

# FARDEAUX DES TRAITEMENTS DANS L'HÉMOPHILIE A ET B : UNE ÉTUDE QUALITATIVE

Marie MANGEZ, anthropologue, service recherche, société Unknowns, Paris, FRANCE

- Sophie SUSEN, hématologue, CRC-MHC Lille, Lille, FRANCE
- Stéphanie DELIENNE, IDE, CRC-MHC Dijon, Dijon, FRANCE
- Julien BOVET, International Medical Director, Novo Nordisk, Copenhague, DANEMARK
- Nicolas GIRAUD, Président, Association française des hémophiles, Paris, FRANCE
- Marc TROSSAËRT, hématologue, CRC-MHC Nantes, Nantes, FRANCE
- Maxime BASQUIN, Responsable pôle santé, société Unknowns, Paris, FRANCE

## CONTEXTE & OBJECTIFS

L'hémophilie a connu au cours des dernières décennies des évolutions thérapeutiques majeures. Le développement de la prophylaxie à partir des années 1970 a permis de passer d'une approche curative à une approche préventive, et d'une prise en charge exclusivement hospitalière à une autonomisation du patient. Avec l'arrivée des facteurs recombinants, à demi-vie classique puis allongée, et surtout des anticorps monoclonaux dans l'hémophilie A (emicizumab), les patients hémophiles bénéficient désormais de traitements plus efficaces et plus sûrs.

Cependant, l'impact des traitements dans la vie des patients hémophiles A et B demeure peu documenté : les recherches se sont, jusqu'à présent, essentiellement focalisées sur les fardeaux liés à la maladie. Cette étude qualitative a donc pour objectif d'explorer le vécu de la prise en charge par les patients ainsi que les limites et contraintes encore liées aux traitements en dépit des innovations.

## MÉTHODE

Un comité scientifique composé de professionnels de santé – hématologues et IDE – et de représentant de patient – président de l'AFH – s'est réuni avec des anthropologues pour fixer les objectifs de l'étude qualitative. Des thèmes de recherche ont ainsi été définis, autour de 4 axes principaux :

- le fardeau du traitement et son impact sur la qualité de vie des hémophiles ;
- le lien entre fardeau du traitement et observance ;
- la prise en compte de la qualité de vie dans la pratique des professionnels de santé ;
- les facteurs décisionnels au changement de traitement chez les professionnels de santé et les patients.

Sur cette base, des entretiens semi-directifs ont été conduits par une anthropologue auprès de 12 patients atteints d'hémophilie A et B sévères, inclus par diversité de profils cliniques (type d'hémophilie et traitement) et d'âges, ainsi que 2 aidants et 12 professionnels de santé. Leur analyse a été faite selon la méthode de la *Grounded Theory*.

## RÉSULTATS

### PANEL

#### 12 professionnels de santé

7 hématologues  
4 IDE  
1 pharmacienne

#### 12 patients hémophiles\*

Profil	inhibiteur	Tranche âge	Traitement
7 hémophiles A	1 oui 6 non	1 + de 50 ans 4 35-50 ans 1 25-35 ans 1 15-25 ans	1 FVIII 6 anticorps monoclonal
5 hémophiles B	non	1 + de 50 ans 1 35-50 ans 3 25-35 ans	5 FIX à demi-vie allongée

#### 2 aidants

1 mère de patient hémophile A adolescent  
1 épouse de patient hémophile A

\* Les prénoms de tous les participants ont été modifiés.



### FARDEAU PHYSIQUE

Les traitements contre l'hémophilie restent administrés par une injection. Un mode d'administration **lourd**, qui peut provoquer :

- **des douleurs** : en particulier dans le cas de l'injection en sous-cutanée, chez les patients les plus jeunes. Une douleur à l'injection qui augmente avec le volume injecté.
- **des marquages physiques** : dans le cas des injections en intraveineuses (veines abîmées voire nécrosées).

“

« Dans mon cas le produit fait mal. (...) Ça prend une zone où on voit le produit se disperser, les 30 secondes où l'on injecte le truc, je le sens passer. » Eric, 37 ans, HA



### FARDEAUX LOGISTIQUES

Les patients décrivent un ensemble de tâches liées au traitement, qui **nécessitent du temps et de l'organisation** :

- **y penser** : ne pas oublier la prise du traitement (charge mentale).
- **s'approvisionner** : nécessite un travail d'anticipation permanent, surtout pour l'accès en PUI (horaires restreints, éventuel éloignement du CHU).
- **conserver et transporter** : conservation au froid, ce qui implique une logistique spécifique lors des voyages (achat d'une glacière, adaptation des destinations).
- **gérer les déchets** : en particulier lors des déplacements.

“

« Il y a cette contrainte de toujours aller chercher ses produits (...). Si mes facteurs arrivent directement à la pharmacie de chez moi ça me ferait gagner énormément de temps. » Romain, 33 ans, HB



### FARDEAU SOCIAL

Même si le traitement permet aux patients de mener une vie plus proche de celle des personnes non-hémophiles, les patients décrivent un **stigmate social associé au traitement**. Celui-ci **rend en effet la maladie visible, l'expose aux yeux des autres**.

Dans le cas de l'injection intraveineuse, on note aussi des **représentations négatives associées à la toxicomanie**.

“

« Je crois que la pire des fois c'était à la gare. J'arrive, la clope au bec avec mon sac à dos de routard. (Les flics) me voient descendre et viennent me chercher tout de suite. (...) Ils éventrent mon sac, ils vident au sol mon paquet de tabac à la recherche d'une boulette de shit. Au fond du sac ils tombent sur mon traitement facteurs VIII, c'était terminé, menotté. » Adam, 37 ans, HA



### FARDEAU PSYCHOLOGIQUE

Le traitement peut aussi venir **rappeler au patient lui-même sa condition de malade**.

Ce rappel de la maladie dépend du mode d'administration et de la fréquence : **plus lourd est le mode d'administration, et plus élevée est la fréquence, plus le traitement viendrait rappeler de façon désagréable la maladie**.

“

« Le traitement me fait rappeler que j'ai une maladie et que je l'aurai tout le temps. (...) Ça fait une petite piqûre de rappel, c'est comme si elle me dit : ouais t'es pas comme les autres, il va falloir aller chercher ton traitement et aller te le faire. » Romain, 33 ans, HB

### L'hémophilie, une maladie qui a changé de visage.

1. L'efficacité des nouveaux traitements diminue le risque d'accident hémorragique, qui prend donc une place moins omniprésente dans la vie des patients.

“

« Ça paraît bête comme ça mais c'est révolutionnaire dans ma vie de pouvoir me dire que je peux me cogner bêtement, j'ai le droit d'avoir une vie comme tout le monde, de me prendre un coin de porte, si je tombe ce n'est pas grave. L'hémophilie est moins omniprésente dans ma tête. » Adam, 37 ans, HA

2. La prise en charge est moins lourde et moins visible qu'auparavant : nouveaux modes d'action, moindre fréquence d'administration, traitement à domicile.

“

« L'hémophilie et ce qu'elle était il y a plus de 40 ans, ce n'est pas la même chose du tout. (...) La prise en charge n'est pas du tout la même. D'une manière concrète en tout cas, ce n'est plus l'hôpital. Aujourd'hui, il y a beaucoup de traitements à domicile, c'est beaucoup plus facile. » Armand, 47 ans, HA

Les patients décrivent donc une maladie devenue moins envahissante grâce aux innovations thérapeutiques.

**Pour autant, les traitements actuels n'apparaissent pas totalement exempts de fardeaux.**

### La perception des fardeaux du traitement varie toutefois selon les patients.

Ces divers fardeaux sont en effet perçus de façon différente en fonction de l'âge du patient, son mode de vie, ainsi que sa trajectoire dans la maladie et son parcours de traitement.

## CONCLUSION

Les innovations thérapeutiques n'ont pas supprimé tous les fardeaux liés aux traitements. En effet, même si l'apparition de nouveaux traitements a permis à certains patients de mieux vivre avec leur maladie, les traitements prennent une place non négligeable dans l'existence des personnes hémophiles, et comportent **différents types de fardeaux**, susceptibles de peser sur de nombreuses sphères de vie.

Prendre en compte ces fardeaux apparaît donc important pour **adapter la prise en charge et améliorer l'adhésion des patients aux traitements**.

## REMERCIEMENTS

Nous remercions les patients, les aidants et les professionnels de santé qui ont accepté de participer aux entretiens.

Cette recherche a été financée par Novo Nordisk, France. L'assistance à la rédaction et à l'édition de ce poster a été réalisée par Unknowns France, et financée par Novo Nordisk, France.

