

Retour sur l'enquête senior(e)s de l'AFH : Zoom sur les résultats relatifs aux femmes

L'enquête senior(e)s initiée par l'AFH et sa Commission Seniors, qui a été diffusée sur la plateforme « Moi Patient », s'adressait aux hommes et femmes de plus de 45 ans vivant avec une Maladie hémorragique constitutionnelle rare (MHCR), ainsi qu'à leurs proches. Les femmes conductrices de plus de 45 ans étaient également invitées à répondre.

Le but de cette étude était de mieux connaître l'état de santé, les difficultés quotidiennes, les besoins et attentes afin d'envisager les méthodes et les prises en charge qui permettront à cette génération de vieillir dans de meilleures conditions.

En effet, en 2009, une précédente enquête avait été menée auprès de patients seniors uniquement concernés par l'hémophilie. Cette fois, le souhait était d'intégrer les femmes ainsi que l'ensemble des pathologies : hémophilie, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires, et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation.

Dans ce nouveau formulaire communiqué début 2022, les femmes ont été sollicitées pour répondre. Nous sommes ravis de constater qu'un certain nombre d'entre elles ont participé. Cependant, il existe toujours un grand écart entre le nombre de réponses données par les hommes et par les femmes. Nous avons bon espoir

que cet écart se réduise au fil du temps ; en effet, si l'on se réfère à l'article du Dr Anne Lienhart, du Centre de ressources et de compétences-Maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC) de Lyon et paru dans la brochure « Filles, femmes et MHCR » de l'AFH, « Pour un homme avec hémophilie, il devrait y avoir 0,52 fille/femme avec hémophilie ». Proportionnellement au nombre d'hommes, on aurait pu attendre 56 femmes répondantes. Au mois de mai 2021, la nouvelle nomenclature de la Société savante internationale des professionnels de santé impliqués dans la thrombose et l'hémostase (ISTH) a officiellement reconnu l'hémophilie féminine.

Au regard du faible nombre de répondantes, l'enjeu est d'éviter d'établir des conclusions générales uniquement basées sur les réponses reçues. La Commission Femmes de l'AFH, qui a participé à l'analyse des réponses, a essayé de relever les points d'attention, les constats qui seront utiles à leur travail en direction de cette population.

Profil des répondant(e)s

Nombre de répondant(e)s : 140	Femmes : 28	Hommes : 112
Patient(e)s : 132	23	109
Proches : 4	1	3
Conductrices de l'hémophilie : 4	4	-
Pathologies concernées		
Hémophilie A/B : 112	8	104*
Maladie de Willebrand : 22	14	8*
Pathologies plaquettaires : 7	6	1*

20 % des répondant(e)s sont des femmes :

- 8 femmes pour 104 hommes pour l'hémophilie
- 14 femmes pour 8 hommes pour la maladie de Willebrand
- 6 femmes pour 1 homme pour les pathologies plaquettaires

*Total de 113 patients, distorsion de 1, (explication possible : une double pathologie).

Chez les femmes, l'âge moyen du diagnostic est beaucoup plus élevé que chez les hommes : en moyenne, il y a une différence de 20 ans et 8 mois.

Cela pourrait s'expliquer par des croyances anciennes selon lesquelles les femmes ne peuvent pas être hémophiles, ne saignent pas ; ou encore par la banalisation de certains symptômes, en particulier les règles abondantes, surtout lorsque l'on se trouve face à une maladie hémorragique familiale ; une comparaison se fait avec les autres femmes de la famille, les règles sont alors jugées comme normales.

En ce qui concerne le traitement, 72 % des femmes déclarent recevoir un traitement à la demande pour 46 % des hommes, et 20 % des femmes déclarent être sous prophylaxie pour 53 % des hommes.

À 61 %, les femmes décrivent leur état de santé comme bon ou très bon et à 25 % comme moyen. Cette tendance est plus pessimiste chez les hommes, qui décrivent à 56 %, leur état de santé comme bon ou très bon à 26 % comme moyen, et à 7 % comme mauvais.

En analysant les données ci-contre :

- on constate que 14,3 % des femmes déclarent n'avoir aucune consultation de suivi, contre 0 % des hommes ;
- 25,9 % des femmes ayant répondu au questionnaire ont le sentiment de ne pas être vraiment ou pas du tout écoutées par le professionnel de santé pendant une consultation médicale avec un spécialiste des MHCR, contre 9,7 % des hommes ;
- seulement 80 % des femmes déclarent avoir un protocole établi en cas de chirurgie, pour 100 % des hommes, ce qui pourrait expliquer le pourcentage plus élevé d'hémorragies post-chirurgicales déclarées par les femmes comparativement aux hommes.

28 femmes ont répondu à des questions concernant la préménopause, la ménopause et la gestion des règles abondantes.

21 femmes ayant répondu déclarent être concernées par la préménopause et la ménopause.

Sur les 28 répondantes, 6 femmes déclarent avoir eu des difficultés pour gérer leurs règles abondantes. Aucune d'elles n'a contacté le CRC-MHC, et 4 femmes déclarent avoir géré la situation avec les moyens du bord.

Ces 6 femmes font état de répercussions de la gestion de leurs règles abondantes sur leur vie quotidienne.

Sur les 28 femmes ayant répondu aux questions, une grande majorité déclarent ressentir ou avoir ressenti de l'anxiété.

21,4 % des femmes déclarent ne pas ressentir de douleur, contre 14,4 % des hommes.

Sur l'échelle de la douleur, pour des intensités de 1 à 4 et de 5 à 8, les pourcentages sont du même ordre de grandeur. Pour les intensités de 9 à 10, 4,5 % des hommes ressentent des niveaux de douleurs très importants, contre aucune femme.

La prise en charge

	Femmes	Hommes
Fréquence consultations médicales pour suivi de MHCR		
4 fois par an	3,7 %	6,5 %
2 fois par an	11,1 %	22,4 %
1 fois par an	37 %	44,9 %
Tous les 2 ans	11,1 %	11,2 %
Tous les 3 ans	11,1 %	8,4 %
Autre	25,9 %	6,5 %
Aucune	14,3 %	-

Pluridisciplinarité des consultations

Toujours/Le plus souvent	14,8 %	18,6 %
Parfois	14,8 %	41 %
Jamais	70,4 %	43 %

CR transmis au généraliste par les autres soignants

Toujours/Le plus souvent	70,3 %	87,8 %
Parfois	14,8 %	8,4 %
Jamais	14,8 %	3,7 %

Etat psychologique suite aux rendez-vous médicaux

Renforcé	19,2 %	18,9 %
Affaibli	15,4 %	2,8 %
Sans changement	65,4 %	78,3 %

Sentiment d'être écouté(e)

Tout à fait	33,3 %	50,5 %
Plutôt	40,7 %	39,8 %
Pas vraiment	22,2 %	7,8 %
Pas du tout	3,7 %	1,9 %

Alternatives pour l'amélioration de la qualité de vie (douleur)

Oui	19,2 %	46,2 %
Non	80,8 %	53,8 %

Chirurgie

Mise en place d'un protocole en cas de chirurgie	80 %	100 %
Hémorragies suite à chirurgie	27,3 %	18,8 %

Activité professionnelle

Les femmes et les hommes interrogés déclarent dans les mêmes proportions s'être sentis limités dans leur choix d'activité professionnelle.

Toutefois, 52,2 % des femmes déclarent avoir rencontré des difficultés à assurer leur travail, contre 29,7 % des hommes.

Ces données peuvent être expliquées par la prise en charge plus limitée, le diagnostic tardif et la gestion des règles abondantes qui peuvent parfois entraîner de l'absentéisme.

Communication sur l'impact de la maladie sur la vie quotidienne

Seulement 14,8 % des femmes déclarent parler souvent ou parfois de l'impact de leur maladie sur leur vie quotidienne, contre 35,8 % des hommes.

Ces résultats peuvent être expliqués par la prise en charge tardive, chez les femmes, par les difficultés de parler de certains symptômes ; en effet, les femmes interrogées sont d'une génération pour laquelle parler de ses règles n'était pas chose facile, voire tabou. Pour certaines, elles sont confrontées à une forme de maladie mineure ou modérée, les symptômes sont banalisés face à une pathologie plus sévère d'un membre de la famille (père, fils, frère...).

Ressentis et répercussions psychologiques de la maladie

	Femmes	Hommes
Rarement en pleine forme et plein(e)s de vie	25,9 %	16 %
Souvent ou parfois déprimé(e)s	51,8 %	41,5 %
Souvent ou parfois fatigué(e)s	88,9 %	76,2 %
Écrasé(e) par les soucis concernant la maladie (d'accord ou plutôt d'accord)	59,3 %	48,1 %

Le questionnaire fait ressortir un impact psychologique plus important pour les femmes que pour les hommes. Le fait, pour les répondants de plus de 60 ans, d'avoir vécu un diagnostic tardif, une prise en charge limitée, la non-reconnaissance de leurs symptômes, le manque d'accompagnement, pourrait les avoir amenés à ces ressentis négatifs.

Désir d'enfant

29,2 % des femmes et 17 % des hommes déclarent avoir été limités dans leur désir d'enfant. La prise en charge et les traitements n'étaient pas au niveau du développement actuel ; l'inquiétude concernant l'avenir d'un enfant, les risques auxquels ils pouvaient être exposés étaient beaucoup plus présents pour la génération des plus de 45 ans.

Comme expliqué en introduction, au regard du nombre de répondantes il est difficile de parler pour toutes les femmes seniors vivant avec une MHCR et de tirer des conclusions précises.

À ce stade, la Commission Femmes se pose encore beaucoup de questions, à ce jour sans réponses :

- Pourquoi cette génération a-t-elle connu une errance de diagnostic importante, une non-reconnaissance de ses symptômes, et un défaut de prise en charge ?
- Est-ce que ces femmes priorisent plus les symptômes de leur entourage (père, mari ou fils) et s'occupent moins d'elles ?
- Pensent-elles être illégitimes pour aller au CRC-MHC pour un suivi médical ?
- Comment mobiliser les femmes pour répondre à ce genre d'enquête ?

En conclusion, il nous semble important d'affirmer que toute personne, qu'elle soit homme ou femme, ayant un taux de facteur VIII ou IX en dessous de 40 % doit bénéficier d'un suivi médical et être prise en charge comme un hémophile. Le CRC-MHC est le lieu pour cette prise en charge médicale ; il faut que les femmes conductrices de l'hémophilie y aient accès, pour un accompagnement adapté à leurs besoins tout au long de leur vie.



Pour plus d'information, contactez :

- la Commission Seniors : afh.midipyrenees@numericable.fr
- la Commission Femmes : femmes@afh.asso.fr

Si vous avez manqué le webinaire, « Femmes seniors et Maladies hémorragiques constitutionnelles rares » regardez-le en replay depuis le site de l'AFH, sur la page de la Commission Femmes : <https://afh.asso.fr/avec-lafh/notre-organisation-en-chiffres/les-commissions/femmes/>

Suite à l'enquête Seniors de l'AFH, une nouvelle étude est en cours : SENIORHEMO. Elle viendra compléter les données de l'enquête AFH.

"SENIORHEMO" sur l'État de santé objectif et perçu des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère en France : une étude ancillaire de la cohorte FranceCoag.

Comme vous le savez, l'hémophilie est une maladie rare caractérisée par des saignements spontanés survenant dès l'enfance et pouvant provoquer arthropathies chroniques, douleurs et handicap moteur invalidant, ce qui peut entraîner une altération de la qualité de vie des personnes atteintes. Les progrès réalisés au cours des dernières décennies dans la prise en charge de l'hémophilie ont permis une quasi-normalisation de l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes, leur permettant ainsi d'atteindre un âge avancé.

Les seniors atteints d'hémophilie peuvent présenter d'autres maladies liées à l'âge (tout comme les seniors de la population générale), auxquelles peuvent s'ajouter des maladies liées aux conséquences de l'hémophilie et de son traitement. Il existe de nombreuses études portant sur l'état de santé « objectif » (mesuré par les médecins) des seniors atteints d'hémophilie. Ces études ont rapporté une plus grande fréquence de différents problèmes de santé chez les seniors atteints d'hémophilie par rapport à la population générale des seniors : troubles de l'appareil locomoteur et troubles musculo-squelettiques, complications liées aux infections virales (VIH, VHB, VHC), maladies cardio-vasculaires, cancers, maladies rénales... En revanche, l'état de santé « perçu » (par le patient lui-même) des seniors atteints d'hémophilie a été peu décrit. Seules deux études se sont spécifiquement intéressées à leur qualité de vie, rapportant une moins bonne qualité de vie par rapport à la population générale des seniors.



Dans ce contexte, et dans le cadre d'un partenariat entre l'AFH, la filière MHEMO et le dispositif FranceCoag, une enquête nationale a débuté en avril 2022. Elle est financée par l'appel à projets générique 2021 de l'Agence nationale de la recherche (ANR), et par l'appel à projets jeunes chercheurs 2021 de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille.

Elle s'intéresse à l'état de santé objectif (mesuré par les médecins) et perçu (par le patient lui-même) et évalué par la qualité de vie des personnes atteintes d'hémophilie modérée ou sévère en France. L'objectif principal de cette enquête est de décrire et de comparer l'état de santé de cette population à celui de la population générale des seniors français, ce qui permettra d'évaluer l'impact de l'hémophilie et de son traitement sur l'état de santé des seniors.

Déroulement de l'étude

1/ Étude destinée aux personnes âgées de 60 ans ou plus, atteintes d'hémophilie A ou B, modérée ou sévère, incluses dans la cohorte du dispositif FranceCoag, et suivies dans l'un des 30 Centres de ressources et de compétences Maladies hémorragiques constitutionnelles (CRC-MHC) participant à l'enquête.

2/ Un courrier sera adressé au domicile de chaque participant éligible par son CRC-MHC de suivi ; il inclura une note d'information et un cahier à compléter comprenant plusieurs questionnaires (état de santé objectif [maladies chroniques en dehors de l'hémophilie], état de santé perçu [qualité de vie], données sociodémographiques, données psycho-comportementales [état émotionnel, perspective temporelle, gestion du stress]).

3/ Le recueil des données s'achèvera à l'automne 2023.

4/ L'ensemble des réponses sera ensuite analysé de façon anonyme, afin d'obtenir des résultats chiffrés concernant l'ensemble des participants.

Les résultats obtenus à la suite de cette enquête aideront à mieux comprendre l'impact de la maladie et de son traitement sur l'état de santé des seniors atteints d'hémophilie modérée ou sévère ; à identifier des profils de seniors à risque d'état de santé altéré ; à développer des supports de communication (brochures, posters...) concernant les problématiques relatives à cette période de la vie à destination des patients et des soignants ; à développer des activités d'éducation thérapeutique visant à améliorer l'état de santé de ces personnes.

À la fin du mois d'octobre 2022, 17 centres sur 30 attendus avaient déjà commencé la diffusion de l'enquête auprès des patients : Annecy, Chambéry, Clermont-Ferrand, Dijon, Le Mans, Marseille, Montpellier, Nancy, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Denis de La Réunion, Saint-Étienne, Toulouse, Tours, et Versailles-Le Chesnay. Pour que cette étude puisse prendre en compte le plus grand nombre possible de réponses, il est très important de participer !

Nous comptons sur vous !