



www.hemophileenmouvement.fr

HÉMOPHILES

**LA DOULEUR, PARLONS-EN
IL Y TANT À Y GAGNER**

An illustration of a young man's face with short black hair and large grey eyes. A white 'X' is drawn over his mouth, symbolizing silence or unspoken words. The background is a light grey gradient.

**COMBATTRE
LES NON-DITS**

La douleur est fréquente

La douleur est très fréquente chez les personnes atteintes d'hémophilie A ou B, qu'elle soit sévère, modérée ou mineure. En effet, plus de 8 adultes hémophiles sur 10 déclarent avoir ressenti de la douleur au cours des 6 derniers mois ⁽¹⁾.

La douleur n'est pas inévitable

Les personnes atteintes d'hémophilie intègrent la douleur dès le plus jeune âge, d'autant que celle-ci n'est pas toujours entendue par l'entourage ou le monde soignant ^(2,3). Elles ont donc tendance « à faire avec » ou à tenter de l'oublier.

Or, il est important de ne pas garder sous silence la douleur causée par l'hémophilie. Au contraire, il est bénéfique d'en parler avec l'équipe soignante car des solutions existent pour la soulager ⁽⁴⁾.

C'est un sujet de discussion avec l'équipe soignante

Il est essentiel d'aborder le thème de la douleur avec l'équipe soignante afin qu'elle puisse évaluer son intensité et la gêne qu'elle occasionne au quotidien.

Il est important de mentionner tous les épisodes douloureux et pas seulement les épisodes les plus intenses.

Pour ne pas les oublier d'ici la prochaine consultation, notez chaque épisode douloureux dans le carnet de santé de l'hémophilie ou dans un document dédié. L'équipe soignante pourra ainsi mieux comprendre la nature de la douleur et proposer des solutions adaptées pour la soulager.



**Intense ?
Modérée ?
Aiguë ?
Chronique ?
Depuis quand ?**

**Due à un saignement ?
Due aux dégâts
articulaires ?**

ARTICULER

LA DOULEUR EST SURTOUT ARTICULAIRE

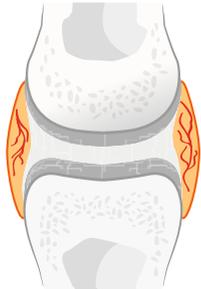
**Moindre au repos ?
Moindre après injection
de facteur ?**

Pour 2/3 des personnes hémophiles sévères la douleur se situe au niveau des articulations, en particulier la cheville, le genou et le coude ^(2,5). Au niveau des articulations, la douleur liée à l'hémophilie peut avoir différentes origines :



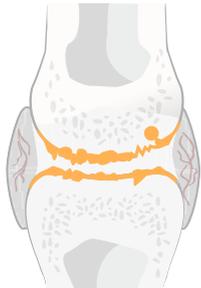
Douleur du saignement

L'hémarthrose aiguë, se traduit par une douleur brutale, un gonflement de l'articulation, une augmentation de la chaleur locale, une limitation de la mobilité et une tendance à fléchir le membre pour réduire la douleur avec parfois une raideur musculaire ⁽⁶⁾.



Douleur de la membrane synoviale enflammée en permanence

La synovite chronique, peut apparaître après plusieurs hémarthroses. L'articulation reste gonflée sans être franchement douloureuse. Les mouvements sont limités, ce qui entraîne une réduction de la masse musculaire au niveau du membre concerné ⁽⁶⁾.



Douleur du cartilage et de l'os abîmés

L'arthropathie chronique dont la douleur provient des dégâts causés à l'articulation par des saignements répétés. Ces dégâts consistent en une destruction du cartilage, une détérioration de l'os et une inflammation permanente de la membrane synoviale ⁽⁵⁾. L'articulation est raide, parfois déformée et la masse musculaire est diminuée ⁽⁶⁾.



Handicapante ?
Limite la marche ?
Gêne le travail ?
Crée de l'absentéisme
professionnel / scolaire ?
Perturbe le sommeil ?

Irrite ?
Fatigue ?
Déprime ?
Isole ?

NE RIEN TAIRE

LA DOULEUR A DE NOMBREUSES RÉPERCUSSIONS

Augmente ?
Diminue ?
Récurrenente ?

La douleur gêne les activités quotidiennes

La douleur peut provoquer des limitations dans les mouvements et impacter les gestes du quotidien. D'où des difficultés pour marcher, réaliser ses activités quotidiennes ou travailler normalement ⁽⁷⁾.

La douleur influe sur le moral

La douleur peut avoir diverses répercussions sur le moral et la psychologie des personnes hémophiles.

Elle peut agir sur l'humeur et le rapport aux autres, en créant irritabilité, colère, frustration et même chagrin ⁽⁵⁾. Elle est aussi liée à des effets psychologiques plus lourds comme l'anxiété et la dépression ⁽⁵⁾.

D'autre part, elle peut générer une réticence ou une peur vis-à-vis des soins médicaux ⁽⁴⁾.

La douleur fausse les perceptions

Avec le temps, la persistance de la douleur finit par dérégler la façon dont on la ressent ⁽⁴⁾. Le système nerveux se modifie, aboutissant à une augmentation de la sensibilité à la douleur ⁽⁸⁾. Ceci s'illustre notamment avec la sensibilité au toucher : la force avec laquelle il est nécessaire d'appuyer sur un point du corps pour créer une douleur devient plus légère ⁽⁴⁾.

Ce dérèglement de la perception douloureuse est d'autant plus important que l'intensité de la douleur est grande. Autrement dit, plus on a mal, plus on devient sensible à la douleur ⁽⁴⁾.

An illustration of a hand holding a foot, with a speech bubble above it containing the word 'Ouf!' in white text on an orange background. The background of the entire page features a faint, stylized illustration of a human leg and foot in shades of grey and white.

Ouf!

COMBATTRE LA DOULEUR*

Il existe différentes approches pour soulager la douleur, avec ou sans médicaments ⁽⁴⁾.

En cas de douleur aiguë

Si un saignement est à l'origine de la douleur, un facteur anti-hémophilique doit être administré dès que possible pour stopper le saignement ^(5,9). Le soulagement de la douleur peut être obtenu en appliquant le protocole RICE pour : Repos - Immobilisation et glace - Compression - Élévation ⁽¹⁰⁾. L'utilisation de médicaments antalgiques peut aider à calmer la douleur ^(5,11).

En cas de douleur chronique

Plusieurs techniques non médicamenteuses sont disponibles pour prendre en charge ce type de douleur, telles que la médecine physique, la kinésithérapie, l'acupuncture, l'hypnose ou l'autohypnose ^(4,5).

D'autre part, divers médicaments antalgiques sont indiqués, selon l'intensité de la douleur. Le recours à un médecin spécialiste dans la prise en charge de la douleur (algologue) peut permettre d'optimiser l'utilisation des antalgiques et d'éviter tout risque de dépendance ⁽⁴⁾. Enfin, un soutien psychologique peut aussi s'avérer utile pour gérer la douleur ⁽⁴⁾.

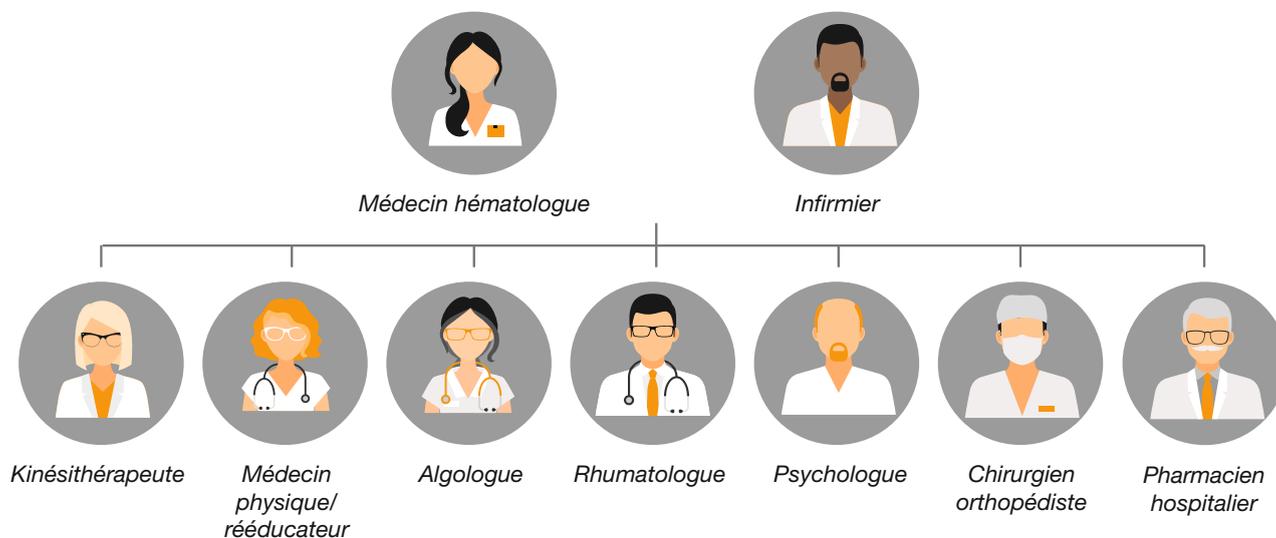
En cas de répétition fréquente d'épisodes douloureux liés à un saignement, l'ajustement du traitement anti-hémophilique prophylactique par le médecin peut aussi être utile pour soulager la douleur ^(5,12,13).

*La prise d'un traitement doit se faire suite à un avis médical.

Les professionnels de santé impliqués

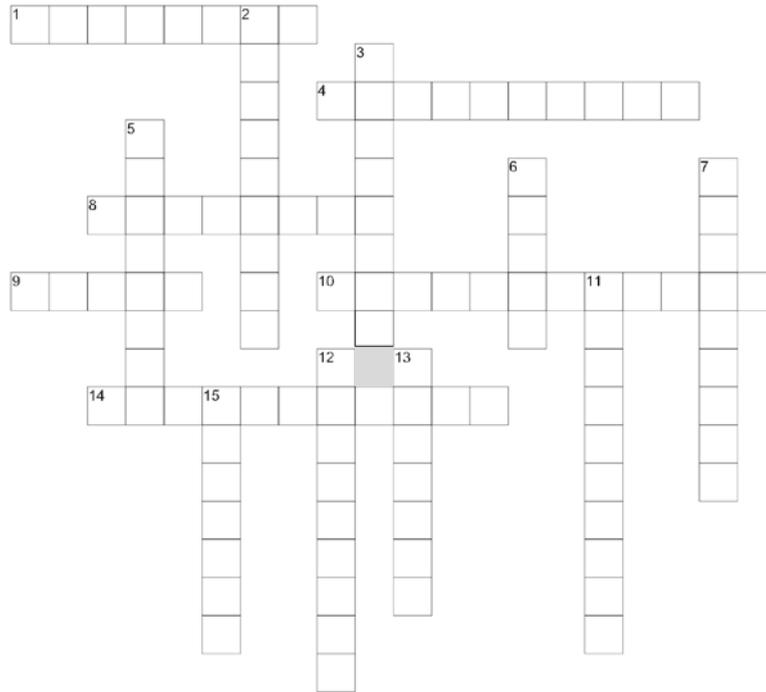
Votre médecin et les infirmier(e)s de votre centre de traitement de l'hémophilie sont vos interlocuteurs privilégiés pour parler de la douleur liée à l'hémophilie.

Ils travaillent avec différents spécialistes capables d'évaluer votre douleur et de vous apporter les conseils et la prise en charge les plus adaptés.



Les professionnels de santé compétents pouvant gérer la douleur liée à l'hémophilie ⁽¹⁴⁾

TESTEZ VOTRE VOCABULAIRE SUR LA DOULEUR



Horizontal

1. Appareil destiné à remplacer ou compenser le fonctionnement d'un organe du corps comme une articulation
4. Épanchement de sang
8. Dispositif sur lequel on peut s'appuyer pour marcher
9. Son application peut soulager la douleur
10. Élément reliant deux os et permettant leurs mouvements
14. Saignement se produisant dans une articulation

Vertical

2. Membrane qui recouvre l'intérieur des articulations
3. Traitements médicamenteux visant à stopper et/ou prévenir les saignements
5. Articulation la plus souvent douloureuse chez les personnes hémophiles traitées en prophylaxie
6. Qualifie une douleur intense de courte durée
7. Médecin spécialiste de la prise en charge de la douleur
11. Classe de médicaments qui visent à soulager la douleur
12. Désigne une douleur de longue durée
13. Sensation désagréable
15. Dispositif destiné à maintenir les articulations

RÉFÉRENCES

1. Witkop M, *et al.* Self-reported prevalence, description and management of pain in adults with haemophilia: methods, demographics and results from the Pain, Functional impairment, and Quality of life (P-FiQ) study. *Haemophilia* 2017;23(4):556-565.
2. Tagliaferri A, *et al.* Pain assessment and management in haemophilia: A survey among Italian patients and specialist physicians. *Haemophilia* 2018;24(5):766-773.
3. Rambod M, *et al.* Pain Experience in Hemophilia Patients: A Hermeneutic Phenomenological Study. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2016;4(4):309-319.
4. Nègre I. Rôle des équipes douleur dans la prise en charge des patients hémophiles. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement* (2018) 19, 63-70.
5. Auerswald G, *et al.* Pain and pain management in haemophilia. *Blood Coagul Fibrinolysis* 2016;27(8):845-854.
6. Cockenpot E, *et al.* Lésions musculosquelettiques dans l'hémophilie. *Traité EMC Radiologie et imagerie médicale-musculosquelettique - neurologique - maxillofaciale* 31-191-A-10, 2012.
7. Buckner TW, *et al.* Assessments of pain, functional impairment, anxiety, and depression in US adults with hemophilia across patient-reported outcome instruments in the Pain, Functional Impairment, and Quality of Life (P-FiQ) study. *Eur J Haematol* 2018;100(Suppl 1):5-13.
8. Roussel NA, *et al.* Gaining insight into the complexity of pain in patients with haemophilia: State-of-the-art review on pain processing. *Haemophilia* 2018;24(Suppl 6):3-8.
9. Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie. 2e édition. Blackwell Publishing Ltd., 2012.
10. Société canadienne de l'hémophilie. Guide à l'intention des familles. 2010. Disponible sur www.hemophilia.ca
11. Hanley J, *et al.* Guidelines for the management of acute joint bleeds and chronic synovitis in haemophilia: A United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO) guideline. *Haemophilia* 2017;23(4):511-520.
12. Sun HL, *et al.* Patient powered prophylaxis: A 12-month study of individualized prophylaxis in adults with severe haemophilia A. *Haemophilia* 2017;23(6):877-883.
13. Valentino LA, *et al.* Considerations in individualizing prophylaxis in patients with haemophilia A. *Haemophilia* 2014;20(5):607-15.
14. Haute Autorité de Santé. Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. Guide - Affection de longue durée. Janvier 2007.

RÉPONSES

Vertical	1. Synoviale	14. Hémarthrose
	2. Facteurs	10. Articulation
	3. Douleur	9. Froid
	4. Attelle	8. Béquille
	5. Chronique	7. Aigue
	6. Antalgique	6. Aigue
	7. Algologue	5. Cheville
	8. Antalgique	4. Saignement
	9. Algologue	3. Facteurs
	10. Antalgique	2. Synoviale
	11. Douleur	1. Prothèse
	12. Chronique	1. Prothèse
	13. Douleur	1. Prothèse
	14. Attelle	1. Prothèse



Rendez-vous sur www.hemophileenmouvement.fr
pour retrouver plus d'informations sur la douleur et l'hémophilie, ainsi que
des témoignages de personnes hémophiles et de soignants

INSCRIVEZ-VOUS*. **Vous serez alerté quand :**

- De nouveaux articles sont disponibles,
- De nouveaux témoignages sont accessibles,
- De nouvelles fonctionnalités sont activées : conseils pour vos articulations, nouveaux quiz, nouveaux tests ou jeux.

Notre laboratoire au travers de sa Politique Qualité, s'engage à respecter :

- la Charte de l'activité d'information par démarchage ou prospection visant à la promotion des médicaments signée entre le CEPS et le LEEM,
- le référentiel de certification afférent, élaboré par la Haute Autorité de Santé.

Nos collaborateurs exerçant une activité d'information promotionnelle sont tenus de respecter cette réglementation, et notamment : les règles de déontologie appliquées aux rencontres avec les professionnels de santé.

Ces documents et règles sont accessibles via le QR Code ci-dessous.

Pour toute demande d'information médicale, veuillez nous envoyer un email à medinfo.fr@sobi.com.



* Connexion sécurisée et protégée.