même que c'est important de se dire qu'il n'y a pas que le CRD. » E5

- Propositions

Beaucoup de **propositions** ont été faites par les médecins généralistes de l'échantillon :

- Collaboration avec le CID (4 MG)

- Création d'une ligne d'astreinte téléphonique au CID (3 MG)
- Formation des médecins généralistes (3 MG)
- Compte-rendu d'évaluation plus synthétique (3 MG)
- Une messagerie sécurisée entre le CID et la médecine de ville (2 MG)
- Former un pôle de généralistes spécifiquement formés à la drépanocytose (2MG)
- Accès plus direct au CID pour les patients (2 MG)

Enfin, trois médecins étaient pour la création d'un réseau de santé, surtout dans l'idée de **faciliter la communication** avec le CID, **collaborer** et **coordonner** la prise en charge.

« c'est une bonne idée parce que cela veut dire, coordonner, coopérer, les professionnels de santé de l'hôpital et de ville. Ça je suis complètement d'accord. » E2

1.2.3. Les autres acteurs de ville

Les médecins généralistes avaient **peu d'interactions** avec les professionnels de santé de ville à propos de la drépanocytose, hormis les infirmières qui réalisaient les soins. D'ailleurs, certaines s'occupaient des **saignées en médecine de ville** et des plaies spécifiques à la maladie.

« il y a les infirmières qui font des saignées. » E3

En conclusion, les médecins généralistes interrogés suivaient peu de patients drépanocytaires. Ils avaient un sentiment global de manque de formation à la maladie même si certains avaient été formés initialement à la drépanocytose. Ils se disent volontaires à participer au parcours de soins du patient sans pour autant se substituer au CID, à condition d'y avoir plus accès. Quelques médecins étaient formés aux saignées en ville, en collaboration avec des infirmières, ce qui permettraient aux patients les plus excentrés d'éviter les allers-retours rapprochés au CID. Ils n'avaient pas de retour sur le fonctionnement du Centre de Référence même s'ils recevaient les comptes rendus. Par influence du vécu des patients, ils avaient des réticences à les adresser aux Urgences. Ils auraient préféré donc un accès plus direct au CID lors des situations ne nécessitant pas leur recours, ou une astreinte téléphonique pour avoir des avis médicaux.

2. Analyse des entretiens avec les médecins hospitaliers

2.1 Caractéristiques de la population

Huit médecins hospitaliers ont été interrogés lors d'entretiens semi-dirigés (voir tableau 8).

Entretien n°	Genre	Age	Spécialité	Établissement
1	M	65 ans	Hématologie	CHU Fort-de-France
2	M	45 ans	ORL	CH Mangot Vulcin
3	M	65 ans	Chirurgien orthopédique	CHU Fort-de-France
4	F	35 ans	Spécialiste du CID	CH Mangot Vulcin
5	M	42 ans	Pneumologue	CHU Fort-de-France
6	F	55 ans	Urgentiste	CH Trinité
7	M	40 ans	Urgentiste	CHU Fort-de-France
8	M	62 ans	Plaies	CH Trois Ilets

Tableau 8 : Caractéristiques des praticiens hospitaliers interrogés

2.2. Axes thématiques

Les axes thématiques identifiés lors de l'analyse de ces entretiens ont été les suivants :

- Les acteurs hospitaliers : opinion sur les acteurs hospitaliers, incluant eux-mêmes, leurs actions et leur expérience avec les autres services hospitaliers
- Les patients : profil de leurs patients, motifs de consultation, avis sur le parcours de soins du patient
- L'organisation des soins : pratiques professionnelles des spécialistes, organisation des soins et opinions
- Le parcours de soins des patients : organisation du suivi médical actuel et opinions,
- Les acteurs de ville : opinions sur les acteurs de ville, et leurs interactions avec ces derniers

2.2.1. Acteurs hospitaliers

- Les services hospitaliers

Les médecins interrogés ont rapporté qu'antérieurement, plusieurs services hospitaliers prenaient en charge les patients drépanocytaires. Actuellement, **le CID était le principal acteur** de leur prise en charge. Ils avaient quand même besoin des autres spécialistes et

essayaient d'identifier un référent dans les différentes spécialités intervenant dans le suivi : cardiologue, chirurgien orthopédique, spécialiste du centre de la douleur, ophtalmologue, ORL, gynécologue.

« Alors il y en a certains qui sont fléchés spécialistes de la drépano. » E4

- Le CID

Le médecin du CID a rapporté que sa structure organisait le **suivi global** comme la planification des saignées et la prise des rendez-vous avec les spécialistes. Les spécialistes du CID **collaboraient** avec les différents spécialistes qui prenaient en charge leurs patients. Ils décidaient également de l'hospitalisation des patients, parfois directement sans passer par les Urgences et recevaient tous les appels extérieurs pour avis médical.

« Elle sait que je suis là, elle vient elle me dit « il y a tel patient qui est là, j'ai vu qu'il n'est pas bien ». E2

« Il est revenu me voir en consultation, parce qu'envoyé par le DR L. » E3

« ou soit d'hospitalisation directe, tout ça parce que Dr L. les a vus. » E4

En outre, il existait de **nombreux dysfonctionnements** liés au malade et à la structure qui perturbaient la prise en charge identifiés ici par l'ORL et la spécialiste du CID : perte de certains dossiers médicaux, manque de personnel, délai long entre le début et la fin du bilan d'évaluation, l'isolement du CID par rapport au CHU, le manque de diffusion d'information au médecin généraliste.

L'hématologue, la spécialiste du CID et l'ORL reconnaissaient qu'il existait un **besoin d'amélioration** de l'offre de soins au CID, notamment la prise en charge en urgence, la création d'une liste des spécialistes référents, la prise en charge psychologique, et la création d'un hôpital de jour.

« à mon sens on peut faire mieux au sein du CRD. » E4

« il faut créer un hôpital de jour, que toutes les spécialités qui tournent tout autour de la drépanocytose. » E2

Devant tous les dysfonctionnements identifiés, le médecin du CID était conscient qu'il fallait d'abord **améliorer la prise en charge au CID** avant de déléguer des compétences à la médecine de ville.

- Le service de médecine polyvalente

Le médecin qui y travaillait a décrit un service de médecine polyvalente situé dans le même hôpital que le CID et qui recevait majoritairement des patients drépanocytaires. C'est pourquoi l'équipe y réalisait un **staff hebdomadaire** pour les drépanocytaires hospitalisés. Le nombre d'hospitalisation variait selon les conditions climatiques. Les motifs d'hospitalisation les plus fréquents étaient la **douleur**, le **syndrome thoracique aigu** ou l'**aggravation de l'anémie**. Ont été rapportés trois médecins qui y travaillaient, pas tous formés à la drépanocytose et un seul à temps plein.

L'hospitalisation directe n'était pas appréciée en raison de **problèmes logistiques**, notamment la fermeture du laboratoire à 17h et l'absence de radiologues plusieurs jours par semaine.

Ce n'était que depuis peu que les services de Médecine polyvalente du CHU et celui à proximité du CID **ont commencé leur collaboration** pour la prise en charge de la drépanocytose en raison de la formation théorique des médecins du service du CHU à la maladie.

« Là on commence à faire des staffs avec le 1B qui est le service de médecine polyvalente de PZQ. » E4

- Le service d'accueil des urgences

Il existait une **collaboration entre le service d'accueil des urgences et la médecine polyvalente** pour l'hospitalisation des patients.

Pour la spécialiste du CID, le passage aux Urgences était une **perte de temps** pour le patient et l'urgentiste.

« et ce qui est une perte de temps pour l'urgentiste et aussi pour nous parce qu'on a des problèmes de ce genre là ou des problèmes d'admission. » E4

Selon les Urgentistes, les services d'Urgences souffrent qu'un **manque de médecins** et avaient recours à des intérimaires, ce qui rendait la prise en charge de la drépanocytose difficile par **manque de formation** de ces derniers et donc un besoin permanent de les former.

« Et on est très peu de médecins. » E6

- L'équipe paramédicale

Le chirurgien orthopédique et l'urgentiste de l'hôpital général de Trinité ont été ceux qui ont le plus parlé de leur équipe paramédicale.

En effet, le chirurgien avait besoin **d'informer** son équipe de la prise en charge d'un patient drépanocytaire en raison de la rareté de leur prise en charge et pour éviter les erreurs de prescription et de soins.

« si on en opère cinq six par an, moins de dix donc heu... ce n'est pas une routine. » E3

L'urgentiste de l'hôpital général estimait que son équipe était **compétente** pour soulager la douleur, réaliser une saignée, poser une PCA de morphine. Cependant, il reconnaissait la **réticence à la prescription de la morphine** de certains médecins. L'équipe est **attentive** quand elle recevait un drépanocytaire car elle connaissait les complications qui pouvaient découler d'une mauvaise prise en charge.

« mais c'est sûr que la douleur normalement c'est compris. On sait qu'il faut agir vite. » E6

2.2.2. Les patients

- Profil des patients

Les patients suivis par les médecins hospitaliers étaient de phénotype et d'âge variable, même si en général ce sont les **jeunes patients** qui étaient opérés de la hanche et hospitalisés en raison d'une activité plus marquée de leur maladie. En effet, on constatait que les patients de phénotype SS hospitalisés ont entre 20 et 30 ans en moyenne alors que les SC ont entre 30 et 50 ans.

La majorité des patients suivis travaillaient.

L'hématologue a identifié chez le patient sa **peur de la douleur** mais ils restent résistants. Étonnamment, ils n'observaient pas de syndrome dépressif.

« Le drépanocytaire il souffre, il se plaint de sa douleur, mais il ne vit pas... il a peur d'avoir mal. » E1

Par ailleurs, trois spécialistes appelaient à **plus de responsabilité du patient** concernant leur état de santé. Le pneumologue observait même certains comportements à risque.

« Donc il faudrait que les gens aussi soient responsables de leur santé. » E2

« il y en a quelques-uns que je vois, qui ont des comportements à risque, comme le tabac, le tabagisme. » E5

- Les motifs de consultation du spécialiste

L'hématologue était consulté à la demande du patient ou du médecin traitant. Les urgentistes prennent en charge la plupart du temps **les crises vaso-occlusives**.

Les manifestations cliniques prises en charge étaient variables et spécifiques à chaque spécialiste, par exemple : baisse de l'audition ou trouble de l'équilibre, nécrose de hanche, asthme, hémoptysie, HTAP et syndrome restrictif.

Concernant les consultations de spécialistes, l'ORL se plaignait de la **non-récupération des résultats** par le patient. Deux spécialistes ont remarqué la volonté des patients de consulter uniquement en cas de douleur ou de besoin urgent.

« On les revoit que quand ils ont des douleurs ou quand ils n'arrivent plus à marcher, quand ils ont une limitation de la mobilité. » E3

Enfin, certains considéraient le **CID comme leur médecin traitant** du fait de la fréquentation fréquente du Centre ou parce qu'ils ne consultaient pas en médecine de ville.

« Il y en a pas mal qui considèrent que le centre de la drépano c'est le médecin traitant. » E4

- Prise en charge en général

Les patients drépanocytaires nécessitent un **suivi régulier**. Les urgentistes reconnaissaient qu'ils doivent être pris en charge en priorité aux Urgences.

« Normalement, dans le meilleur des cas c'est que les patients sont prioritaires. » E6

A noter que certaines hospitalisations étaient causées par des **erreurs de prescription** du médecin généraliste.

Le spécialiste de la drépanocytose et l'urgentiste du CHU avaient conscience qu'il existait un certain **évitement des urgences** par les patients, mécontents de leur prise en charge. En effet, il aurait fallu faire preuve de **plus d'empathie** envers eux. Par contre, on observait une **préférence** des patients pour **les urgences du centre Hospitalier Louis Domergue** ; la structure est à taille humaine contrairement au service du CHU de Fort-de-France, l'équipe était plus accueillante et l'ambiance médicale plus sereine.

« Je pense même qu'il y a des gens qui préfèrent venir ici. » E6

« évidemment une ambiance différente aussi et vraiment. » E6

- Suivi des patients en médecine de ville

Les spécialistes hospitaliers avaient **peu d'avis** sur le suivi ambulatoire des patients drépanocytaires.

L'hématologue évoquait la prise en charge antérieure du drépanocytaire qui était largement fait par les médecins généralistes. On constatait un **changement de la prise en charge** depuis la création du CID ; effectivement, les patients avaient des consultations rapprochées au CID donc ont délaissé la médecine de ville.

« aller voir le médecin traitant alors que toutes les quatre semaines tu vois un médecin ... voilà. » E4

Sinon, ils **géraient la douleur à domicile**, plus ou moins avec le médecin traitant.

« j'imagine qu'il y en a beaucoup qui s'autogèrent à la maison. » E6

- Suivi des patients au CID

Le suivi au CID était également **peu connu** par les spécialistes hospitaliers. Selon eux, les patients qui avaient recours au CID pour leur soins étaient **satisfaits** de leur prise en charge.

« Le CID fait son boulot, il n'y a pas de problème. » E1

Par contre beaucoup de patients étaient **perdus de vue** du fait des difficultés à y obtenir un rendez-vous donc on revoyait quasiment toujours les mêmes. Le spécialiste du CID admettait que le délai était **long** entre le début et la fin du bilan d'évaluation.

« Après tu as les patients qui sont un peu perdus de vue tu vois, un gros problème de secrétariat où les secrétaires ne répondent pas au téléphone gnagnagna, donc c'est compliqué. » E4

2.2.3. Organisation des soins

2.2.3.1. Actions des médecins hospitaliers

- Suivi du patient drépanocytaire

Après leur passage aux urgences ou en soins intensifs, si leur état nécessite une hospitalisation, la plupart étaient dirigés vers le service de Médecine Polyvalente et parfois en Pneumologie au CHU lorsqu'il n'y avait pas de lit disponible. Il arrivait que les patients venus en Hôpital de Jour soient **hospitalisés directement**, sans passage par les Urgences.

« Et donc les patients qui sont en Médecine Polyvalente ils viennent soit des Urgences soit des Soins Intensifs. » E4

« Ce n'est pas hyper fréquent non plus mais souvent ça va être des patients qui vont venir directement du CRD et dire « j'ai mal, je n'ai pas envie de passer par les Urgences » voilà. » E4

Il était déjà arrivé aux urgentistes de les transfuser dans leur service mais cela restait rare.

« Après c'est quand même assez rare la transfusion. » E6

Le spécialiste du CID réalisait des consultations à raison d'une dizaine par jour et participait à la réalisation de la **consultation pré-bilan** et de la **synthèse du bilan d'évaluation** : interrogatoire sur le vécu de la maladie, résultats des examens, vérification des vaccins et du bilan biologique. Il pratiquait également une **médecine préventive** afin d'éviter la survenue de CVO ou de complications mais également la vaccination.

« On les voit en consultation pré-bilan. » E4

« Et en fait tu revois le patient au bout de 3-4 mois pour faire une consultation synthèse. » E4

« c'est nous qui vaccinons les patients. » E4

En ORL, aux urgences, mais aussi dans d'autres services, il n'y avait pas de prise en charge par un médecin spécifique du service. **Leur prise en charge était empirique**, dépendant de l'expérience professionnelle de chacun, surtout quand par exemple aux Urgences de Trinité notamment, ils n'y voyaient qu'une dizaine de patients par mois.

« Tous les médecins les prennent en charge. » E7

« Normalement tout le monde peut prendre en charge. » E2

« je pense que chacun fait un petit peu à sa sauce. » E6

- Modes de communication

L'ORL disposait d'une **astreinte téléphonique** et restait joignable. Le médecin des Urgences de Trinité affirmait la disponibilité téléphonique du spécialiste du CID.

Sinon, la communication passait plutôt par **l'envoi des comptes rendus** par courrier. Le médecin du CID prenait le soin d'y notifier toutes les informations importantes du patient (antécédents médicaux, recommandations). Deux médecins remettaient des documents directement au patient : le médecin de médecine polyvalente après une hospitalisation et le spécialiste des plaies pour le protocole de soins.

« Alors moi je leur donne, ils ont toujours un courrier en sortant. » E4

« Et puis en plus comme on remet un protocole au patient, s'il le veut il le montre au médecin du centre. » E8

- Formation des médecins

Les médecins qui prenaient en charge les patients avaient plus pratiqués **l'auto-formation** pour cela : bibliographie, expérience professionnelle, revue de la littérature, cours personnels.

« et après ma formation c'est une auto-formation tu vois, je fais de la bibliographie régulièrement quoi. » E4

« je fais ma revue de la littérature là-dessus. » E5

Cependant le spécialiste de la drépanocytose donnait des **cours semestriels**, notamment pour les internes des Urgences et les seniors, en plus de la formation faites dans les services par les plus expérimentés.

« Généralement je fais un petit topo, résumé chaque semestre aux internes. » E6

2.2.3.2. Opinions des médecins hospitaliers

- Opinion générale sur le système de soins de la drépanocytose

Cinq spécialistes hospitaliers interrogés dénonçaient des **déficiences** dans l'offre de soins d'un point de vue :

- **Qualitatif** : manque de formation des internes, des urgentistes, d'organisation, de référent notamment en pneumologie, neurologie ou urologie, le manque d'information
- **Quantitatif** : le manque de matériel surtout aux urgences comme les PCA de morphine et le manque de personnel

- Suivi spécialisé

Le rythme de suivi par les spécialistes d'organe était généralement **tous les deux ans** en raison du **manque de disponibilité des différents examens** prescrits lors du bilan d'évaluation.

« tu as aussi un manque de disponibilité des différents examens. » E4

- Chirurgie du patient drépanocytaire

Le chirurgien orthopédique décrivait une **prise en charge chirurgicale complexe** en raison de la nécessité d'une hospitalisation, de la réflexion plus importante sur la balance bénéfice-risque de la chirurgie de la hanche, et la nécessité d'un gros effort de coordination du personnel afin d'éviter les erreurs.

« Et quelquefois on a de grosses difficultés à mettre en place une prothèse, même la plus petite d'ailleurs. » E3

« vous voyez tout ça ça doit être bien conçu par tout une équipe. » E3

- Formation spécifique

Les médecins avouaient **ne pas être assez formés** sur la drépanocytose, notamment dans le cadre de la prise en charge aux Urgences. L'autre limite était que lors des congrès ou formation de leur spécialité, il n'y avait pas de point spécifique lié à la drépanocytose. Ils voyaient trop peu de patients pour faire une formation plus précise.

« Je suis resté sur la base de la drépanocytose que j'ai eu lors de la formation. » E2

« On y travaille hein, on forme, on est là, on essaie de ... mais c'est vrai que c'est un petit peu...souvent un petit peu juste. » E6

Il existait quand même une offre de formation, mais certains n'y allaient pas par **manque de disponibilité**, d'information ou d'éloignement géographique.

« Si, normalement on est convié à ces réunions. » E7

« je crois qu'ils n'y vont pas en général. » E6

Le médecin spécialiste du CID reconnaissait qu'il faudrait **créer plus de documents de référence/recommandations** à destination des médecins généralistes ou autre, facile d'accès, par exemple sur internet.

« on pourrait et l'envoyer et si tu veux faire une réunion de présentation de ce document et on le distribue. » E4

- Modes de communication

C'est surtout le spécialiste du CID qui s'était étendu sur le sujet. Il déplorait une **communication à sens unique** avec la médecine de ville dans le sens où le médecin traitant ne lui envoyait pas de courrier. Il reconnaissait qu'il y avait une difficulté dans la réalisation des comptes rendus de consultation. Par ailleurs, ils avaient divers projets en cours pour **améliorer la communication** intra et extra-hospitalière comme la création d'une ligne d'astreinte téléphonique et l'informatisation du dossier médical. Il proposait **l'organisation d'un échange annuel** entre le CID et le médecin généraliste afin de diffuser les recommandations et répondre aux difficultés des médecins traitants.

- Protocole aux urgences

Les urgentistes utilisaient des protocoles qui n'étaient **pas mis à jour**, et dont l'emplacement dans le service les rendait moins accessibles et visibles par l'équipe.

« *Donc avant, il y avait un protocole, qui n'a pas été mis à jour mais il y a un protocole.* » E7
 « *on a des protocoles, tout est dans les classeurs, bon après est ce que les gens les lisent ?* » E6

Les deux urgentistes estimaient avoir donc **besoin de protocoles spécifiques** à la prise en charge des patients drépanocytaires. Ils suggéraient que ces derniers pourraient être proposés par les internes puis validés par les spécialistes ou adaptés des protocoles des autres CHU de France métropolitaine. Ils devraient aussi être communs aux services d'urgences de Martinique et accessibles par les moyens informatiques.

« *Le gros souci c'est que nos pratiques ne sont pas standardisées.* » E7

Un des deux urgentistes estimait qu'il était compétent à la prise en charge des patients. Mais il expliquait ce **manque de formation aux Urgences** par le fait que le turn-over des spécialistes dans le service était important, étant principalement d'origine métropolitaine et restant pour une courte durée.

- Vécu personnel

Un des spécialistes avait un vécu personnel de la drépanocytose. En effet, plusieurs membres de sa famille étaient atteints par cette maladie

« *J'ai perdu des amis ... des neveux, très jeunes, de la pathologie drépanocytaire.* » E5

2.2.4. Parcours de soins

2.2.4.1. Actions des médecins hospitaliers

- Suivi du patient drépanocytaire

Deux des spécialistes orientaient le patient en situation aiguë : l'urgentiste et le spécialiste de la drépanocytose.

« *Et nous on leur dit « ok on le prend » ou « ben non il a des critères de gravité il faut qu'il aille en soins intensifs » et voilà.* » E4

« *Donc on transfère assez rapidement.* » E6

Seul un spécialiste, l'ORL avait un créneau de **consultation dédié** à ces patients. Le chirurgien orthopédique, lui, organisait des consultations en post-chirurgical à la demande du patient même s'il admettait que le patient n'est pas reconvoqué systématiquement.

« *A notre décharge, on ne les reconvoque pas.* » E3

- Communication

Tous les spécialistes affirmaient **collaborer entre eux** pour prendre en charge le patient drépanocytaire. Le spécialiste de la drépanocytose, lui, disait orienter ses patients vers le médecin traitant lorsque les soins ne sont pas spécifiques.

« Un coup de téléphone, entre confrères on s'arrange toujours. » E1

« De toute les façons pour vous dire la vérité, comme j'ai le portable du Dr L., on s'appelle tout le temps s'il y a un souci. » E5

« Et quand l'anesthésiste voit que c'est un drépanocytaire, il a tout de suite appelé comme moi le centre de transfusions pour savoir s'il y a du sang, il commande du sang etc et tout. » E3

2.2.4.2. Opinions sur la prise en charge en général

- Parcours de soins

Le pneumologue estimait qu'il y a **besoin d'une filière dédiée** à la drépanocytose avec une place de choix de sa spécialité.

L'avis sur la création d'un réseau de santé était très **divergent**. Les médecins étaient surtout d'accord sur le fait qu'il faille **améliorer la communication** entre eux.

« Donc il faut qu'on ait cette facilité de contact et non de rentrer dans un réseau. » E2

La spécialiste de la drépanocytose avait fait deux propositions pour **améliorer le parcours de soins** : organiser des staff dossier pour les médecins généralistes et hospitaliers et plus orienter les patients vers le médecin traitant en post-hospitalisation.

Par ailleurs, son expérience l'avait déjà amené à hospitaliser directement un patient de la consultation au CID vers la médecine polyvalente sans passage par les Urgences.

La majorité des spécialistes étaient d'accord sur le fait qu'il y avait un **besoin d'organisation du parcours de soins** avec des médecins volontaires : sur la prise en charge des plaies, la coordination, la prise de rendez-vous, et la planification du suivi.

« Il est vraiment nécessaire de mettre en place une équipe pluridisciplinaire pour mieux suivre ces patients-là et coordonner la prise en charge. » E5

« il faudrait trouver des médecins qui ont envie de faire ça. » E8

Trois spécialistes proposaient la **création d'un carnet de suivi** pour permettre la traçabilité du parcours de soins et de mieux identifier le rôle du médecin généraliste. Cependant, le spécialiste

de la drépanocytose trouvait cela contraignant par la multiplicité des documents synthèse à réaliser.

« *L'idée de carnet de suivi de la drépanocytose ce serait quand même bien ça.* » E3

« *Mais moi j'écris déjà dans le dossier, le truc informatique, si je dois encore écrire, tu vois non, je ne vais pas faire douze mille trucs.* » E4

- Modes de communication

La communication était **difficile** entre médecins hospitaliers, par exemple pour trouver une date commune pour un staff.

« *où déjà ça a pris 2 mois à trouver une date correcte pour tout le monde.* » E4

Par contre, ils aident **peu de contact** avec le médecin généraliste ou autre spécialiste de ville ; la communication intra-hospitalière était favorisée.

« *Médecin traitant non, pneumologue non plus.* » E5

- Prise en charge aux urgences

Les urgentistes eux-mêmes **n'étaient pas satisfaits** de la prise en charge aux Urgences. Ils dénonçaient un sous-effectif de l'équipe médical et paramédical, une prise en charge trop longue, le manque de formation à la drépanocytose des médecins du service, l'obsolescence des dossiers médicaux toujours manuscrits, et le besoin d'un compte-rendu spécifique au drépanocytaire.

« *Je peux dire que pour les prises en charge de drépano ce n'est pas bon du tout. La prise en charge globale, ce n'est pas seulement la douleur.* » E7

On constate qu'aux Urgences de l'hôpital local, il n'y avait qu'un médecin titulaire, qui avait d'ailleurs fait un an aux Urgences de l'hôpital du Lamentin qui recevaient la majorité des patients drépanocytaires. Cependant, elle reconnaissait perdre en compétences par le fait qu'elle voit peu de patients drépanocytaires à l'hôpital général.

2.2.5. Vision des acteurs de ville

Les médecins hospitaliers se sont peu attardés sur la médecine de ville durant leur entretien. Seule la moitié a évoqué le sujet.

Certains avaient un **avis négatif** quant à la place des médecins généralistes dans la prise en charge : ils n'avaient pas d'attente vis-à-vis d'eux, se questionnaient sur la place du médecin

généraliste et la place de la saignée en ville, estimait qu'il existait un manque de volonté du médecin dans la prise en charge du drépanocytaire, un manque de formation.

« *Donc est ce qu'il faut remettre ces patients dans un circuit de médecine de ville ?* » E1

« *tu n'as pas encore assez de médecins généralistes pour l'instant formés à la drépanocytose.* »

E4

Paradoxalement, ces mêmes médecins identifiaient leurs **compétences**, même s'ils admettaient avoir besoin de connaître la limite des compétences des médecins généralistes dans cette prise en charge spécialisée.

Ils avaient leur **place** dans la prescription des examens complémentaires, pour la prise en charge en aigu, pour le suivi du traitement de fond, la prise en charge de la fièvre, le dépistage de la douleur de hanche, l'apparition de vertiges et la recherche de complications.

Aussi, ils alertaient lors de leur entretien, des signes auxquels le médecin généraliste devait être attentif lors de la prise en charge d'un drépanocytaire.

« *Non, ben le médecin généraliste, c'est, lorsqu'un drépanocytaire commence à dire qu'il a des douleurs de la hanche, faut l'envoyer quoi.* » E3

« *Mais s'il n'arrive pas à gérer, il faut que dans les suites immédiates, il puisse contacter, faut pas qu'il traine quoi !* » E2

Enfin, la spécialiste du CID reconnaissait une **complémentarité ville-hôpital** et proposait la formation de certains médecins généralistes à la drépanocytose.

« *on peut leur dire ben si vous cherchez un médecin traitant allez voir un tel.* » E4

En résumé, les médecins hospitaliers ont beaucoup parlé de leur vécu, leur expérience, leurs opinions. Ils communiquaient avec les autres professionnels de santé, notamment en ambulatoire. Ils savaient peu du fonctionnement des autres services. Seul le spécialiste du CID semblait interagir avec tous ces acteurs en rapport avec la drépanocytose. Ils avaient, par ailleurs, peu d'idées sur la place du médecin généraliste dans le parcours de soins. Le seul qui semblait avoir le plus de lien avec le CID était l'ORL, probablement, lié au fait que son service et celui du CID sont à proximité. Ils étaient conscients des nombreux dysfonctionnements du parcours de soins, notamment en urgence avec le manque de protocoles dans les services d'Urgences et de formation des médecins liés à la présence d'intérimaires. Le pneumologue était demandeur de l'organisation de sa place dans le suivi, ce qui semblait indispensable selon

la physiopathologie de la maladie. Donc ce qui en ressortait, c'est qu'avant de développer la collaboration ville-hôpital, la collaboration intra-hospitalière avait besoin d'être renforcée : plus de communication, d'échanges avec le CID, de formation, détermination précise du rôle de chaque acteur hospitalier. Ainsi, cela améliorerait peut-être le délai de réalisation du bilan d'évaluation qui pouvait s'étendre, selon la spécialiste du CID sur plus de 18 mois.

3. Analyse des focus group de patients

Trois focus groups ont été réalisés avec les patients ; deux ont eu lieu au Centre Hospitalier Mangot Vulcin et un en visioconférence en raison de la crise sanitaire liée à la COVID 19 (voir tableaux 9, 10, 11).

3.1. Caractéristiques des patients participants

Patient	Age	Phénotype	Ville du domicile	Métier
P1	51 ans	SC	François	Administratif
P2	49 ans	SC	Trinité	Agent technique
P3	52 ans	SS	Lamentin	Vendeur à domicile

Tableau 9 : Caractéristiques des patients focus group 1

Patient	Age	Phénotype	Ville du domicile	Métier
P4	43 ans	SC	N.R.	Sans emploi
P5	52 ans	SC	Lamentin	Entrepreneur
P6	22 ans	SC	Lamentin	Commerciale

Tableau 10 : Caractéristiques des patients focus group 2

Patient	Age	Phénotype	Ville du domicile	Métier
P7	52 ans	SC	N.R.	Enseignante
P8	52 ans	SC	Robert	N.R.
P9	73 ans	SS	François	Retraité
P10	50 ans	N.R.	N.R.	Salariée à l'aéroport
P11	26 ans	N.R.	N.R.	Étudiant
P12	31 ans	SS	Lamentin	Assistante de direction
P13	53 ans	SS	Lamentin	Entrepreneur
P14	47 ans	SC	Guadeloupe	Manager
P15	28 ans	SS	France métropolitaine	Étudiante
P16	N.R.	N.R.	N.R.	Professionnel de santé
P17	32 ans	SS	N.R.	Commercial
P18	N.R.	SS	N.R.	Animatrice scolaire
P19	N.R.	N.R.	États-Unis	N.R.
P20	62 ans	SS	Saint-Pierre	Sans profession

P21	N.R.	N.R.	Fort-de-France	N.R.
P22	44 ans	SS	Rivière-Pilote	Sans profession

Tableau 11 : Caractéristiques des patients focus group 3

3.2. Axes thématiques

Les axes thématiques identifiés par l'analyse de ces focus groups ont été :

- Les profils des patients : caractéristiques sociodémographiques et psychosociales, activité professionnelle, expériences psychosociales, mode de vie et activités
- Les vécus de la maladie : vécu de la maladie et de la vie de tous les jours, avec l'intervention éventuelle de l'entourage
- La gestion de la maladie : prise en charge par les médecins de ville ou hospitaliers et auto-gestion de la maladie
- Les différents acteurs de la prise en charge : place des acteurs dans la vie du patient et dans la gestion et le vécu de la maladie

3.2.1. Les patients

- Caractéristiques socio-démographiques

La majorité des patients vivaient en couple. Trois patients parlaient de leur souhait de ne pas avoir d'enfant, en raison de la **peur d'avoir un enfant malade**. D'ailleurs, la part de ceux qui ont constitué une famille et ceux qui ne l'ont pas fait était égale.

« Je suis mariée, j'ai 2 enfants âgés de 24 et 20 ans. » E3

« Je vois les gens malades ça me prend ici, je sais ce qu'ils ressentent. J'ai mal aux entrailles. C'est pour ça que je ne veux pas d'enfant. » E1

- Loisirs et activité physique

En général, les patients ont eu ou avaient actuellement une **activité sportive** : basket, sport de combat, arbitre au cyclisme, danse. D'autres ont des **activités de loisirs** (lecture, permis moto, vie associative), peu se sentaient limités par la maladie. A noter que peu dans l'échantillon étaient adhérents à une association de patients drépanocytaires.

« tout à fait, avec la drépanocytose, malgré elle, j'arrive à vivre sans complexe, avec des loisirs. » E2

« Comme j'ai trop mal j'ai arrêté. » E1

« je suis quelqu'un de très actif, je n'aime pas rester sans rien faire. » E2

« *Je fais partie aussi de l'association ASAD972.* » E3

- Expériences professionnelles

La majorité des patients interrogés **travaillaient** : agent technique, autoentrepreneur, dans l'Éducation Nationale, étudiants.

« *Je suis agent technique à la mairie de Trinité.* » E1

« *Je suis enseignant.* » E3

Deux des patients ont été mis congé maladie durant leur carrière. Certains bénéficient d'un statut de **travailleur handicapé**, avec un aménagement du poste de travail pour leur permettre de maintenir une activité professionnelle. C'était des personnes motivées à se donner à fond au travail, afin de ne pas laisser transparaître de différence entre eux et les autres employés. Cependant, ils décrivaient une certaine **fatigabilité au travail**, ce qui les poussaient parfois à choisir un métier adapté à leur état de santé.

« *je suis reconnue comme travailleur handicapé.* » E1

« *On a besoin d'un rythme qui ne soit pas trop lourd et qui n'épuise pas.* » E3

D'ailleurs, la plupart des patients qui avaient déjà une quarantaine d'années ont vécu une scolarité rythmée par les **hospitalisations répétitives et longues**. Mais seulement deux admettaient que la maladie avait été un frein dans leur étude.

« *au niveau de la maladie, bon les études ça a été très très compliqué parce que les crises, à répétition mais vraiment toute mon enfance.* » E3

- Entourage

Les patients avaient un **bon entourage familial**. Cependant, la maladie avait pu être la source de conflits familiaux, surtout dans leur enfance.

« *Donc je suis entourée, je suis bien entouré.* » E2

« *Entre ma mère et mon père j'étais au milieu, il y avait toujours une...ils ne se comprenait pas en fait.* » E1

« *pour ma vie sociale ça a été assez compliqué parce que de la petite enfance jusqu'à ... après le lycée disons, ce n'était rien.* » E3

3.2.2. Vécu de la maladie

- Manifestations de la maladie

Les patients subissent les crises vaso-occlusives au moins **une fois par an**. Leur vie était marquée par une **douleur chronique permanente**, parfois circadienne, avec la survenue de douleur aiguë. Certains ont été traversés par des désirs de mort.

« tout le temps pour moi. Je n'ai pas de moment de répit. » E2

« C'est une maladie qui est assez, on va dire dans le jargon martiniquais, elle est assez « traître », parce qu'elle te prend par surprise. » E2

« je faisais les crises souvent, j'ai dit « non mais je préfère mourir que de souffrir comme ça ». » E2

Les patients les plus âgés ont constaté une **diminution du nombre de crises** avec les années. Leur corps a été marqué par les différentes complications : hémolyse suite à la transfusion, embolie pulmonaire, AVC, nécrose de hanche, infection de la mâchoire.

« par rapport à avant, j'ai quand même moins de crises. » E1

« j'ai déjà fait 3 AVC. » E1

- Vécu de la maladie

Certains patients ont eu un **diagnostic tardif de la maladie**, à l'adolescence, à l'âge adulte et pour une des patients lors de la première grossesse.

« j'ai appris la maladie j'avais 17 ans. » E2

« C'est vrai que moi j'ai découvert que j'étais drépanocytaire parce que lors de ma première grossesse, j'avais 28 ans, c'est par hasard qu'on m'a annoncé ça. » E3

La maladie était vécue comme une **source de discord** dans les familles, comme **une contrainte** parfois. La plupart des patients ont appris à accepter la maladie même si de temps en temps ils ressentaient le **besoin de l'oublier**. La plupart des patients se sentaient **fatigués**. Ils étaient **limités** dans leurs activités de la vie quotidienne. Certains arrivaient à saturation psychologique. Le surmenage au travail pouvait leur déclencher des crises.

« J'ai finalement appris à vivre avec la maladie. » E3

« La drépanocytose est là, elle fera toujours partie de ma vie, elle ne sortira jamais. » E2

« je fais en sorte d'oublier la maladie tout simplement. » E3

- Vécu de la thérapeutique

Les patients disposaient de leur pharmacie à domicile et pratiquaient **l'auto-soins** par la gestion des antalgiques de tous les paliers : Paracétamol, Codéine, Morphine. Certains avaient un

traitement de fond médicamenteux (SIKLOS[®]), ou non (saignées). L'introduction d'un traitement de fond entraînait beaucoup d'interrogations chez les patients. Par ailleurs, ils devaient vivre avec les effets indésirables de ces traitements comme l'asthénie et la stérilité (HYDREA[®]).

Un seul patient décrivait une dépendance à la morphine. Heureusement, la plupart des patients ressentaient une **antalgie** après la saignée, la prise d'opioïdes, et parfois l'hypnose. Un seul des patients de l'échantillon était dialysé.

« je n'ai pas besoin de médicaments, parce que là, j'ai une armée de médicaments à la maison si je suis malade. » E2

« Tous les jours je prends un comprimé de codéine, pour essayer de tenir la douleur. » E1

« Pour moi, je suis un programme de saignées depuis plusieurs années, toutes les 5 semaines malheureusement. » E3

- Attentes

Les patients avaient exprimé un **besoin d'amélioration de l'organisation des soins** : besoin en médecins hospitaliers, d'accès rapide aux soins et direct en Médecine polyvalente, nécessité de maintenir l'expertise du CID, meilleure organisation du bilan d'évaluation, une optimisation du parcours de soins entre l'enfance et l'âge adulte.

« ah non je pense qu'il faut améliorer les choses. Déjà plus de médecins, pour soulager les autres. » E1

« déjà qu'on ait un rendez-vous plus rapidement au CRD. » E1

« Je veux un accès ici direct ! c'est ce que je veux. » E2

« moi ce serait remettre tous les bilans, comme avant, refaire tous les bilans en une journée. » E3

Certains partageaient l'avis d'une **prise en charge partagée ville-hôpital** en formant les infirmières à la saignée, les médecins généralistes et spécialistes, en utilisant le patient comme un intermédiaire entre le spécialiste et le médecin traitant et le besoin de patients experts pour améliorer l'autonomie des patients et la formation des familles. Cela aurait permis par exemple la possibilité de développer l'hospitalisation à domicile.

« ce que moi j'aurais souhaité, c'est que certaines choses on puisse les faire hors de l'hôpital. » E3

« Pour aller dans le privé, il faut que les médecins soient formés et connaissent la maladie, pour être en mesure de nous suivre. » E3

« Et puis former aussi, faire en sorte que les patients experts forment les familles aussi. » E3
 « une hospitalisation à domicile. Ce serait bien d'avoir un infirmier, la perfusion à domicile ce serait bien. » E1

Enfin, ils souhaitaient que la **prise en charge aux Urgences**, notamment du CHU s'améliore : prise en charge plus rapide, formation des internes, priorité des drépanocytaires par rapport aux autres patients.

« Pour les urgences, essayer qu'on nous prenne plus rapidement, et éviter les DAFALGAN qu'on a déjà pris à la maison. » E3

« Et puis pour la prise en charge aux Urgences, moi je trouve qu'il devrait former davantage les internes au protocole antidouleur pour les drépano. » E3

3.2.3. Gestion de la maladie

- Prise en charge générale

Les patients constataient une **dégradation de la prise en charge**, notamment depuis le déménagement de site du CID. D'autres considéraient malgré cela qu'ils ont conservé un bon suivi et le font exclusivement en milieu hospitalier. Cependant, l'expérience de l'hospitalisation n'était pas majoritairement partagée par les patients de l'étude.

« ce n'est plus comme avant, comme j'ai connu. » E1

« Donc j'ai eu un très bon suivi jusqu'à maintenant. » E3

« Mon suivi c'est tout à l'hôpital. » E2

« Je n'ai jamais été hospitalisé là. » E2

« j'ai connu un passage en réanimation. » E3

- Prise en charge aux Urgences

Majoritairement, les patients étaient **insatisfaits** de la prise en charge aux Urgences du CHU : attente longue, pas de confort, prescription de palier 1 déjà pris à domicile. C'est pourquoi ils évitent d'y aller ou préfèrent se rendre aux Urgences de l'hôpital général qui sont, selon l'expérience de certains, plus rapide. Une poignée n'a pas d'expérience des Urgences du CHU. Par contre ils exprimaient que leur prise en charge dépend de l'urgentiste.

« C'est vrai que la prise en charge à la Meynard, je trouve qu'elle est beaucoup plus compliquée, beaucoup plus difficile. » E3

« j'essaie d'éviter les urgences. » E3

« A trinité oui comme ils disent c'est nickel. » E3

- Prise en charge au CID

La plupart des patients avaient un **suivi régulier** au CID, pour quelques-uns quasi-exclusif. Ils considéraient y avoir de **bons soins**. Ils avaient recours à la spécialiste du CID lors de la survenue de CVO. C'est d'ailleurs leur premier recours. Ils préféreraient faire tout leur bilan annuel à l'hôpital.

« pour revenir au CRD, les soins qui sont faits au CRD et les conseils qui sont donnés, pour moi, rien à dire. » E3

« donc moi, j'ai mal, j'ai quelque chose qui ne va pas « allo Dr L. ». » E2

Une autre grande partie des patients rencontrent des **difficultés à accéder au CID** à cause de problèmes informatique, téléphonique ce qui engendrent leur perte de vue du CID.

« Au début, je suis venue prendre rendez-vous, on m'a dit « on a un problème de téléphone, on va vous rappeler ». » E1

Les patients constataient effectivement la **surcharge en travail** des spécialistes du CID par manque de médecins. Cela avait pour conséquence entre autres des difficultés à la réalisation du bilan annuel. Alors, quelques patients avaient un **suivi ville-hôpital**. A noter que la prise de rendez-vous pouvait être retardée parce que les patients voulaient voir le même spécialiste du CID.

« Avant on entrait pour une journée et on faisait tout d'un coup. Maintenant ce n'est plus possible. » E3

« Déjà je suis suivi au CID mais aussi par mon médecin traitant qui connaît la maladie, qui n'est pas spécialiste hein. » E3

« mais le problème c'est que tout le monde veut voir Dr L. » E2

- Prise en charge en ambulatoire

Les patients avaient tous un **médecin traitant** pour prendre en charge les pathologies bénignes ou l'obtention de certificats (sauf une patiente). Sinon, ils avaient **peu recours** au médecin traitant parce qu'ils ne trouvaient pas assez de médecins généralistes compétents.

Certains déplorait les **difficultés d'accès** au médecin généraliste car ils n'étaient pas prioritaires au cabinet.

Sinon, tous les patients pratiquaient l'**auto-gestion** des crises bénignes à domicile, et quand certains avaient confiance en leur médecin traitant, avec sa supervision. Un patient exprimait sa volonté d'avoir un **suivi exclusif** en ambulatoire.

« *Et elle a un médecin traitant, comme disait Kévin toute à l'heure, les petites gripes, les petits bobos.* » E3

« *Pour pouvoir arriver à le voir, il faut être devant son cabinet à 3h30 du matin.* » E3

« *moi j'essaie souvent de gérer mes crises à la maison.* » E1

3.2.4 Les différents acteurs du parcours de soins

Les acteurs identifiés par les patients intervenant dans leur parcours de soins ont été : le CID, les Urgences, le médecin généraliste, les médecins spécialistes, l'entourage familial, les associations de malades, l'entourage professionnel et la population générale.

- Le CID

Le CID intervenait dans l'**éducation thérapeutique**, la **prévention primaire** (vaccination), la **communication** avec le médecin traitant par l'envoi des comptes rendus de consultation. Il tenait une place importante dans la vie du patient, le spécialiste étant considéré comme un membre de la famille et ils le considéraient comme compétent. Par ailleurs, ils identifiaient ses limites par le **manque de disponibilité** entraînant le report de certains rendez-vous.

« *Une fois que j'ai intégré le CID en 2002, ils ont pris le relais des vaccins.* » E1

« *elle est comme la famille pour nous ! une sœur, une grande sœur.* » E2

- Les Urgences

Les urgences prenaient en charge les drépanocytaires plus ou moins rapidement selon le site mais avec le sentiment des patients d'une **réticence à la prescription de morphine**.

« *J'ai l'impression qu'en Martinique, la plupart des médecins ont peur d'utiliser la morphine.* » E3

- Le Médecin traitant

Certains avaient la chance d'avoir un médecin traitant qui connaissait la drépanocytose, qui suivait les complications, qui les prenaient en charge en urgence lors des petites crises, qui était à leur écoute. Ce dernier par contre devait **reconnaitre ses limites** en ayant recours aux Urgences s'il n'y avait pas d'amélioration clinique ou lorsqu'il s'agissait d'emblée d'une CVO

sévère. Quelques-uns signalaient des **erreurs** commises par leur médecin traitant ayant eu pour conséquence un passage à l'hôpital.

« Moi je trouve que pour la drépanocytose ça va, il se défend bien, il est vraiment à l'écoute et tout. » E3

« Mais par contre si j'ai une grosse crise, il me dit qu'il n'est pas capable de prendre en charge donc il me renvoie directement vers me CRD ou à l'hôpital, aux Urgences. » E3

- Les Médecins hospitaliers

Les patients ont rapporté la **connaissance de la maladie** par certains médecins et la **confiance réciproque** qu'avaient ces derniers en eux pour la gestion par exemple des antalgiques. Par contre, ils dénonçaient un **problème de communication** entre les médecins.

« Moi je trouve qu'au niveau des médecins il y a un gros problème de dialogue. » E1

- L'Entourage familial

La famille était **un des principaux acteurs** du parcours de soins des patients.

Ils décrivaient une **mère** très présente, attentive, qui avait fait preuve de compréhension ; contrairement au **père** qui avait pu être dans l'incompréhension de la douleur. En effet, à l'époque où le diagnostic ne se faisait pas à la naissance, les parents ne comprenaient pas toujours pourquoi leur enfant était si fragile par rapport aux autres et cela engendrait de la souffrance.

« m'a toujours chouchoutée parce que j'étais celle qui était malade. » E1

« Mon père qui a toujours cherché à avoir un fils comme lui, grand, sportif. Je suis chétif, bon jusqu'à 18ans je faisais un mètre 35, donc il ne comprenait pas trop. » E1

Les patients participants aux focus groups étaient souvent les seuls malades de leur fratrie. Ils étaient d'ailleurs **très bien entourés** et soutenus par leur entourage, même si parfois il oubliait la présence de la maladie par son caractère invisible à l'œil nu.

« Ils ne sont pas malades, il n'y a que moi. » E1

« entre les frères et sœurs non il n'y avait pas de rejet. » E1

« et ben au niveau de l'entourage amical, beaucoup de personnes sont au courant mais souvent ils oublient. » E2

La problématique de **l'annonce au partenaire** de la maladie était aussi posée, surtout quand cela allait être importante pour la constitution de la famille.

« *effectivement quand j'entame une relation c'est toujours difficile à dire à la personne « je suis drépanocytaire ».* » E2

« *Moi quand j'ai rencontré mon épouse, tout de suite je lui ai dit que j'étais drépanocytaire.* » E2

- Les associations de malades

Les associations de malades organisaient des rencontres entre malades sur des thèmes, des randonnées. Elles avaient participé à la lutte contre le déménagement du CID et du service de Médecin polyvalente. A contrario, peu de patients de l'étude y étaient adhérents.

« *s'ils ont des randonnées, des marches tout le temps.* » E1

« *Justement ASSAD communique ses activités. Les rencontres qu'on fait un vendredi par mois au Lamentin.* » E1

- L'entourage professionnel

Ces patients ne rencontraient pas de difficulté à annoncer leur maladie à leur employeur. Ils pouvaient être en outre confrontés aux interrogations des collègues, notamment par leur absence répétée. Mais une fois cela compris, ces derniers se montraient attentifs.

- La population générale

Les patients ont rapporté une **meilleure connaissance** de la pathologie par la population générale, même si la plupart du temps, ils ne comprenaient pas la douleur des patients.

« *Elle me dit « Mme B. maintenant vous étiez bien, vous avez déjà mal ?! ». Et puis c'est lorsqu'elle a vu mon carnet, elle a vu le SC, elle est venue elle m'a demandé de l'excuser elle ne savait pas.* » E1

En résumé, la vie du patient drépanocytaire tournait autour d'une chose : la gestion de sa douleur. D'ailleurs, c'est elle qui déterminait leurs loisirs, activités sportives, profession, la vie sentimentale avec l'acceptation de la maladie par le partenaire, le choix d'avoir un enfant.

La famille est, après le CID, le principal acteur de la vie de ces patients, qui semblaient bien entourés. Ils donnaient l'impression de vivre dans une bulle avec eux-mêmes, la maladie, la douleur, la famille et le CID. Ils avaient développé une véritable expertise de leur maladie en pratiquant l'auto-gestion et l'auto-soins de leur maladie. Ils se tournaient majoritairement vers le CID du fait d'une carence en formation des médecins généralistes et de la difficulté d'avoir

rendez-vous en urgence, par évitement des Urgences en raison d'une mauvaise expérience ou de retour d'expérience négatif de patients qui s'y plaignaient qu'une mauvaise prise en charge de la douleur. Le rôle du médecin traitant ni du CID n'était donc pas clairement identifié et le CID devenait le médecin traitant. D'ailleurs, le médecin traitant était souvent déclaré pour des raisons administratives mais peu consulté. Ils avaient besoin d'avoir confiance en ce dernier car certains ont eu les conséquences négatives d'une mauvaise prescription. Donc en majorité, le besoin de se tourner vers la médecine de ville n'était pas pressant ; ce qui les intéressait c'était une meilleure prise en charge aux Urgences et une plus grande accessibilité du CID.

4. Synthèse générale et modélisation du parcours de santé

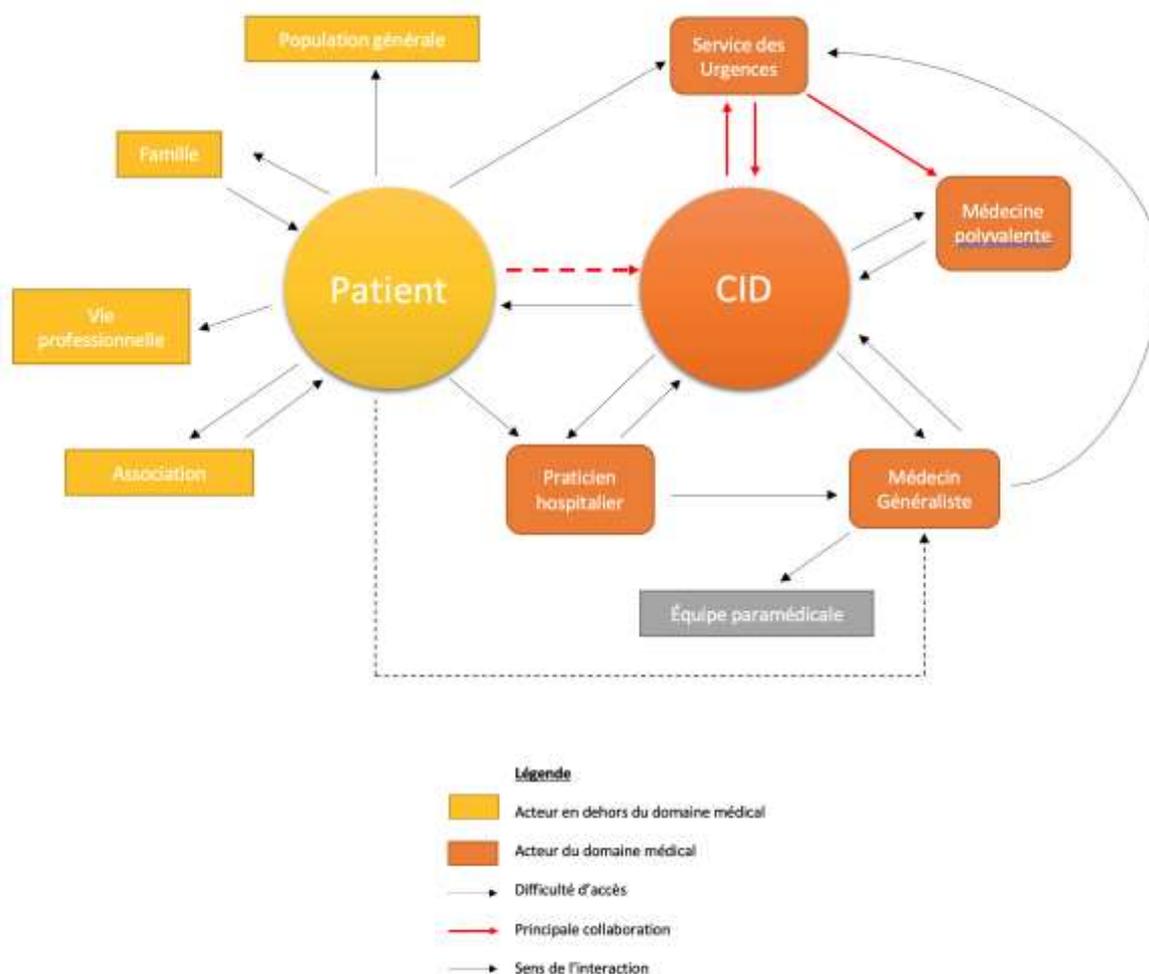


Schéma 2 : Parcours de soins du patient drépanocytaire en Martinique

Discussion

Cette analyse a permis donc de dégager des points de convergence et des points de divergence entre ces trois groupes d'acteurs dans le parcours de santé du patient drépanocytaire vivant à la Martinique.

1. Comparaison des analyses

1.1. Convergences

- **Le rôle central du CID** : Les trois catégories d'acteurs étaient d'accord pour le reconnaître ; la majorité des patients est satisfaite du suivi du CID.
- **La désorganisation du CID** : mais ils étaient aussi d'accord quand il s'agit de constater ses difficultés d'organisation, la dégradation de la prise en charge comparativement à ce qu'elle était lors de l'existence de l'hôpital du Lamentin, et le manque de disponibilité du CID. Cela entraînait la perte de vue des patients et rallongeaient les délais entre le début et la fin du bilan d'évaluation, en raison du manque de disponibilité des différents examens.
- Ils **souhaitaient** tous une **amélioration de la prise en charge** au sein du Centre de référence et de façon plus globale du parcours de soins du patient drépanocytaire. Le pneumologue évoquait même la création d'une filière, deux autres spécialistes la création d'un carnet de suivi, et la spécialiste du CID rapportait l'existence déjà de certains médecins référents pour ses patients. Bien sûr cette prise en charge globale inclut la prise en charge de premier recours auprès du médecin généraliste, celle au CID, aux Urgences, et les rendez-vous avec les spécialistes. Les patients d'ailleurs se retrouvent en manque de repères depuis le changement d'organisation survenu en 2011.
- La **prise en charge par les Urgences** a été particulièrement **décriée**, même par les Urgentistes eux-mêmes. Globalement, il existait un évitement des Urgences par peur d'y mourir, à cause des mauvaises conditions d'accueil, à la réticence de certains de prescrire de la morphine, et du délai particulièrement long pour prendre en charge les drépanocytaires. Les médecins traitants auraient préféré d'ailleurs avoir un accès direct au CID ou en Médecine Polyvalente pour éviter ce ressenti au patient. S'il fallait retenir un point positif, les patients étaient quand même contents de ce qui était fait au service des Urgences de l'hôpital général pour eux.
- **La différence de communication ville-hôpital et intra-hospitalière**. En effet, la communication ville-hôpital se faisait plus par courrier en envoyant les comptes rendus,

qui étaient reçus. Cependant, il était difficile pour les médecins généralistes d'avoir un avis du CID en urgence, par téléphone. D'ailleurs, ils demandaient principalement la facilitation de la communication avec l'hôpital, plus de collaboration avec le CID et une meilleure coordination des soins. A contrario, il semblait exister une bonne collaboration hospitalière, par téléphone entre spécialistes, qui n'hésitent pas à s'appeler en cas d'avis nécessaire. Les médecins du service de Médecine Polyvalente du CHU se sont même formés à la drépanocytose pour pouvoir en accueillir en collaboration avec le service de l'hôpital de Mangot Vulcin. Naturellement, il existait une collaboration Médecine Polyvalente-Urgences lorsqu'il fallait hospitaliser les patients drépanocytaires qui le nécessitaient. Ces mêmes médecins hospitaliers n'évoquaient même pas la collaboration avec le médecin généraliste, qui ne semblait exister qu'avec l'envoi de compte-rendu. Le spécialiste du CID évoquait une communication à sens unique.

- Enfin, le **manque de formation et d'information** était aussi un constat général : les médecins généralistes n'étaient pas formés ni informés sur le parcours de soins du patient, les médecins hospitaliers dont la spécialité avait une place dans le parcours de soins le sont peu également. Ce qui faisait l'unanimité c'est l'auto-formation, la prise en charge empirique. Les patients proposaient que le CID s'occupe notamment plus de la formation des médecins généralistes et des infirmières qui pourraient réaliser des saignées en ambulatoire. Ils demandaient plus de formation des médecins généralistes avant de pouvoir se tourner vers eux. Cela peut avoir des conséquences importantes, comme des erreurs de prescription, amenant à l'hospitalisation du patient, évoqués par le médecin hospitalier et le patient. Les urgentistes auraient souhaité que cette formation passe aussi par la réalisation de protocoles de prise en charge de la douleur pour les patients drépanocytaires, qui amènerait rapidement à la prescription de morphine.

1.2.Divergences

- **La responsabilité du patient** : les médecins généralistes reconnaissaient la compétence de leurs patients pour l'auto-gestion de leur maladie tandis que le médecin spécialiste dénonçait le manque de responsabilité du patient, qui prenait rendez-vous au dernier moment, ou ne venait pas en consultation muni des examens complémentaires.
- **L'avis sur la création d'un réseau de santé** était divergent entre médecins généralistes et hospitaliers ; les patients d'ailleurs ont peu évoqués ce sujet. Pour eux, si réseau il

devait y avoir, ce serait dans le but d'améliorer la communication, la collaboration entre les différents médecins qui prennent en charge le patient drépanocytaire. D'ailleurs beaucoup proposaient un moyen de communication d'accès rapide, comme par exemple l'astreinte téléphonique ou la messagerie sécurisée avec réponse dans les 24-48h. D'autres proposaient la création d'un carnet de suivi qui comporterait l'ensemble des informations concernant les patients : ses antécédents médico-chirurgicaux, son traitement de fond, son hémoglobine de base, ses contre-indications, la synthèse de ses bilans d'évaluation. Ils refusaient le réseau de santé comme bureaucratie avec plus de temps pour des réunions que pour la pratique.

- **La prise en charge ville-hôpital** : les médecins généralistes revendiquaient une prise en charge moins hospitalo-centrée et demandaient plus de formation afin de pouvoir bien prendre en charge les patients drépanocytaires et éviter les erreurs. Par ailleurs, la spécialiste du CID était d'accord pour les former tout en mettant en priorité l'amélioration de l'organisation du CID avant de se tourner vers la ville. De même, les médecins hospitaliers avaient un avis partagé sur le rôle du libéral en reconnaissant certaines compétences mais le manque de formation du généraliste.

En résumé, nous avons constaté un plus grand nombre de points convergents, ce qui montre donc que le diagnostic à un temps t de la prise en charge du patient drépanocytaire est partagée par les trois principaux acteurs du parcours de soins : le patient, le médecin généraliste et le praticien hospitalier.

2. Comparaison avec les données de la littérature

Les données de cette étude s'avèrent convergentes avec celles de la littérature. Une thèse portant sur le suivi du sujet âgé drépanocytaire au Centre de Référence en Martinique confirmait bien la place du CID entre médecine hospitalière et ambulatoire (1) ; cependant, les patients avaient déjà du mal à obtenir des rendez-vous. Tous avaient également un médecin traitant déclaré mais certains avaient vécu des erreurs thérapeutiques qui avaient conduits à des hospitalisations. On constatait déjà la difficulté pour certains résultats d'examens d'être acheminés au CID, ce que l'ORL a souligné durant son entretien. La proposition faite était alors une large diffusion d'une plaquette de formation auprès des médecins généralistes et spécialistes.

Une autre étude portant sur les difficultés rencontrées par les patients drépanocytaires lors de leur suivi ambulatoire par leur médecin traitant a aussi montré que la majorité des patients

avaient un médecin traitant et qu'ils étaient largement satisfaits (44). Cependant, seule la moitié consultait régulièrement pour plusieurs raisons : méconnaissance de la maladie, délai trop long pour obtenir un rendez-vous, manque de disponibilité, difficulté à attendre longtemps en salle d'attente en cas de douleur. Nous retrouvons les mêmes motifs après notre analyse. Les patients attendaient de leur médecin qu'il gère les crises qui ne relèvent pas de l'hôpital, et qu'il ait une activité de conseil et de prévention. Aussi, similairement, un tiers reportait les motifs de consultation de ville à l'hôpital en raison des consultations rapprochés au CID notamment quand ils sont dans un programme de saignées. Les autres axes d'amélioration relevés dans cette étude était une meilleure formation des médecins généralistes à la maladie, un accès prioritaire en cas de crise douloureuse, avoir un intérêt plus marqué pour leur pathologie, une meilleure collaboration avec l'équipe hospitalière et une activité de conseil et de soutien notamment avec les proches.

L'étude la plus récente réalisée en Martinique auprès de 102 patients drépanocytaires sur leur suivi en médecine de ville, révélait que la majorité des patients estimaient que leur médecin traitant prenait en charge leur maladie (18). Effectivement, les patients qui en avaient un l'estimaient aussi mais avaient déjà fait l'expérience d'une mauvaise prise en charge auparavant. Ils étaient globalement satisfaits du CID et 98% souhaitaient aussi une prise en charge en urgence par le CID. Également, 99% s'adressaient au CID pour un avis médical. En outre, la vaccination était majoritairement faite par le médecin traitant ce qui n'est pas le sentiment qui ressort de nos résultats. En effet, même si le médecin du CID affirmait adresser les patients à leur médecin traitant pour la vaccination, ils le faisaient pour beaucoup, notamment les patients qui avaient un suivi rapproché. Le manque d'information des médecins généralistes sur le fonctionnement du CID était aussi ressorti de cette étude : 45% ignoraient que le CID ne traitait pas les urgences. Malgré le fait qu'ils disaient être satisfaits par leur médecin traitant, seulement 32% de ces derniers les voyait tous les 3 mois et 38% ne pratiquaient pas de suivi. Les médecins généralistes demandaient également plus d'information et de formation par le CID, comme connaître les modalités du bilan annuel et la formation sur les complications aiguës. D'ailleurs, ils estimaient pouvoir réaliser le suivi du traitement chronique (peu le réalisait dans notre étude), la prescription et la consultation pour le bilan d'évaluation avec le CID et la communication des résultats au CID en vue d'une synthèse, et le suivi d'un programme de saignées débuté au CRD sans complication. De manière similaire dans notre étude, ce sont les médecins qui évoquaient le plus ces compétences à développer qui avaient déjà une bonne expérience de la drépanocytose, qui était déjà passé au CID ou dans le service de Médecine Polyvalente . Cela renforce l'idée qu'un certain nombre de médecins ciblés, volontaires et formés peuvent

effectuer un suivi ambulatoire du bon déroulement du bilan d'évaluation, de la bonne observance du traitement, du bon suivi du calendrier vaccinal spécifique et de l'éducation thérapeutique. Le relai ville-hôpital y était évoqué, et la réalisation de RCP dans les locaux de l'URML tous les trimestres pour discuter des cas particuliers, comme demandé dans notre étude par le médecin du CID.

A noter qu'un site internet a été développé suite à une thèse d'exercice : DREPANOCLIC à destination des médecins généralistes (15). Il propose des outils pour aider au dépistage de la maladie et à sa prise en charge pré-hospitalière. Il répondrait à l'attente de certains médecins généralistes interrogés d'avoir un outil à porter de main pour les aider au cours de la consultation.

Enfin, dans le récent rapport d'information parlementaire sur la drépanocytose en 2018, le Pr Galactéros a rappelé que l'accès et la disponibilité des soins pour les drépanocytaires est encore insatisfaisant, notamment dans les services d'urgence où la réponse est inadaptée (40). Il a interpellé sur l'antalgie insuffisante apportée aux patients en crise, le manque d'outils à l'éducation thérapeutique. Cependant, il rappelait que la prise en charge de la drépanocytose reste hospitalo-centrée, condition nécessaire pour réduire la morbidité et rallonger l'espérance de vie de ces patients.

Le rôle hospitalier n'est donc plus à prouver ; par contre le rôle du médecin généraliste doit être développé car ses compétences ont déjà été décrites dans la littérature, notamment dans le Guide Affection Longue Durée de la HAS en Janvier 2010 (23) et dans un dossier consacré à la drépanocytose dans la revue le Concours Médical en Avril 2016 (3). Dans ce dernier, le Dr Arlet décrit le rôle du médecin généraliste dans le dépistage des couples à risque de donner naissance à un enfant malade, dans la prévention et le traitement des infections aiguës, le soutien psychologique aux patients, la relation avec la médecine scolaire et les éducateurs, et la réorientation de patients perdus de vue. Le Dr Habibi estimait que la prise en charge doit se faire entre le médecin traitant et le centre hospitalier de proximité (22). En effet, selon elle, le centre de référence doit surtout prendre en charge les patients ayant des complications multiples et/ou chroniques et être la voie de recours pour bénéficier de l'avis d'un spécialiste. Le suivi doit être coordonné entre médecin traitant et spécialiste référent, qui ne devrait être consulté qu'une fois par an. Elle ajoutait que le rôle du médecin généraliste est de s'assurer que le médecin spécialiste est au courant des situations à risque rencontrées par le patient (grossesse, chirurgie, etc).

3. Réseau ville-hôpital ou filière de soins ?

Il existe en Ile-de-France un réseau de soins pour la prise en charge de la drépanocytose de l'enfant. Il s'agit du Réseau ouest francilien de soins des enfants drépanocytaires (ROFSED) créée en 2005 à l'hôpital Necker (27). Ses buts sont la coordination des soins et l'éducation thérapeutique. C'est une structure de type association Loi 1901 financé par l'ARS et l'AP-HP. Il compte 593 patients inclus dès l'annonce du diagnostic. Il organise le circuit de soins en partenariat avec des acteurs hospitaliers et de ville désignés en amont. Si le médecin traitant est déjà désigné, il lui propose d'adhérer au réseau ; sinon, il dispose déjà d'un réseau de médecins généralistes adhérents capables de prendre en charge les enfants malades. Ces médecins généralistes s'engagent à participer à des séances de formation organisées près de son cabinet et la tenue d'un dossier médical partagé. En général, elle s'organise avec six à huit médecins généralistes dans le cabinet de l'un d'eux, sous forme de cas cliniques. Aussi, des réunions sont organisés dans les CH de proximité. Ensuite le réseau définit avec la famille le parcours-patient avec l'aide des recommandations nationales et s'assure de la qualité de suivi. Le suivi psychologique est assuré par un réseau de psychologues au CH de proximité. Le suivi classique est réalisé par les médecins de proximité et les complications sont prises en charge par le CH de proximité, qui s'adressent à l'hôpital Necker s'il y a besoin d'un avis d'expert. Les séances d'éducation thérapeutique des patients sont individuelles ou collectives pour les parents et en groupes de pairs pour les enfants. On comprend donc que le réseau n'a aucun rôle dans la thérapeutique mais surtout dans l'organisation du parcours de soins de l'enfant drépanocytaire.

Aux vues des réponses des participants, notamment des médecins qui ne semblent pas d'avis à créer un réseau mais plutôt à améliorer la communication, la collaboration entre professionnels de santé non dans un cadre formel, cela nous a amené à se poser la question de la matérialisation de leurs attentes. La question sous-jacente qui est posée est celle de l'opportunité de développer une filière de soins plutôt qu'un réseau de soins (39).

La filière de soins représente « *la trajectoire de soins empruntée par le patient pour la prise en charge d'une pathologie donnée, impliquant une organisation cohérente et graduée des soins autour de multiples acteurs et établissements de santé* » (39). Cette définition semble bien correspondre aux systèmes de santé actuel martiniquais et pourrait répondre aux attentes des acteurs de notre étude. La filière a aussi pour but de décloisonner les établissements publics pour se tourner vers la ville.

Dans la littérature, on retrouve un exemple de filière de soins créé au Centre de compétences de drépanocytose du CHU de Toulouse pour prendre en charge les patients drépanocytaires

adultes (21). La filière a été créée par un praticien hospitalier. Elle prenait en charge les complications aiguës (l'admission aux Urgences, transfert en hospitalisation, consultation post-hospitalisation, prise en charge des grossesses) et chroniques (consultation de suivi, bilan annuel, programmes de saignées, cryoconservation de sperme, séances d'ETP, conseil génétique) de façon bien définie en amont. Ils ont également créé un triptyque spécifique à l'admission du patient drépanocytaire aux Urgences. La filière de soins incluait aussi la prise en charge sociale et psychologique.

Des médecins référents ont été choisis dans chaque spécialité intervenant dans le parcours de soins du patient drépanocytaire adulte. Des médecins traitants étaient aussi partenaires de la filière de soins, même si la communication n'était pas optimale et a nécessité la mise en place d'une fiche d'information sur la prise en charge des patients drépanocytaire au sein de la filière de soins. Enfin, il incluait des associations de patients, des partenaires sociaux comme la MDPH et éducatifs (éducateurs spécialisés prenant en charge les jeunes drépanocytaires).

Dans la Revue Médicale Suisse, la filière de soins est définie comme la trajectoire du patient cheminant à travers différents intervenants successifs, par un système d'adressage. La filière respecte l'indépendance des acteurs. C'est le patient qui assure la continuité en apportant courrier et compte-rendu.

Cet exemple de filière de soins pourrait être une alternative à la demande exprimée par notre population interrogée. Elle pourrait être créée sous la responsabilité du CID afin de bien identifier le parcours de soins de l'adulte drépanocytaire d'abord à l'hôpital, puis en ville.

4. Forces et limites de l'étude

4.1 Forces

La méthode qualitative nous a permis d'approfondir l'étude la plus récente faite sur la prise en charge du patient drépanocytaire adulte en ville datant de 2019. En effet, nous avons pu identifier les points forts du suivi actuel, ses points faibles, et les attentes des différents acteurs du parcours de soins.

L'analyse des résultats des trois catégories d'acteurs principaux du parcours de soins du patient drépanocytaire, a permis une certaine triangularisation des données, car cela a permis de comparer le vécu de chacun et d'augmenter les chances de réunir le maximum de pistes consensuelles d'amélioration.

Les focus group entre patients ont été un réel point fort car il a permis un véritable partage d'expériences et de vécus de ces derniers sur leur maladie et leur parcours de soins. Ils ont pu

se rendre compte pour la plupart, qu'ils n'étaient pas les seuls à partager certaines difficultés. Ils se sont même parfoisentraidés et partagés quelques astuces. Cela a été, à titre personnel, une très belle expérience humaine.

Par ailleurs, l'analyse des données a été menée de manière croisée avec les directeurs de thèse, améliorant la validité de l'analyse.

4.2 Limites

Il existe un biais de sélection de la population d'étude. D'abord les médecins généralistes ont été choisis préférentiellement parce qu'ils étaient connus par le CID pour être médecin traitant de nombreux patients. De plus, ces médecins étaient déjà passés par le CID ou le service de Médecine Polyvalente II. Aussi, les patients ont été choisis par le biais du CRD et du réseau WhatsApp partagée par certains patients. Cela veut dire que les patients volontaires sont soit ceux qui ont un suivi régulier au CRD, soit accès au réseau WhatsApp. Par ailleurs, cela a permis de toucher un public plus jeune, donc d'étendre la tranche d'âge des patients interrogés. Il aurait été plus intéressant de réaliser des focus group entre médecins généralistes et médecins hospitaliers de part et d'autre afin de permettre l'échange des différentes expériences, de voir s'exprimer des accords ou le contraire, et de peut-être créer une dynamique réelle d'organisation du parcours de soins. Cependant, cela n'a pas été rendu possible par la difficulté de croiser les agendas de chacun.

Enfin, la réalisation du dernier focus a réuni 16 participants mais qui ne se sont pas tous exprimés, d'abord par le nombre important, puis par le fait d'être en distanciel donc de ne pas voir tout le monde de visu, et donc n'a pas pu aller au bout de l'interaction et du partage d'expériences entre patients. Il aurait fallu séparer le nombre de participants en deux focus groups en vidéoconférence, le nombre optimal de personnes étant de 8 à 10 personnes.

5. Perspectives

La création d'une filière de soins dévolue à la gestion du parcours de soins des patients drépanocytaires vivant à la Martinique permettrait l'identification de médecins référents volontaires et intéressés que ce soit à l'hôpital et en médecine libérale. Cette filière pourrait développer de manière consensuelle un certain nombre d'outils et de procédures : création de protocoles de prise en charge, création d'un document-type pour l'admission aux services des Urgences, création d'un document commun pour tous les professionnels de santé intervenants,

qui pourrait également servir de dossier médical détenu par le patient. Par ailleurs elle pourrait organiser la formation continue des professionnels de santé, de faciliter la communication entre la ville et l'hôpital par la création de moyens de communication efficaces, organiser des temps de discussions pluri-professionnelles et plurisectorielles autour de cas de patients complexes. Enfin, la demande de certains patients de former des patients experts n'est pas à exclure en raison de la chronicité de la maladie et du besoin de partage d'expériences désirés par les familles de malades. Les associations de patients existant déjà localement pourraient se saisir de cette mission nouvelle et valorisante.

Conclusion

Cette étude avait pour objectif de connaître les attentes, les besoins, les difficultés de la prise en charge actuelle, les actions, du point de vue des médecins hospitaliers, des médecins généralistes d'une part et des patients d'autre part.

Nous avons donc retenu les difficultés rencontrées : l'insatisfaction de la prise en charge au service des urgences, les difficultés d'accès au CID, les difficultés d'accès au médecin généraliste, l'annonce de la maladie au partenaire, le manque de personnel, le manque de formation, le manque de moyens notamment de disponibilité des examens, les problèmes de communication ville-hôpital, les erreurs de prescription des médecins généralistes.

Nous avons également recueilli les attentes et besoins : le besoin d'amélioration de l'organisation des soins, l'amélioration de la prise en charge aux urgences, la demande de plus de responsabilité dans le parcours de soins de la part du patient, le besoin de distribution de documents de référence/recommandations, l'organisation d'échanges entre médecins hospitaliers et entre le CID et le médecin traitant, l'amélioration de la communication dans le parcours de soins du patient, le manque d'éducation thérapeutique en médecine générale.

Les actions globalement recueillies sont la prise en charge centrale au CID, la collaboration étroite avec le service de Médecine Polyvalente situé sur le même site que le CID, l'avis d'expertise demandé aux médecins spécialistes, auto-soins et auto-gestion de la douleur des patients, présence forte de l'entourage familial, renouvellement des traitements et gestion de la douleur par le médecin traitant.

La discussion maintenant repose sur la volonté réelle de créer un réseau de soins selon le modèle du ROFSED ou une filière de soins s'inscrivant dans la nouvelle organisation du système de soins en Martinique.

Bibliographie

1. ALEINA AM. Le sujet âgé drépanocytaire : suivi au centre de référence en Martinique. Université des Antilles et de la Guyane ; 2017.
2. ARACT Martinique. La drépanocytose, impact social et professionnel en Martinique :12.
3. Arlet DJ-B. Le parcours requiert fréquemment des soins de proximité. Le concours médical. avr 2016 ; 4 (138) : 280-1.
4. ARS Martinique. Cadre d'orientation stratégique pour le Projet Régional de Santé de Martinique [Internet]. 2018 [cité 4 nov 2020]. Disponible sur : <https://www.martinique.ars.sante.fr/system/files/2018-02/20180227%20COS%20CONSULTATION.pdf>
5. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008 ; 19(84):142-5
6. BARTOLUCCI P. Maladies de l'hémoglobine. La revue du Praticien. Oct 2014 ; 64 : 1107-39.
7. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. Recherches qualitatives. 2006 ; 26(2):1-18.
8. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. A. Colin ; 2005.
9. CITTEE J, LUSTMAN M. Étapes de l'analyse qualitative des entretiens semi-directifs. Département Universitaire d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale ; 2018.
10. Couillaud A, Camus M. Soins de ville en Martinique : Des praticiens proches mais peu nombreux. Insee Dossier Martinique [Internet]. oct 2014 [cité 4 nov 2020];1. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1893762?sommaire=1893765>
11. COUPRIE N. Les Hémoglobinopathies. 2000
12. COUQUE N, DE MONTALEMBERT M. Diagnostic d'une hémoglobinopathie. Hématologie. Mars 2013 ; 311 : 5-18.
13. DE MONTALEMBERT PM. Suivi à vie et coordination des soins de la ville à l'hôpital. Le concours médical. avr 2016;138(4):296-8.
14. Direction Générale de l'offre de soins. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? oct 2012 ;1-71.
15. Drepanoclic [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://drepanoclic.fr/>

16. Inserm. Drépanocytose | - La science pour la santé [Internet]. [cité 6 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/drepanocytose>
17. Duchesne S, Haegel F. L'entretien collectif : L'enquête et ses méthodes. A. Colin ; 2008.
18. EUGENE S. Suivi du patient drépanocytaire adulte en médecine de ville en Martinique. Université des Antilles ; 2019.
19. Fondation maladies rares. Centre de référence et de compétence | fondation maladies rares [Internet]. [cité 4 nov 2020]. Disponible sur: <https://fondation-maladiesrares.org/les-maladies-rares/les-maladies-rares-bis/les-centres-de-references-et-de-competences/>
20. Frappé P. Initiation à la recherche. 2e édition. Global Média Santé et CNGE Productions ; 2018. 224 p.
21. GAUDRE N. Organisation d'une filière de soins drépanocytose dans un centre de compétence. Université Toulouse 3 ; 2015.
22. HABIBI DA. Filière et organisation des soins, la vie durant. Le concours médical. avr 2016;138(4):287-8.
23. HAS. Syndromes drépanocytaires majeurs de l'adulte [Internet]. 2010 [cité 4 nov 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/ald_10_guide_drepano_adulte_web.pdf
24. HCSP. Groupements hospitaliers de territoire et santé publique. 2017 mars p. 25-6.
25. Inconnu. Hémolyses par anomalies structurales de l'hémoglobine. In : Pathologie du globule rouge. p. 179-212.
26. Institut de Veille Sanitaire. La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. BEH ; 3 juill 2012 ; (27-28) : 311-29.
27. Institut de Veille Sanitaire. La drépanocytose en France : des données épidémiologiques pour améliorer la prise en charge. 2012 juill p. 311-30. Report No.: 27-28.
28. JOUANET D. Attitudes et connaissances des médecins généralistes dans la prise en charge de la drépanocytose à Mayotte. Université Bordeaux 2 ; 2014.
29. MHEMO - Les plans nationaux maladies rares - [Internet]. [cité 5 mai 2021]. Disponible sur: <https://mhemmo.fr/la-filiere-mhemmo/presentation-generale-des-plans-nationaux-maladies-rares/>

30. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) - Légifrance [Internet]. [cité 4 avr 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641/>
31. Marty L, Vorilhon P, Vaillant-Roussel H, Bernard P, Raineau C, Cambon B. Recherche qualitative en médecine générale : expérimenter le focus group. Exercer. 2011 ; 22(98):129-35.
32. MATTIONI S, STANKOVIC STOJANOVIC K, GIROT R, LIONNET F. La drépanocytose en France. Revue Francophone des Laboratoires. avr 2016;2016 (481) : 61-6.
33. Meyer C, Sanesco. Partenariats, filières, coopérations, coordinations, réseaux : dans tout le système de soins ... La documentation française
34. Agence régionale de santé Martinique [Internet]. Mise en place du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) en Martinique | [cité 4 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.martinique.ars.sante.fr/mise-en-place-du-groupement-hospitalier-de-territoire-ght-en-martinique>
35. Moreau A, Dedianne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarère J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien-Médecine Générale. 15 mars 2004 ; 18(645):382-4.
36. NIAKATE DA. Le médecin généraliste et le patient voyageur. Le concours médical. avr 2016;138(4):305-7.
37. Pia T. Recherche qualitative : La méthode des Focus Groupes. Département de Santé Publique CHU de Nice
38. MCGRE - Présentation - - Filière de santé maladies rares [Internet]. [cité 4 nov 2020]. Disponible sur: <https://filiere-mcgre.fr/la-filiere/presentation/>
39. Qu'est-ce qu'une filière de soins dans le cadre des GHT ? – EM SERVICES [Internet]. [cité 4 avr 2021]. Disponible sur : <https://emservice.fr/ems/index.php/2017/09/15/breve-ma-septembre/>
40. SERVA O. Rapport d'information fait au nom de la délégation aux Outre-mer sur la drépanocytose. Assemblée Nationale ; 2018 nov p. 22-23-4. Report No.: 1442.
41. SOS GLOBI [Internet]- Situation sanitaire préoccupante pour la drépanocytose en Martinique -. [cité 4 nov 2020]. Disponible sur: <https://sosglobi.fr/actualites/situation-sanitaire-preocupante-pour-la-prise-en-charge-de-la-drepanocytose-en-martinique/>

42. Slama-Chaudhry A, Gaspoz J-M, Schaller P, Raetzo M-A. Maladies chroniques et réseaux de soins : l'exemple de Kaiser Permanente. *Revue Médicale Suisse*. 24 sept 2008 ; 2040-3.
43. VINAS JM, LARCHER P, DURIEZ M. Réseaux de santé et filières de soins. *Actualité et dossier en santé publique*. sept 1998;24:12-52.
44. ZOLEYINA ZOLANDONGA A. Freins et difficultés rencontrées par les patients drépanocytaires lors de leur suivi ambulatoire par leur médecin traitant. Université Paris Est Créteil ; 2019.

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien semi-dirigé

Question brise-glace : Combien de patients drépanocytaires suivez-vous en tant que médecin traitant ?

Thèmes à aborder	Question de départ	Relances
Le patient	Parlez-moi d'un exemple de prise en charge d'un patient drépanocytaire ?	A quel âge a-t-on diagnostiqué sa maladie ? Travaille-t-il ? De quoi se plaignait-il ? Est-ce que sa maladie ? Quel soutien a-t-il de la part de sa famille ?
Prise en charge	Comment évaluez-vous votre prise en charge ?	Quels sont les dysfonctionnements de la prise en charge que vous constatez aujourd'hui ? Avez-vous le sentiment d'être associé au projet thérapeutique du patient ? En quoi intervenez-vous dans la santé du patient drépanocytaire ? Effectuez-vous un travail de communication avec d'autres professionnels ?
Centre de référence	Comment communiquez-vous avec le médecin référent hospitalier ?	Quel rapport entretenez-vous avec les confrères hospitaliers ? Comment communiquez-vous sur les données concernant les patients ? Quel serait le moyen de communication optimal avec le monde hospitalier ? Combien en adressez-vous aux Urgences ? Avez-vous des retours des consultations et hospitalisations du patient ? Le médecin référent vous confie-t-il actions ?
Le futur	Quel serait le suivi optimal du patient drépanocytaire que vous envisageriez ?	En quoi la création d'un réseau de santé améliorerait votre prise en charge ? En quoi vous considèreriez-vous important dans la chaîne de prise en charge du patient drépanocytaire ?

		<p>Comment le réseau de santé pourrait vous aider dans leur prise en charge ?</p> <p>Comment pourrions-nous organiser la médecine de ville pour optimiser la coordination ville-hôpital pour le patient drépanocytaire ?</p>
--	--	--

Annexe 2 : Exemple d'entretien semi-dirigé retranscrit d'un médecin généraliste

J'aimerais que vous me parliez de votre expérience de médecin traitant de patients drépanocytaires, si vous en avez.

L'expérience... alors je suis médecin traitant depuis pas longtemps. J'ai repris une patientèle depuis janvier. Euh... alors qu'est-ce que je vais pouvoir dire... j'ai plusieurs profils de drépanocytaires mais ça je pense que c'est propre à soit la personnalité soit à l'expérience de la maladie, le vécu. J'en ai une à domicile. Elle est très très demandeuse, vraiment très demandeuse. Je dois un peu canaliser et en même temps ne pas banaliser parce que n'importe quoi peut déclencher une CVO et qui dit CVO dit pourquoi pas un syndrome thoracique donc je reste vigilante. Voilà, donc par exemple je la vois cet après-midi pour un truc qui peut paraître banal mais je préfère la voir. Euh... j'ai globalement, elle je pense qu'elle est plutôt observante. Mais je trouve dans le peu de patients que j'ai là, je pense qu'ils ne sont pas trop observants au niveau médicaments je pense que c'est une pathologie vraiment pas évidente. Pourtant ce sont des patients, en dehors de la drépanocytose qui ont de lourdes complications en fait, qui ont des complications, que ce soit aiguës, un petit peu d'AVC, etc., ou bien des complications chroniques avec des ulcères qui vont qui viennent etc. Et malgré ça, il y en a qui ont du mal à être vraiment observant donc on essaie à chaque fois quand ils viennent, ils viennent parfois pour une petite broutille, mais on essaie quand même de toujours essayer de recadrer dans le contexte qui est la drépanocytose, à y faire un point sur les médicaments mais c'est vrai qu'en prise en charge, heu... je ne vais pas dire que ça nous met en échec parce qu'ils viennent nous voir mais on sent quand même qu'on est aussi en parallèle du CRD. Parce que des fois si on leur a prescrit quelque chose dans une maison médicale de garde et qu'ils n'ont pas été convaincu, ils vont repasser par nous. « Je peux le prendre ou pas finalement ? Tu en penses quoi ? » Donc je dis « Écoute je n'en sais trop rien, allons vérifier ». Voilà. Mais c'est vrai qu'on est vraiment leur médecin référent avec la drépanocytose au niveau de leurs soins. Mais c'est vrai que c'est assez particulier que de voir qu'avec autant de pathologies, ils arrivent à banaliser le traitement quoi, à banaliser le traitement au risque d'avoir des allers venus plus fréquents aux urgences donc voilà. Mais ils vont toujours nous demander notre avis. Ils vont quand même toujours nous demander notre avis donc en général c'est globalement suivi dans quelque chose d'aigu donc « là ton anémie elle est vraiment basse, il faut une transfusions ». Des fois ils attendent et puis finalement le lendemain ils vont me dire « bon ben finalement j'ai appelé le 15 et j'ai été transfusé. Voilà on essaie des fois d'attendre un petit peu parce que forcément le passage aux Urgences ils ne veulent pas mais voilà, mais bon. Globalement, je pense quand même que c'est important de se dire qu'il n'y a pas que le CRD qui est déjà bien débordé et qu'il y a pas mal de choses qui doivent passer par nous. Une petite CVO simple en ville, il faut qu'on puisse la juguler avant que cela devienne une CVO compliqué avec toute la

dégringolade, la cascade de complications qui peuvent survenir. Mais ce n'est pas évident cette pathologie. Ce n'est vraiment pas évident. Mais moi je me dis mais comment avec autant d'antécédents d'AVC, que le traitement qui pourrait justement limiter quelques effets indésirables et qui pourrait limiter cette survenue de crises, et donc de crises graves potentielles, et ben malgré ça, c'est devenu une routine en fait. C'est une routine. Ils acceptent, bon ben ça finira peut-être finalement aux Urgences. Ils retardent un peu, voilà. Mais quand même, je vois quand même notre place de médecin généraliste dans leur prise en charge. Mais c'est vrai que le CRD a une place majeure. Mais malgré ça, l'observance des médicaments n'est pas très bonne, pas tout le temps. Mais j'ai le profil de patients très observants, qui sont sous traitement. Mais il y a aussi le profil... voilà.

Combien a peu près de patients avez-vous ?

Alors que j'ai vu là alors... que je vois très souvent, j'en ai... j'en ai on va dire 2-3. Il y en a une en fait qui a un profil, en fait finalement ce n'est pas une drépanocytose c'est une hémoglobinopathie. Donc j'en ai, là comme ça en sachant que j'ai récupéré le cabinet depuis janvier, heu 2 que je vois régulièrement, il y en a un que je n'ai pas vu depuis un moment (rires), il a annulé je ne sais pas ce qui s'est passé. Alors que j'ai vu, j'ai reçu un compte rendu d'hospitalisation. Il devait venir me voir en post-hospitalisation, et, voilà...

Là je n'ai pas le listing complet. Mais j'ose me dire quand même que s'il y en a un peu plus que j'espère que soit ils ont changé de médecin entre temps je ne sais pas mais voilà. Donc là je ne dois pas en avoir...pour l'instant je vais dire 3 que j'ai vu là, mais en ayant pas le retour de toute la patientèle puisque, voilà. On va dire ça.

Et en fait j'en ai des nouveaux. Il y en a peut-être un petit nouveau là parce qu'en fait je suis installé à sainte marie depuis septembre donc il y en a peut-être un là que j'ai vu une fois. Mais il me semble que j'en ai un autre. Donc j'en ai pour l'instant à peu près quatre on va dire.

D'accord. Et ils sont dans quelle tranche d'âge ces patients ?

Je vais dire...40... (cherche sur l'ordinateur) et ben on va dire 40-69 mais celle de 69 elle est dans sa 70ème année. Mais elle elle fait plus âgée alors que la pathologie finalement fait plus jeune. Par exemple celle qui a 40 ans je pensais qu'elle avait 10 ans de moins. Une fois je suis tombée réellement sur son âge, mais bon. Je pense que cela dépend du vécu des pathologies je pense, et puis le retentissement. Mais quand même c'est une vieille drépanocytaire, 69 ans.

Et les patients qui sont en âge de travailler, est-ce qu'ils ont justement une activité professionnelle, ou en général ils sont en invalidité.

Humm... je crois qu'elle elle ne travaille pas. Il faut que je vérifie. Je suis quasi sûr qu'elle ne travaille pas. Je cherche son... juste une petite seconde. (Cherche sur l'ordinateur). Son nom m'échappe. Elle a 45 ans. Donc 45-70 ans. Je ne crois pas que j'en ai avant. Franchement je ne sais pas si elle est en activité. Je vois esthéticienne mais ... si elle fait c'est peut-être entre guillemets au black mais elle a vraiment de grosses grosses complications ; je ne sais pas sauf si c'est un truc à domicile, à son compte mais... je n'ai pas... alors peut être si je vais... (cherche sur l'ordinateur)... certificat MDPH...alors qu'est ce qui est écrit... c'était en 2011, aménagement de travail en raison des crises...Je ne sais pas si elle ne travaille pas, je n'ai pas du tout la preuve pour dire qu'elle ne travaille pas. Par contre elle est reconnue, RQ... enfin je n'arrive pas à ouvrir le dossier. Ils avaient demandé un aménagement du travail... je n'ai rien qui prouve qu'elle est en invalidité cette dame. D'ailleurs si elle est en invalidité ce serait une

exo n°5. Alors au lieu de dire ça je vais faire semblant de faire une feuille de soins. Elle est en ALD mais elle n'est pas en exo5. Là, je n'ai rien qui me prouve qu'elle est... non elle n'est pas en exo 5. Probablement une qui travaille. Les autres franchement je ne pense pas. Ceux que j'ai là, c'est très compliqué. Ce sont des patients très compliqués quand même. Ils ont de très grosses complications. Bon l'autre dame 69 ans c'est sûr qu'elle ne travaille pas ; Enfin je sais qu'elle ne travaille pas elle est chez elle c'est sûr. L'autre petit monsieur, ça m'étonnerait. Il est en âge de travailler mais... Donc elle à mon avis, elle doit travailler vite fait à droite à gauche. Ce n'est pas...elle bouge quoi, ce n'est pas une... (cherche sur l'ordi). Ouai 53 ans, je crois qu'il travaille. Ouai il doit y en avoir 2 qui bossent. L'autre il doit avoir le statut RQTH, je n'ai rien qui dit invalidité. C'est vrai qu'il a ses transfusions, il a ses soins...demande de MDPH... Alors... (cherche sur l'ordi). De toute façon qui dit MDPH dit RQTH... il doit y avoir un aménagement du poste nécessaire. Mais je n'ai pas un truc d'invalidité... Donc j'en ai au moins 2. Et l'autre je ne l'ai vu qu'une fois donc je ne vais pas me rappeler de son nom... J'en ai peut-être 4

Et est-ce que sont des patients qui sont isolés socialement ? Ou est-ce qu'ils sont entourés par leur famille ? Ils ne souffrent pas de syndrome dépressif ?

Aaaahhhh celle à domicile je crois qu'elle est sous anti dépresseurs. Maintenant elle a sa fille... je ne sais pas si c'est une ou deux filles. En tout cas j'en connais une en particulier. Elle vit seule de toute façon. Elle a ses infirmiers qui font les soins. Je pense que la fille veille au grain quand même. Euh ... elle reste... c'est un isolement quand même elle n'a pas de conjoint elle n'a pas...mais elle est...enfin isolé ou entouré... elle vit seule en tout cas. Elle vit seule avec une fille qui...je ne sais pas si sa fille vit tout près. Elle vit seule et quand même elle a au moins sa fille. Il y a toujours du monde. L'autre fois il y a l'aide-ménagère qui est venue me demander la fameuse aide à domicile. L'autre, celle qui a 45 ans, elle fait ses affaires. Et l'autre monsieur, je ne sais pas du tout. Il ne vient pas souvent lui par contre. J'espère qu'il n'est pas retourné à l'hôpital mais il est un peu négligent. Ouai. Ce n'est pas évident, c'est une pathologie chronique qui est très difficile, donc à un moment je pense qu'ils ont envie d'oublier qu'ils sont drépanocytaires. Je pense vraiment qu'à un moment ils doivent oublier ça. Donc dès qu'ils revoient un professionnel de santé, ça le leur rappelle toujours cette même réalité donc ce n'est pas évident je pense. La dernière fois que je l'ai vu c'est en juillet quoi donc alors...lui, je ne sais même pas s'il est marié. Mais vu son profil de profession, je pense qu'il reste autonome. Il y a eu certaines hospitalisations donc je ne sais pas est ce qu'il a perdu en mobilité, je ne sais pas.

Quelles sont les pathologies associées, en dehors de la drépanocytose, c'est-à-dire diabète, hypertension, ou autre, qu'on peut rencontrer chez vos patients, s'ils en ont ?

Si... alors on regarde chez lui par exemple. Alors bon il y a les ulcères. Soit spontanés, chez une de mes patientes, soit provoqués. J'en ai une, on lui a fait un geste dermato, je ne sais pas si la balance bénéfice-risque a été évaluée. Elle est venue me voir je l'ai d'abord traitée pour érysipèle. Et ensuite on a traité son ulcère ; Je l'ai prévenu que ça allait lui faire un ulcère. Voilà, donc je n'étais pas trop contente. Je lui ai dit « mais attend il savait que tu étais drépano, quel était l'avantage de te faire ça sur un truc », je ne sais pas ce que c'était. Et heureusement elle a bien guéri. On a bien géré avec l'angiologue tout ça. Elle a une espèce de gêne. J'appelle le dermato en question, c'était un remplaçant, il n'a pas pris la communication quoi. J'ai juste fait un courrier un peu salé et entre temps j'ai eu une infirmière à qui j'ai dit « écoutez retour à l'envoyeur ». Alors moi ça m'embête quand c'est comme ça par ce que retour à l'envoyeur

quand c'est un truc comme ça qui J'ai dit bon il reste dermato alors bon retour à l'expéditeur avec un courrier salé. Et après bon ben, je ne sais pas ce qu'il est devenu. On m'a appelé, des excuses « désolé on ne savait pas, il y avait un remplaçant », et en plus j'ai dit que quand j'ai appelé c'était plus pour...bon on n'est pas en mode anti-confraternel, je voulais savoir ce qu'elle avait eu en fait. Donc je pense qu'on lui a fait une cryothérapie un truc quelconque, vu l'aspect du truc, il n'y avait pas 50 trucs possibles. Elle a dû avoir un truc lié à l'azote machin. Et au moins savoir, et puis surtout qu'on m'aide, qu'on m'aide. Du coup c'est moi qui aie géré ça avec l'angiologue simplement. Et le dermato après a fait son truc. Mais on était déjà en train de s'améliorer et tout surtout avec l'angiologue etc. Donc j'ai déjà eu ça les ulcères spontanés ou provoqués parce que fragilité capillaire premièrement et puis les globules rouges qui ne sont pas de bonne qualité pour aller oxygéner la peau donc voilà. Donc ulcères... en truc chronique...heu... alors là je ne sais pas du tout si c'est lié à la drépano, une histoire de décollement de l'épithélium pigmentaire.... Difficile à dire l'origine de ce truc... (cherche sur l'ordinateur) ...on va aller voir chez lui...néphropathie drépano, aah infection HTLV, ostéonécrose, hépatite B, syndrome restrictif, je pense que ça peut être lié à la drépano quand même. Donc voilà, des infections à type d'HTLV, hépatite B ; décollement de rétine, est ce que c'est directement lié à la drépano je ne sais pas. Qu'est-ce qu'on a d'autre..... (cherche sur l'ordi) Ils ne sont pas diabétiques...je ne crois pas...enfin en tout cas eux. Non elle ce sont des complications purement liées à la drépano. Je l'avais reçu en urgence pour trouble visuel mais encore une fois...c'était un truc un peu aigu. Baisse de l'acuité visuelle aiguë et au final...OACR gauche. Ah ouai, j'avais mis que la patiente ne pensait pas que c'était grave. Bon occlusion mais pourquoi pas la drépano. Elle c'est drépano drépano quoi. Et puis la dernière...elle... ouai donc j'avais dit ouai je pense que c'est lié à la drépano franchement là...dépression...ah, néo du sein...néo du sein.

Est-ce que vous êtes à l'aise avec la consultation autour d'un motif lié à la maladie ?

On n'est jamais à l'aise. Enfin, moi je ne suis jamais à l'aise et pourtant j'ai passé le DU de drépano. Des fois je me dis tiens il faut que je relise un peu mes trucs ; Ah non jamais, jamais. C'est toujours la peur de passer à côté. Parce qu'il y a la flèche CVO simple ou compliquée. Si c'est compliqué, on passe la main. Après ce qui est bien c'est que le drépano connaît son corps. Donc il connaît. Il connaît tellement bien que des fois il sait qu'il doit aller à l'hôpital. Mais il va passer par nous quand même, pour essayer de retarder mais ça ne rate pas en général. Une fois c'était, j'ai dit « ah tu es essoufflé ou pas... les globules rouges là quand même, il faudrait faire une transfusion » « Ah bon ». Elle a attendu 24h mais c'était, voilà finalement après ça n'a pas tenu longtemps elle a fait sa transfusion. Mais non jamais très très à l'aise mais j'essaie d'être systématique dans l'examen clinique, dans les questions, de trouver des facteurs déclenchants et à la fin de me dire est ce que c'est une crise simple ou compliquée. Vraiment j'essaie de rester.... Simple en posant des questions simples et surtout en faisant référence à ce qu'eux savent. Je les mets souvent comme référent. Je leur demande leur avis en permanence. « Est-ce que c'est comme la dernière fois où tu avais été hospitalisé », par ce que je pense que notre examen clinique peut suffire mais...il y a quand même une petite variabilité...mais après quand même une petite CVO simple, on ne peut pas prévenir s'il elle va devenir compliqué de toute les façons. Donc toujours donner les consignes de surveillance mais ils les savent bien. A partir du moment où le palier 2 ne suffit pas...donc voilà. Mais bon après ils savent au cabinet ils font partie des patients urgents. Ils vont toujours passer même si je suis sur rendez-vous. Souvent c'est des banalités en fait, ils viennent souvent pour des banalités. Souvent parce qu'en fait ils savent gérer. Ils savent à quel moment prendre le DOLIPRANE ou le codéiné ou le PROFENID s'ils y ont droit. Ils savent en général. Donc je me dis que s'ils viennent me voir, en général, c'est pour des petites choses. C'est plus moi si je vois un bilan circuler, j'appelle en

fait. Ce n'est pas un bilan que j'ai prescrit puisqu'il y a un suivi en CRD. Donc on me l'envoie en tant que médecin traitant mais quand je le trouve bizarre, je les appelle « comment ça va, douleur thoracique, etc., tac tac, pas de fièvre ? » « Non non docteur » « Ok. Tu es à la limite de la transfusion tu sais ? ». On n'essaie de ne pas le dire d'emblée parce que ça peut créer un blocage mais « attention, tu sais ». On essaie d'amorcer pour en fait dire voilà, tu vas être transfusé. On commence déjà à mettre la première pièce du puzzle pour dire voilà tu as déjà un pied dans la transfusion quand même. C'est plus quand je reçois des bilans que je n'ai pas du tout prescrits et que je me dis « ou là ça sent la crise ça », c'est un bilan de crise et j'appelle pour savoir, il est où, qu'est-ce qu'il en est. C'est un bilan que je reçois, je n'ai pas prescrit donc voilà. On n'est jamais tellement si à l'aise que ça mais on essaie de rester simple, prendre les constantes, un examen clinique, des questions et puis voilà. Le seul référentiel qui pour moi est le patient. Faire la prise de sang, et puis toujours évaluer la douleur, le niveau de douleur. Et puis un examen clinique qui est vraiment rassurant. C'est rassurant au moment t mais au moment t+1, je ne pourrai pas savoir. Parce que j'ai eu le cas au moment t c'est bon et puis dans la nuit ça ne va pas. Donc voilà, c'est comme les grosses pathologies chroniques. On n'est jamais si à l'aise que ça mais bon en restant un petit peu simple, au moins éliminer la chose grave du moment. Et puis le moindre doute de toute les façons, bilan.

Donc du coup les patients en crises, et quand vous savez que ça ne va pas. Par exemple ils viennent et vous sentez qu'il faut les faire hospitaliser, vous les diriger vers l'hôpital en faisant un courrier ? OU comment ça se passe ? Vous appelez le CRD ?

En général c'est du recours des Urgences, je les adresse aux Urgences. Alors.... Pour l'instant ce que j'ai eu à gérer c'est que ça s'est fait... la patiente.... Soit ils ont appelé directement le 15 parce que je n'étais pas dispo pour une visite à domicile tout de suite et que du coup c'était l'hospitalisation, soit finalement c'est moi qui suis allée vers eux. Je ne sais pas si j'ai réellement eu ce cas d'avoir le patient en crise et je fais le courrier. Je ne sais pas si j'ai eu le cas-là cette année. Soit je l'ai dit au téléphone, j'ai donné la consigne mais c'est vrai que si jamais c'était le cas et que j'avais le bilan, si je sais qu'il y a une transfusion ou quelque chose, peut être que j'aurais tenté ma chance au CRD quand même. Parce que personnellement, pour eux, je ne suis pas la grande fan des urgences ; parce que comme on sait qu'on a un centre de référence et qu'on a aussi un service référent, je pense que c'est toujours le MP2, pour y avoir été stagiaire là aussi, je sais qu'ils ont vraiment l'habitude des drépanocytaires. Et c'est tellement plus confortable pour eux d'éviter ces fameuses Urgences, et de passer par leur filière qui est la leur directement, voilà. Mais quand on n'a pas le choix... parce qu'en plus... bon les urgentistes ils sont au fait de la drépano en général...mais.... Est-ce qu'ils savent que le patient drépano il est prioritaire ? Alors que si on passe par la filière CRD, il y aura tout qui va être fait tout de suite donc voilà. Maintenant je n'ai pas eu de mauvaise surprise pour l'instant mais c'est vrai que si je pouvais, je tenterais la filière « allo MP2 il y a une place ? Passez-moi un confrère ? Est ce qu'il y a une possibilité d'admission directe ? » On aime bien faire des admissions directes quand c'est possible. Maintenant s'il y a une urgence à éliminer, on est obligé de passer par les Urgences, si c'est un cas de déchoc ou pas, on ne sait, pas, on ne sait jamais. Parce qu'amener un cas de déchoc en hospit direct, moyen moins. Il faut évaluer le retentissement hémodynamiquement tout ça donc faut voir.

Et est-ce que vous avez le sentiment d'être associé au projet thérapeutique du patient ?

Pas vraiment. C'est-à-dire que j'ai des retours. Par exemple, j'ai une petite dame. Elle sait, elle va beaucoup mieux depuis qu'on lui fait ses saignées. Mais euh...associée... alors j'ai des retours...associée moyen, parce que ça m'arrive de me perdre dans ses médicaments en fait. Je

lui dis « mais tu es sur », parce que des fois ils veulent qu'on enlève tel truc etc. Il y en a une, je ne sais même pas qu'elle était sous ARANESP en fait, parce que du coup... et je ne suis pas étonnée. Parce que quand j'ai refait le point, et en fait parce que l'ARANESP ce n'est pas moi qui le prescris finalement. Et en fait quand elle m'a dit ça j'ai dit attends je l'écris tout de suite, je ne savais pas que tu étais sous ARANESP. Mais en même temps c'est logique, vu son taux d'hémoglobine, c'est logique entre guillemets. Mais après je sais que ces médicaments sont particulièrement gérés par le CRD. J'en ai une, c'est moi qui lui renouvelle ses médicaments habituels.

D'accord. Et est-ce que vous avez du mal à avoir accès à un avis spécialisé quand cela est nécessaire ? Par exemple pour la patiente qui avait une baisse de l'acuité visuelle, comment avez-vous géré ?

Alors... ce qui se passe c'est qu'en général, pour un avis... c'est compliqué dans le libéral. On développe des astuces selon l'avis qu'on veut. Les avis cardio pour l'instant, j'arrive à avoir mes avis cardio bien comme il faut. En tout cas à trinité. Moi je suis dans le nord, j'appelle, j'ai eu l'occasion d'avoir plusieurs avis, mais vraiment des avis importants en plus, où j'ai eu ma réponse, j'ai pu donner une conduite à tenir au patient tout de suite etc., pas forcément drépano mais voilà. Eux je sais que ça va. Sinon, bon j'ai un contact j'ai même deux contacts endrino donc ça va. Ophtalmo c'est compliqué je pense. Mais en général si j'avais eu des urgences ophtalmo je fais un courrier et j'écris bien gros URGENT et je mets mon tampon sur l'enveloppe. J'ai eu l'occasion d'appeler une secrétaire, que je connais, est ce que ça joue je n'en sais rien. Mais c'était urgent. Un zona, machin, j'ai mis le traitement mais une évaluation dans un zona ophtalmique il y a une évaluation ophtalmo à faire quoi. Il a été reçu. Je lui ai dit « tu seras reçu, tu seras reçu ». J'ai fait le courrier, j'ai bien mis urgent etc. J'avais autre chose, c'était un produit peut être un peu caustique. Il faut faire une évaluation, voir s'il n'y a pas une brûlure, le degré, voilà. J'ai dit voilà je te mets ça, mais courrier. Avec mon courrier où je mets urgent, la personne était quand même reçue dans la journée sans passer par les urgences. Donc voilà on développe des petites stratégies. Ce n'est pas évident mais... bon après si c'est pour avoir un avis on a toujours une petite astuce quand même. Il y a peut-être une, un domaine où c'est peut-être plus compliqué, mais globalement les avis de spécialistes, moi s'il le faut je vais remuer ciel et terre, il me le faut, j'ai une réponse à avoir, il me faut une réponse tout de suite. J'ai eu une calcémie une fois à 1,70, corrigée, je n'ai jamais vu ça de ma vie. J'ai appelé un consœur de la même promo, quand j'ai vu qu'elle beuguait, elle m'a dit « bon aller fait la rentrer pour une hospitalisation ». Elle a fait un petit passage au déchoc quand même. Je lui ai dit bon pas de panique, je ne voulais pas qu'elle se mette à stresser dans tous les sens, pas de panique le calcium est un peu bas, il faut que tu sois hospitalisé, j'ai déjà prévu, j'ai fait le courrier, j'ai mis comme convenu, tac tac. Des fois on y arrive, on n'a pas le choix. Sinon après, je n'ai pas envie d'être adressologue aux Urgences. Il faut quand même essayer de trouver une solution pour apporter des réponses. Parfois on est obligé d'être un peu plus ferme, un peu plus... pour avoir l'avis qu'on veut. Globalement ça peut aller. Si c'est pour la drépano, heu... je ne pense pas que j'aurais des problèmes pour avoir un avis ; Est-ce que c'est parce que j'y suis passée je n'en sais rien. Mais voilà. Je ne pense pas.

Parlez-moi de la patiente que vous suivez à domicile, vous me disiez qu'elle demandait beaucoup. Donc est ce que vous êtes amené à faire un peu d'éducation thérapeutique ?

Éducation thérapeutique, peut-être pas. Ça va être manquant chez elle. Par contre j'essaie de la rassurer beaucoup. Surtout sur des choses qu'on a réglées. Par exemple ses jambes. Son ulcère iatrogène là. Ça a été une forte angoisse pour elle, parce qu'elle a vu que je n'étais pas contente.

Mais je lui disais « ne t'inquiète pas ça va aller c'est juste que tu n'étais pas obligé d'avoir ce geste-là qui te donne un ulcère, qui t'a donné un érysipèle ». Et après elle avait fait une focalisation sur ses jambes, parce que du coup elle avait des douleurs, elle avait eu du coup deux petits ulcères. Elle avait eu des œdèmes, et je remarque bien qu'après il y a ce petit isolement quand même parce que là, je vais la voir cet après-midi pour, à mon avis pas grand-chose. Mais rien que de la voir, il y a déjà cet effet placebo, où 50% elle ira déjà mieux. Et quand elle me reparle de ses jambes, je lui dis « mais tes jambes sont très belles ! Tu as oublié d'où on est sorti ! tes jambes sont belles, bien hydratées, il n'y a rien ». Elle a juste besoin d'être rassurée. Je regarde ses jambes on voit bien qu'il n'y a plus rien du tout. Mais des fois elle essaie de ramener à... mais en fait non donc... Non c'est vrai que éducation thérapeutique je pense que c'est manquant. On n'a pas du coup été forcément formé à le faire non plus ; je ne sais pas si l'infirmier prend un petit temps pour ça. Mais elle c'est quelqu'un qui a besoin d'être vraiment rassuré. Bon, une fois il y avait une histoire de nez bouché, je me suis dit que je ne vais pas faire une visite à domicile pour une histoire de nez bouché. J'ai quand même expliqué que de toute façon le seul truc que j'aurais mis que je n'ai pas le droit de lui mettre c'est des corticoïdes en pulvérisation nasale. Je n'ai pas le droit ça va lui déclencher une crise. Donc du coup, par contre elle savait bien dire à sa fille d'aller lui prendre un sérum salé hypertonique pour dégager ce nez, pour les bébés, et puis ça fonctionne très bien aussi. Donc je n'ai plus entendu parler du nez(rires). J'avais donné la consigne au secrétariat, mais voilà. Elle je sais qu'elle a besoin de cette présence. C'est vraiment le référent. Pour le vaccin de la grippe je ne sais plus. J'étais tellement débordée que ça m'embêtait de retourner à domicile pour ça. Donc je lui ai dit « écoute ta fille le récupère et tu viens vite fait ». J'ai une accessibilité pour personnes à mobilité réduite, mais elle a vraiment du mal à marcher c'est vrai. Mais je lui avais dit sinon, ton infirmière peut te faire le vaccin. Elle n'a pas voulu ! Elle m'a dit « mais docteur, je préfère que ce soit toi » Donc du coup je lui ai dit « il n'y a aucun problème je te le ferai avec plaisir. C'est juste que je suis un petit peu prise. Si ta fille en le récupérant peut venir ». Donc elle a vraiment besoin d'être rassuré. La confiance ne se gagne pas comme ça. Un médicament lui est donné, elle va me demander mon avis, pour verrouiller qui doit passer par sa bouche, ou ce soin qu'on lui propose, ou...ouai. Et ses jambes elle m'en a beaucoup parlé. On a un petit problème justement, en termes de soins infirmiers, avec pose de bas le matin, retrait le soir, c'était fait 5 jours sur 7. Je lui ai dit « tu auras toujours mal » puis qu'elle restait 48h sans porter les bas. Donc on a été obligé de voir autrement avec les infirmiers. Et là c'est bon, 5 jours sur 7. J'en plus parler des jambes. Elle a besoin d'être rassuré. Et ça me fait plaisir finalement, c'est une petite compagnie. On fait un point, toujours vérifier que bon, elle me fait venir pour ça, mais toujours vérifier le cardiovasculaire, le truc, s'il y a autre chose, une autre plainte, et puis voilà. Mais c'est vrai que drépanocytose c'est lourd comme pathologie, on a toujours peur de passer à côté d'autre chose, mais à un moment on essaie de rester concentré un peu sur la petite problématique. Là si elle m'appelle pour quelque chose, il y aura sa petite auscultation, sa prise de tension mais je vais rester concentrée sur sa problématique. Ce qui est bien c'est que quand on connaît le patient, au bout d'un moment, on peut comparer l'état de base et l'état de crise. Donc quand j'y vais-je suis d'emblée soit plus cool parce que je la vois comme je voudrais la voir et puis si je commence à m'inquiéter c'est qu'il y a peut-être quelque chose à faire. Donc à partir du moment où j'arrive, comparaison à l'état de base. Et puis si je la vois évoluer comme d'habitude... je sais qu'elle, faudra que je la rassure d'emblée beaucoup. Peut-être qu'elle veut des antibiotiques, je ne sais pas quel est l'objet réel de la venue. Elle me fait venir pour ça, peut être que c'est pour autre chose je ne sais pas. Donc on verra.

Est-ce que vous échangez avec les autres professionnels, que ce soit les infirmiers, les autres médecins du CRD, est ce que vous échangez régulièrement à propos de patients ?

Du tout. C'est manquant. Mais je sais qu'ils sont débordés au CRD. Il y a une problématique qui fait qu'ils sont simplement débordés. Ce serait vraiment super si on arrivait à le faire mais il y a un manque tellement de professionnels de santé, nous-mêmes au cabinet on est débordé, c'est compliqué. C'est compliqué mais ce serait super.

Et quels sont les dysfonctionnements de leur prise en charge que vous constatez ?

Au CRD ?

Dans la prise en charge du drépano, pas forcément au CRD. De quoi par exemple ils se plaignent ?

Mais par exemple, quelque chose que je verrais bien à domicile, mais bon ce n'est pas remboursé, un psychologue déjà. Ça peut être bien en accompagnement de pathologies chroniques. Je ne sais pas s'il y a un moyen ... si c'est un psychologue hospitalier, ça évite d'avoir les frais machin... Sinon, Peut-être la partie nutritionnelle, ils ne sont pas très gros. Peut-être que c'est déjà fait au CRD. Il y a une évaluation selon le profil de la drépano si elle est SC, SS. J'avais vu qu'il y avait des petites choses, des propositions d'ajustement, surtout s'il y a un excès de fer. La partie nutritionnelle, psychologique. Podologique je ne sais pas trop. Je ne sais pas si au niveau podologique ils ont des soins systématiques, je ne pense pas. Autant les diabétiques, c'est un truc que je renouvelle mais eux ça pourrait être bien. Enfin un truc pieds ou podo voilà.

Sinon...non après on est toujours accroché aux organes. L'ophtalmo, le cardio, le rénale et puis le reste, le pulmonaire, les bilans classiques ; Après c'est plus dans la régularité du fameux bilan annuel. Ça reste difficile, manque de personnes. Il suffit qu'ils aient ratés un rendez-vous et eux ça les démoralise, alors on les voit l'année d'après. C'est impressionnant sur un rendez-vous raté ou repoussé, ça va être presque un prétexte pour échapper au bilan.

Et justement à propos du bilan, est ce qu'ils expriment des difficultés à avoir accès au CRD ?

On a dû me le dire vite fait sans s'attarder. Je pense qu'étant connu du CRD, le service est accessible. Je pense que...mais c'est plutôt le fameux bilan annuel où il y a des difficultés d'organisation. Ce n'est pas évident. Il suffit qu'il y ait un spécialiste pas là, ça chamboule un petit peu. Donc après il faut regrouper toutes les données, c'est compliqué.

J'ai compris que vous recevez les comptes rendus hospitaliers quand il y a une hospitalisation...

En voie postale oui.

...Mais est-ce que vous recevez les comptes rendus de consultation justement quand il y a un changement dans le traitement ?

Alors j'ai reçu les comptes rendus d'HDJ, saignées, transfusions. J'ai un truc là...bof je ne suis pas sûr. Je ne suis pas sûr non. Ça ne me fait pas tilt dans ce que je reçois ; Je reçois si hospitalisation, si HDJ saignée transfusions. Maintenant modif traitement, pas sûr. Ça je crois que ça manque ; A mon avis ça manque un peu.

Pour finir est ce que vous avez des pistes de solutions qui pourraient améliorer ce parcours de soins, que ce soit la collaboration entre médecins généralistes et médecins du CRD, médecins spécialistes, pour les drépanocytaires ?

Ben la piste, on pourrait se servir d'un truc sécurisé via Internet par exemple. S'il y avait un truc Dréparéseau, je dis n'importe quoi, dréparéseau, et puis tac, une demande de médecin généraliste pour tel patient. Et puis on sait que le drépanocytologue qui est dispo et qui connaît peut nous dire « pas d'inquiétude ». Une fois j'avais contacté le CRD, à ce jour je n'ai pas eu ma réponse. Je n'ai pas insisté je sais que tout le monde est débordé. Bon entre temps elle a eu l'imagerie...non je n'ai pas eu ma réponse parce qu'en fait je voulais avoir une radio antérieure pour comparer un truc qu'il y avait sur une radio plus récente, et je n'ai pas eu ma réponse. Bon la dame elle va bien. Donc je pense qu'un truc sécurisé, où on peut échanger à type de messagerie sécurisée, ça pourrait être une piste pourquoi pas.

Maintenant qu'est-ce qu'on peut proposer ; Je ne sais pas. Il n'y a déjà tellement pas de temps, tout le monde est bousculé, c'est compliqué. Le réseau sécurisé semble être une piste plus facile à appréhender qu'un truc purement physique.

Et le réseau de santé est ce que c'est une bonne idée ??

Peut-être, faut voir. Mais c'est sûr qu'il y a moyen d'améliorer un petit peu. En tout cas même en termes d'informations. Si les prises en charges restent correctes, mais ouai.

Merci, moi j'en ai fini avec mon guide d'entretien. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Non je pense avoir tout dit sur mon vécu sur la drépanocytose, sur mon vécu actuel en tout cas.

Je vous remercie pour l'entretien !

Abstract

YEAR : 2021
AUTHOR (NAME – FIRST NAME) : FRANCOIS-HAUGRIN Léa
THESIS DIRECTOR : Dr Gylna LOKO, Pr Jacques CITTEE
<p>TITLE: Inventory of the care services between primary and the secondary systems for adult patients with a major sickle cell syndrome in Martinique: an exploratory qualitative study</p> <p>INTRODUCTION: The main objective was to know the actions, the expectations, the difficulties of the current care, from the point of view of hospital doctors, general practitioners, and patients.</p> <p>METHODS: A qualitative study was carried out. It consisted of seven semi-structured interviews with general practitioners, eight with hospital practitioners and three focus groups with sickle cell patients.</p> <p>RESULTS: The central role of the Integrated Center for Sickle Cell Disease (ICD) was well recognized despite the recognition of a lack of organization. The management of emergencies was not considered satisfactory. General practitioners expressed difficulty in contacting the ICD for medical advice. There was a lack of training noted by all the doctors interviewed. It emerged that there was a need to improve the care pathways for sickle cell patients. The opinions regarding the creation of a health network were divergent and raised questions as to how to improve this course. Primary care and hospital care cooperation was claimed by general practitioners but considered with caution by hospital doctors.</p> <p>DISCUSSION: We looked for the form that the organization of the sickle cell patient care path could take. Two approaches emerge : promoting a health network or optimizing clinical pathways.</p> <p>CONCLUSION: The creation of a network of primary and secondary care services is not necessarily the only solution in the current state of the Martinican health system. This would require the consultation of the main stakeholders to be consistent with the regional health project.</p>
<p>KEY WORDS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sickle cell anemia - General practice - Clinical pathways - Qualitative research - Community networks
<p>UNIVERSITY ADDRESS. : 8, rue du Général SARRAIL 94010 CRETEIL CEDEX</p>

Résumé

ANNEE : 2021
NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : FRANCOIS-HAUGRIN Léa
DIRECTEUR DE THESE : Dr Gylna LOKO, Pr Jacques CITTEE
<p>TITRE DE LA THESE : Etat des lieux de la prise en charge entre le ville et l'hôpital du patient adulte atteint d'un syndrome drépanocytaire majeur à la Martinique : une étude qualitative exploratoire</p> <p>INTRODUCTION : L'objectif principal était de connaître les actions, les attentes, les difficultés de la prise en charge actuelle, du point de vue des médecins hospitaliers, généralistes et des patients.</p> <p>METHODES : Une étude qualitative a été réalisée : elle a consisté en sept entretiens semi-dirigés avec les médecins généralistes, huit avec les praticiens hospitaliers et trois focus groups avec les patients drépanocytaires.</p> <p>RESULTATS : Le rôle central du Centre Intégré de Drépanocytose était bien reconnu malgré la reconnaissance d'un manque d'organisation. La prise en charge des urgences n'était pas jugée satisfaisante. Les médecins généralistes exprimaient des difficultés à entrer en contact avec le CID pour obtenir un avis médical. Il existait un manque de formation constaté par tous les médecins interrogés. Il en ressortait un besoin d'amélioration du parcours de soins du patient drépanocytaire. L'avis concernant la création d'un réseau de santé était divergent et suscitait des interrogations quant à la manière d'améliorer ce parcours. La prise en charge ville-hôpital était revendiquée par les médecins généralistes et abordée avec prudence par les médecins hospitaliers.</p> <p>DISCUSSION : Nous avons recherché la forme que pourrait prendre l'organisation du parcours de soins du drépanocytaire. Il en ressort deux approches : celle du réseau de santé ou celle de la filière de soins.</p> <p>CONCLUSION : La création d'un réseau de santé ville-hôpital n'est pas forcément la seule solution dans l'état actuel du système de santé martiniquais. Une concertation des principaux intéressés serait nécessaire pour adopter une approche cohérente avec le projet régional de santé.</p>
<p>MOTS-CLES :</p> <ul style="list-style-type: none"> - drépanocytose - médecine générale - programme clinique - recherche qualitative - réseau coordonné
<p>ADRESSE DE L'U.F.R. : 8, Rue du Général SARRAIL 94010 CRETEIL CEDEX</p>