

## Enquête AHVH 2019 : La douleur et la qualité de vie dans la population hémophile en Belgique Newsletter AHVH (NOV 2021)

---

Ces dernières décennies, les avancées médicales ont permis aux patients hémophiles d'accéder à d'autres types de traitements innovants, permettant d'atteindre des modes de vie plus similaires à la population générale. Le but de cette *newsletter* est de présenter une partie des données de l'enquête AHVH réalisée en 2019 relative à la prévalence de douleur et la qualité de vie dans la communauté belge hémophile.

Pourquoi présenter la prévalence de la **douleur** et la **qualité de vie** ?

Dans cette enquête, 70% d'entre vous ont signalé vouloir plus d'informations sur les nouveaux traitements proposés et la majorité d'entre vous - 94% - estiment très important de soutenir la recherche pour l'amélioration des traitements.

Des études récentes montrent que la majorité des patients hémophiles (certains articles parlent de 76%) rapportent des intensités de douleurs élevées, qui les invalident au quotidien<sup>1</sup>. C'est un phénomène connu et actuel, et ce malgré l'amélioration des traitements de l'hémophilie. Des scientifiques s'intéressent maintenant aux mécanismes qui peuvent expliquer ces douleurs persistantes. La douleur est un phénomène complexe, dont les mécanismes sont mieux évalués et compris qu'auparavant. On sait maintenant qu'il faut décrypter correctement la douleur pour pouvoir apporter le traitement adéquat et maximiser la diminution de la douleur. Ce qui améliore alors la qualité de vie.

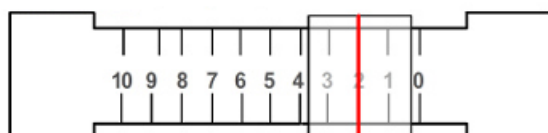
Vous êtes **187** hémophiles adultes à avoir participé à cette enquête, **merci** ! Près de la moitié des participants étaient atteints d'hémophilie sévère, 18% étaient des patients avec hémophilie modérée et 30% de forme mineure.

### Prévalence de la douleur et qualité de vie

Deux questionnaires ont été intégrés à l'enquête afin d'évaluer la prévalence de la douleur, son impact ainsi que la qualité de vie générale.

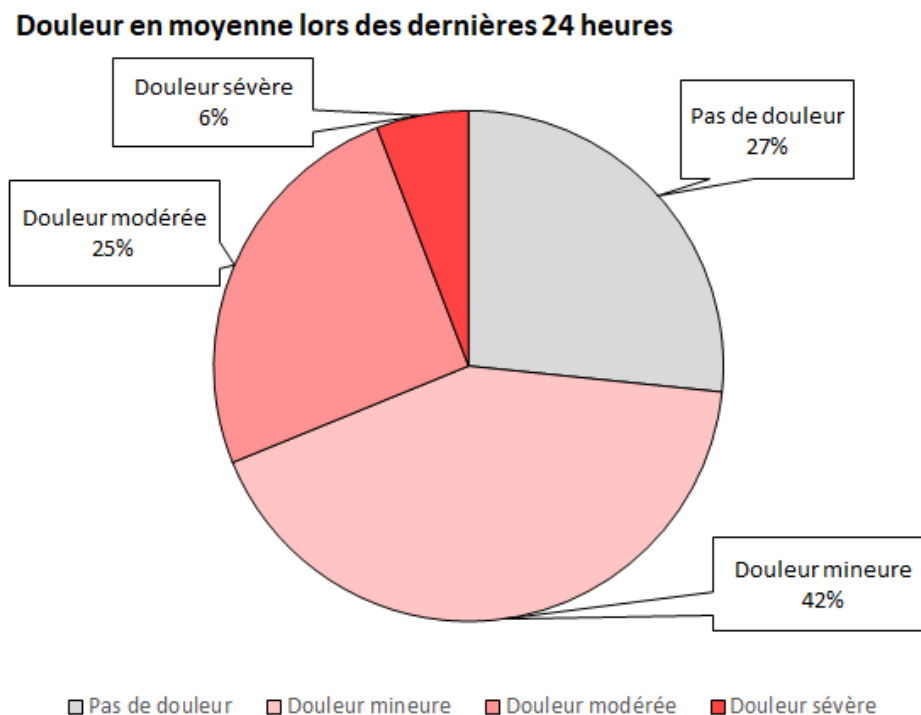
Le premier questionnaire<sup>2</sup> évalue la douleur et son impact sur la vie de tous les jours. C'est à l'aide d'une « échelle visuelle analogique », comme présentée dans la Figure 1, que le participant a pu scorer sa douleur. Elle est scorée de zéro à dix : de « aucune douleur » à « la plus grande douleur imaginable ».

Échelle visuelle analogique (EVA)



**Figure 1** Échelle visuelle analogique : un outil pour quantifier la douleur.

Premièrement, les résultats montrent que, tous types de sévérité d'hémophilie confondus, presque 70% des participants ont signalé avoir mal durant les dernières 24h. La plupart de ces douleurs étaient mineures, cependant 31% étaient des douleurs dites modérées à sévères (Figure 2).



**Figure 2** Douleur en moyenne lors des dernières 24h, dans l'ensemble des participants.

Le tableau 1 présente les scores de douleurs classés par sévérité de la maladie et catégories d'âge des participants.

Concernant les **hémophiles sévères**, la catégorie d'âge 18-30 ans rapporte peu de douleur, avec aucun score de douleur atteignant une intensité dite sévère. Avec l'âge, la sévérité de la douleur augmente ainsi que son impact sur les activités de la vie de tous les jours (activité générale, relation aux autres, sommeil, etc.). Les participants de 45 ans et plus signalent plus régulièrement de la douleur et son intensité est plus élevée, atteignant des scores allant jusqu'à 8/10.

Dans la catégorie des **hémophiles modérés**, il y a moins de douleur dans les dernières 24h et de manière générale. Cependant, à partir de l'âge de 30 ans, on observe une augmentation de la douleur, inférieure à ce qui est rapporté par les hémophiles sévères mais tout de même présente et ce déjà à partir de l'âge de 30 ans.

La dernière partie du tableau présente les **hémophiles mineurs**. Ils ont longtemps été considérés comme ayant peu de plaintes et ont été peu inclus dans les protocoles de recherche. Dans le tableau, les médianes de scores de douleur sont basses pour chaque catégorie d'âge. Cependant, les données minimales et maximales (min-max) sont variables, allant jusqu'à des scores sévères pour les catégories d'âge 31-45 et 46-60. Cela montre que certains hémophiles mineurs ont des douleurs. Peu d'études ont évalué les atteintes articulaires et les douleurs qui y sont liées auprès des hémophiles mineurs. Ces résultats

suggèrent que ceux-ci, lorsqu'ils sont plus âgés, pourraient avoir des plaintes ostéoarticulaires et qu'une partie d'entre eux devrait donc être évaluée avec plus d'attention.

**Tableau 1** Score de douleur moyenne lors des dernières 24h, classé par type d'hémophilie et catégorie d'âge

	18-30 ans	31-45 ans	46-60 ans	>60 ans
<b>Hémophiles sévères (n=96)</b>				
Douleur moyenne lors des dernières 24h (/10) <sup>a</sup>	1 (0-5)	3 (0-5)	4 (0-8)	3 (0-8)
<b>Hémophiles modérés (n=33)</b>				
Douleur moyenne lors des dernières 24h (/10) <sup>a</sup>	1 (1-2)	4 (0-6)	1 (0-6)	2.5 (0-5)
<b>Hémophiles mineurs (n=56)</b>				
Douleur moyenne lors des dernières 24h (/10) <sup>a</sup>	0.5 (0-1)	0 (0-8)	1 (0-7)	0 (0-5)

Les données sont présentées sous forme de médiane (min-max).

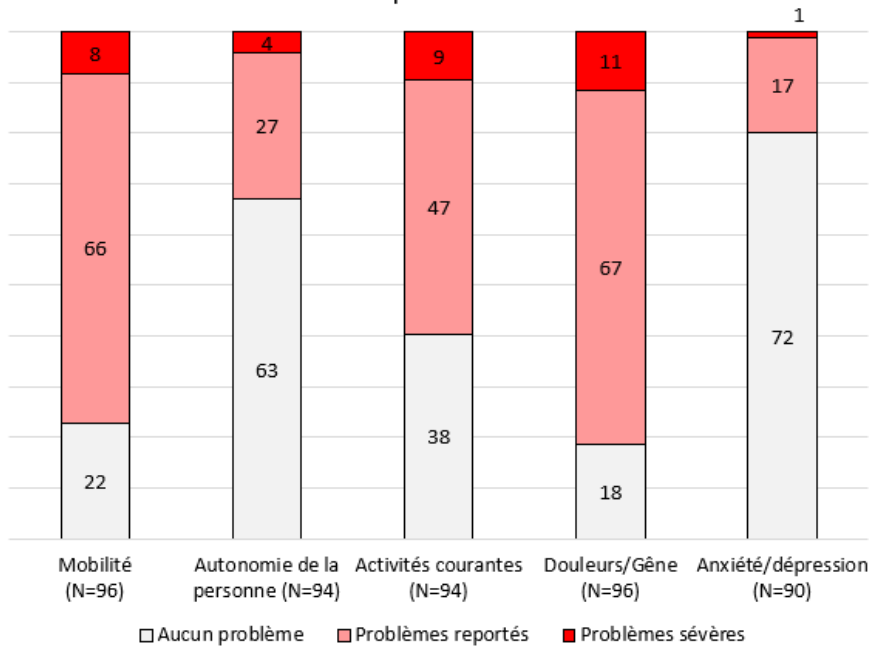
Abréviations: n, nombre.

<sup>a</sup> scores de 0-10, des scores plus élevés indiquent une plus grande sévérité / interférence de la douleur.

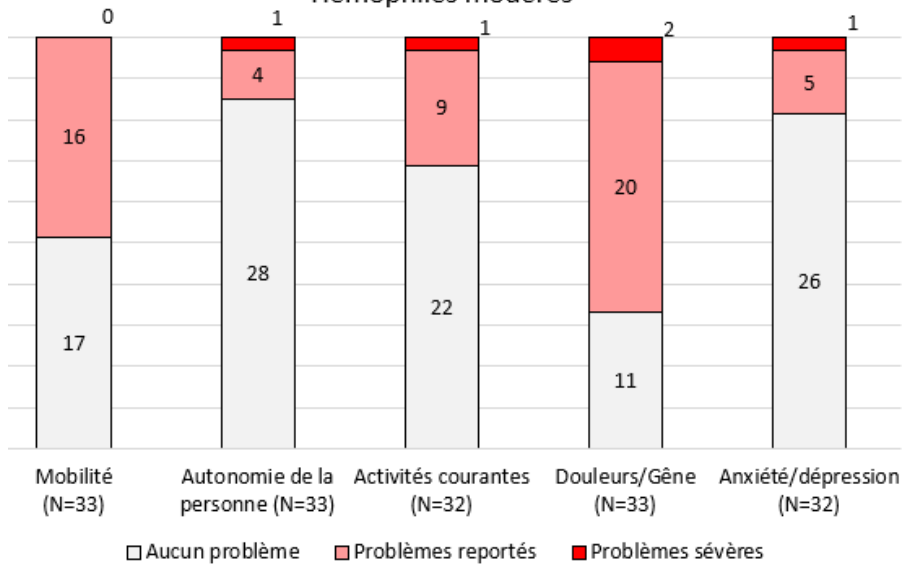
Le deuxième questionnaire<sup>3</sup> permet d'évaluer la **qualité de vie**. La qualité de vie est définie comme un « Concept multidimensionnel relatif aux composantes physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales du bien-être et du fonctionnement du patient tels que perçus par lui-même et/ou les observateurs » (Bullinger, *Theor Sur.*, 1991). Auparavant, la qualité de vie était peu évaluée. Mais le besoin de quantifier la satisfaction du patient, telle qu'il la rapporte lui-même, en plus de la récolte de données objectives est apparue lors de l'amélioration des traitements apportés. Elle est d'une importance cruciale car en quantifiant la qualité de la vie d'un individu, il est possible de cibler ses satisfactions ou insatisfactions.

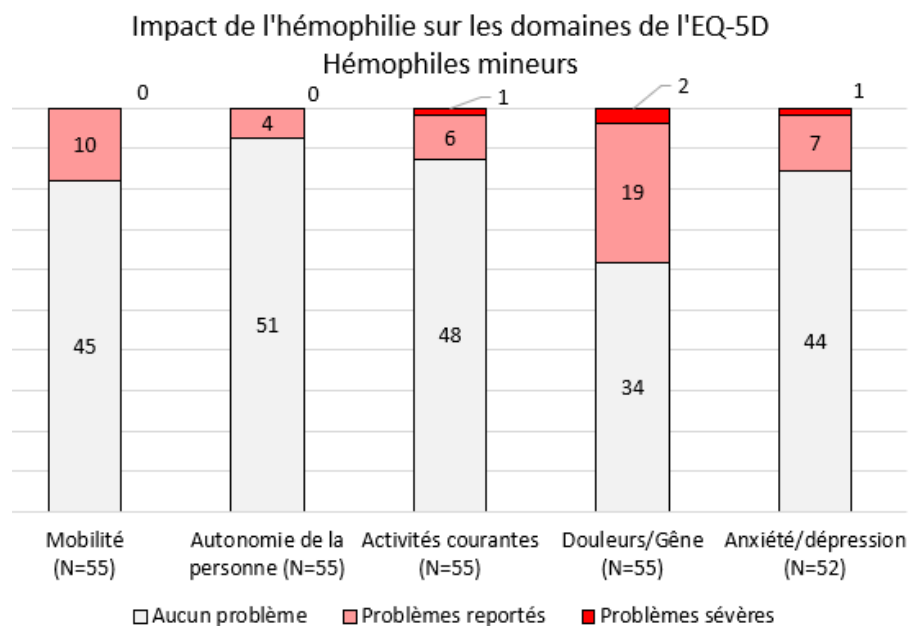
La comparaison des trois illustrations ci-dessous (Figures 3, 4 et 5) montre que l'hémophilie impacte d'avantage la vie quotidienne des hémophiles sévères, puis modérés et enfin mineurs. Cette diminution de la qualité de vie en fonction de la sévérité de la maladie et connue est expliquée par le fait que la présentation clinique de la maladie et ses complications diffèrent en fonction du taux de facteurs de coagulation. Parmi les cinq domaines du questionnaire, les plus impactés sont la mobilité et la douleur / gêne, suivis par les activités courantes. Ceux-ci sont des domaines liés aux complications articulaires. Cependant, on observe que le domaine anxiété / dépression est également impacté, ce qui souligne l'effet de la maladie sur des domaines moins examinés chez les patients hémophiles. Ce sont des aspects de la maladie qui ne sont pas systématiquement évalués jusqu'à présent, alors qu'ils impactent la qualité de vie générale de tout individu. Ces différents facteurs ont donc besoin d'être évalués afin d'y apporter le meilleur traitement possible. Finalement, parmi les hémophiles mineurs, 33% reportent de la douleur - majoritairement modérée -, ce qui confirme qu'une partie d'entre eux ont en effet des plaintes qui devraient être évaluées.

Impact de l'hémophilie sur les domaines de l'EQ-5D  
Hémophiles sévères



Impact de l'hémophilie sur les domaines de l'EQ-5D  
Hémophiles modérés





Ces résultats ont été présentés lors du symposium annuel de l’AHVH en 2019. Ils incitent à mieux évaluer la douleur et identifier ses mécanismes afin de mieux cibler les traitements nécessaires et donc améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Ils indiquent également l’importance d’évaluer l’impact de la maladie sur les aspects bio-psycho-sociaux, afin de pouvoir mieux prendre en charge ces derniers.

Ces résultats sont préliminaires à un projet de recherche mené actuellement en Belgique qui vise à mieux comprendre la neurophysiologie de la douleur chez les personnes atteintes d’hémophilie. Ce [lien](#) mène à plus d’informations sur le projet.

### Références

1. Kempton CL, Recht M, Neff A, et al. Impact of pain and functional impairment in US adults with haemophilia: Patient-reported outcomes and musculoskeletal evaluation in the pain, functional impairment and quality of life (P-FiQ) study. *Haemophilia*. Mar 2018;24(2):261-270.
2. Cleeland CS, Ryan KM. Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Ann Acad Med Singapore*. Mar 1994;23(2):129-138.
3. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy*. Jul 1996;37(1):53-72.