

## Enquête AHVH 2019: Pijn en levenskwaliteit in de Belgische populatie van patiënten met hemofilie Nieuwsbrief AHVH (NOV 2021)

---

Dankzij de medische vooruitgang van de afgelopen decennia hebben patiënten met hemofilie toegang gekregen tot andere soorten innovatieve behandelingen, waardoor hun levensstijl die van de algemene bevolking dichter is gaan benaderen. In deze *nieuwsbrief* lichten we een deel van de gegevens toe uit de AHVH-enquête die in 2019 werd uitgevoerd peilend naar de prevalentie van pijn en de levenskwaliteit in de Belgische populatie van patiënten met hemofilie.

Waarom focussen we op de prevalentie van **pijn** en de **levenskwaliteit**?

In deze enquête gaf 70% onder u aan dat u meer informatie wenste over de nieuwe beschikbare behandelingen en de meesten onder u – 94% – vonden het zeer belangrijk om onderzoek naar betere behandelingen te steunen.

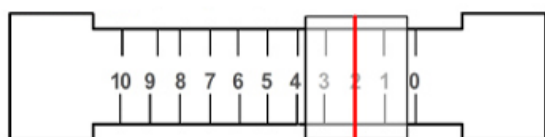
Recente studies tonen aan dat de meerderheid van de patiënten met hemofilie (sommige artikels spreken van 76%) een hoge pijnintensiteit melden, die hen hindert in hun dagelijkse leven<sup>1</sup>. Dit is een gekend fenomeen, dat ondanks verbeterde hematologische behandelingen nog steeds actueel is. Wetenschappers houden zich tegenwoordig bezig met de mechanismen die aanhoudende pijn kunnen verklaren. Pijn is een complex gegeven, maar we hebben intussen een beter begrip van de mechanismen erachter. We weten dat we een goed inzicht moeten krijgen in pijn om er een geschikte behandeling voor te vinden om zo veel mogelijk verlichting te brengen. Dat leidt dan weer tot een verbetering van de levenskwaliteit.

Aan de **187** volwassen patiënten met hemofilie die hebben deelgenomen aan deze enquête: **bedankt!** Bijna de helft van de deelnemers had ernstige hemofilie, 18% had matige hemofilie en 30% had de lichte vorm.

### De prevalentie van pijn en de levenskwaliteit

De enquête bevatte twee vragenlijsten om de prevalentie en impact van pijn, alsook de algemene levenskwaliteit te kunnen beoordelen.

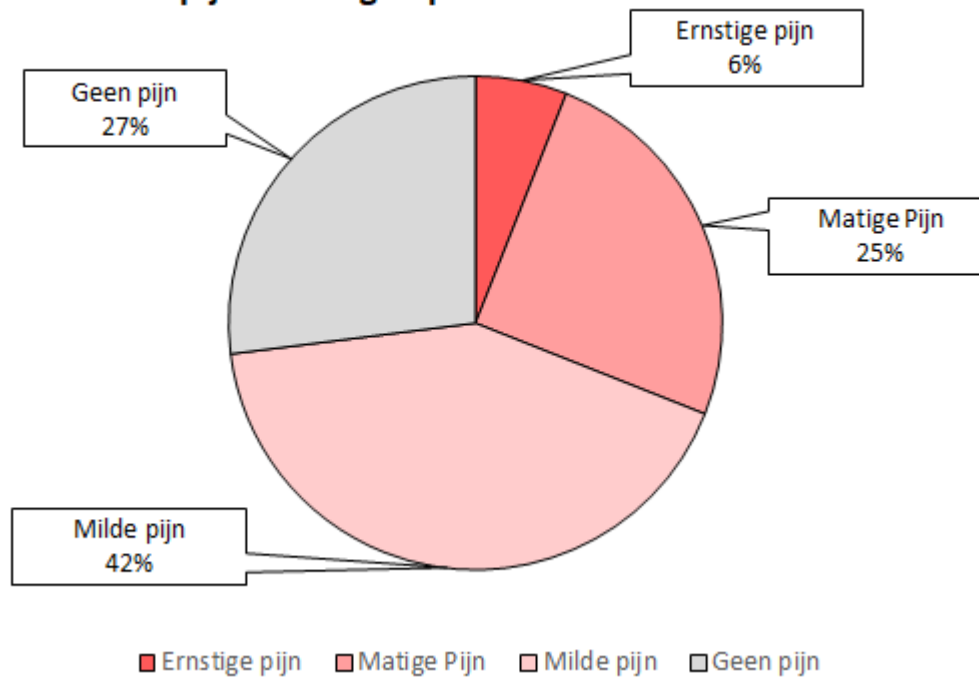
De eerste vragenlijst<sup>2</sup> peilde naar pijn en de impact ervan op het dagelijkse leven. Deelnemers moesten met een 'visuele analoge schaal' (zoals die in figuur 1) bij elke vraag hun pijn scoren. De schaal gaat van 0 zijnde 'totaal geen pijn' tot 10 'de ergst denkbare pijn'.



**Figuur 1** Visuele analoge schaal: een tool om pijn te kwantificeren.

Om te beginnen zijn er de gecombineerde resultaten van alle patiënten met hemofilie, ongeacht de ernstgraad. Bijna 70% van de deelnemers gaf aan in de afgelopen 24 uur pijn te hebben gehad. Het ging hierbij voornamelijk om lichte pijn, terwijl in 31% van de gevallen de pijn matig tot ernstig was (figuur 2).

## Gemiddelde pijn in de afgelopen 24 uur



**Figuur 2** Gemiddelde pijn tijdens de afgelopen 24 uur, bij alle deelnemers.

Voor deze vragenlijst zijn de gegevens opgedeeld volgens de ernst van de hemofilie en de leeftijdscategorie (tabel 1).

Onder de patiënten met een **ernstige vorm van hemofilie** bleek er in de leeftijdscategorie 18-30 weinig pijn te zijn, en geen enkele deelnemer gaf aan ernstige pijn te hebben doorgemaakt. Naarmate de leeftijd stijgt, nemen ook de ernst van de pijn en de interferentie ervan toe, dus de impact die de pijn heeft op activiteiten in het dagelijkse leven (algemene activiteit, relaties met anderen, nachtrust enz.). Deelnemers van 45 jaar en ouder gaven aan vaker pijn te hebben, en die pijn had ook een hogere intensiteit, met scores tot 8/10.

In de categorie van patiënten met een **matige vorm van hemofilie** was er zowel de afgelopen 24 uur als algemeen beschouwd minder pijn. Nochtans is er vanaf 30 jaar een stijging van de pijn waar te nemen. Die pijn heeft dan wel een lagere score dan bij patiënten met ernstige hemofilie, maar is toch aanwezig – en dat al vanaf de leeftijd van 30 jaar.

In het laatste deel van de tabel staan de resultaten van patiënten met een **lichte vorm van hemofilie**. Er werd lange tijd gedacht dat zij weinig klachten hadden, en ze werden slechts in beperkte mate opgenomen in onderzoeksprotocollen. In de tabel is de mediane pijnscore bij elke leeftijdscategorie laag. Toch variëren de minimale en maximale gegevens (min-max). Ze gaan tot ernstige scores voor de leeftijdscategorie 46-60 en >60, wat aantoont dat sommige patiënten met lichte hemofilie aan pijn lijden. Er zijn nog maar weinig studies ingegaan op gewrichtsaandoeningen en de daarmee verbonden pijn bij patiënten met lichte hemofilie. Deze resultaten suggereren dat deze patiënten, als ze een hogere leeftijd hebben bereikt, osteoarticulaire klachten kunnen ondervinden en dat een deel van hen dus nauwer moet worden opgevolgd.

**Tabel 1** Gemiddelde pijn scores in de afgelopen 24 uur per ernst van de hemofilie en leeftijdscategorie

	18-30 j	31-45 j	46-60 j	>60 j
<b>Ernstige hemofilie (a=96)</b>				
Gemiddelde pijn in de afgelopen 24 uur (/10) <sup>a</sup>	1 (0-5)	3 (0-5)	4 (0-8)	3 (0-8)
<b>Matige hemofilie (a=33)</b>				
Gemiddelde pijn in de afgelopen 24 uur (/10) <sup>a</sup>	1 (1-2)	4 (0-6)	1 (0-6)	2.5 (0-5)
<b>Milde hemofilie (a=56)</b>				
Gemiddelde pijn in de afgelopen 24 uur (/10) <sup>a</sup>	0.5 (0-1)	0 (0-8)	1 (0-7)	0 (0-5)

De gegevens worden gepresenteerd als mediaan (min-max).

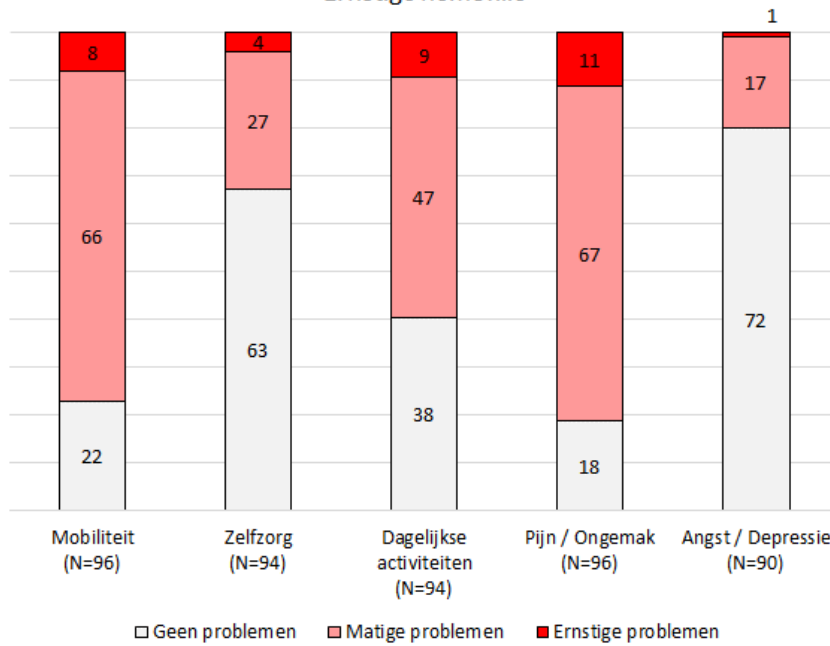
Afkortingen: a, aantal.

<sup>a</sup> 0-10 scores, hogere scores betekenen meer pijn ernst en interferentie.

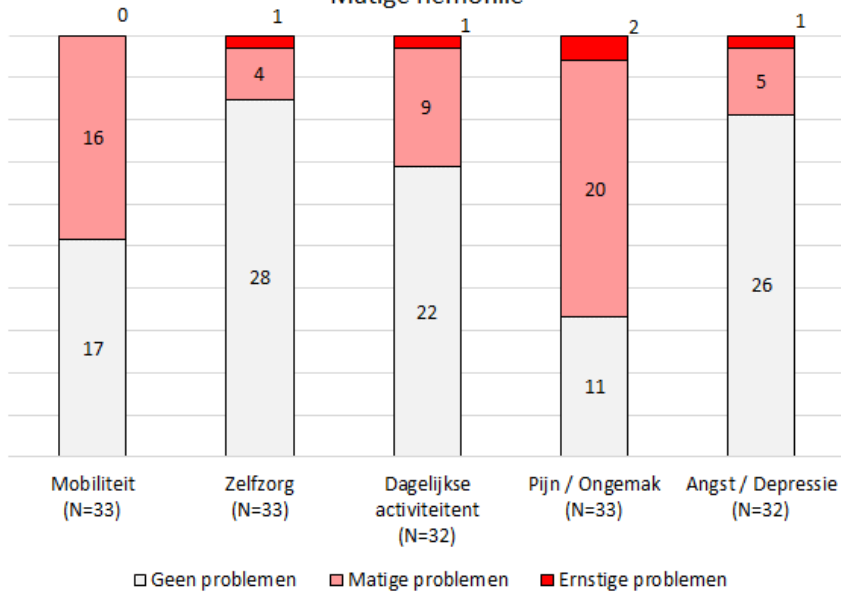
Met de tweede vragenlijst<sup>3</sup> werd de **levenskwaliiteit** beoordeeld. Die wordt gedefinieerd als een 'multidimensionaal concept met fysieke, emotionele, mentale, sociale en gedragsmatige componenten van het welzijn en functioneren van de patiënt zoals hij die zelf beschouwt en/of zoals waarnemers die beschouwen' (Bullinger, *Theor Sur.*, 1991). Vroeger werd de levenskwaliiteit slechts in beperkte mate beoordeeld. Naarmate de behandelingen verbeterden, werd het echter een noodzaak om naast het verzamelen van objectieve gegevens ook de tevredenheid van de patiënt zelf te meten, dus de subjectieve ervaring. Die is van cruciaal belang, want door de levenskwaliiteit van een persoon te meten, wordt het mogelijk om te focussen op tevredenheden of ontevredenheden.

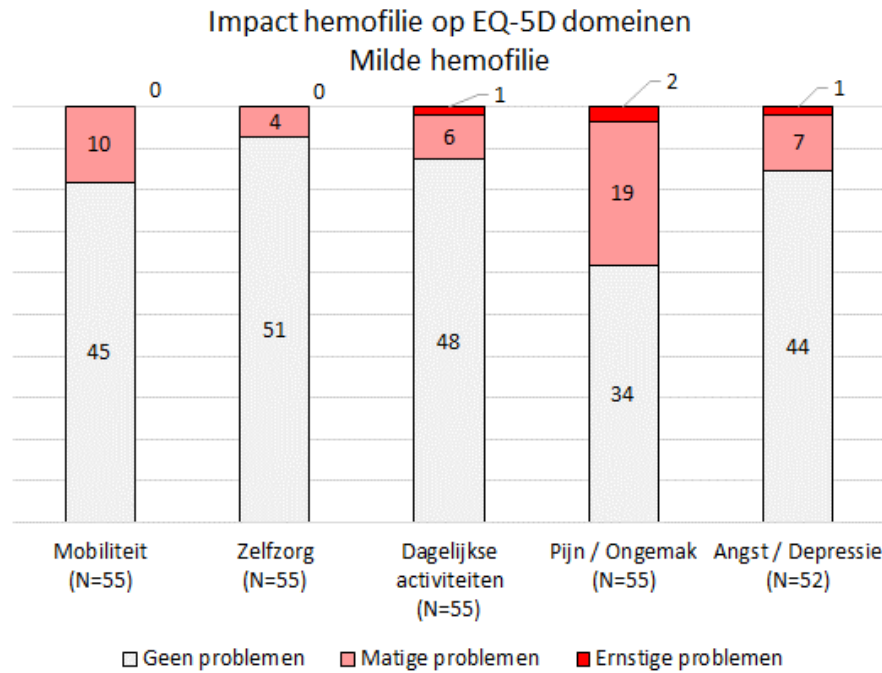
De vergelijking van de drie figuren hieronder (figuur 3, 4 en 5) toont aan dat hemofilie een grotere impact heeft bij patiënten met een ernstige vorm, vervolgens matige hemofilie, en tot slot de lichte vorm. De daling van de levenskwaliiteit naargelang de ernst van de ziekte is te verklaren doordat de klinische presentatie van de ziekte en de problemen die ermee gepaard gaan, verschillen naargelang de waarde van de stollingsfactoren. Van de vijf aspecten waarnaar met de vragenlijst werd gepeild, was er de grootste impact op mobiliteit en pijn/ongemak, gevolgd door dagelijkse activiteiten. Die aspecten houden verband met gewrichtsproblemen. Toch zien we ook op het vlak van stress/depressie een impact, wat het effect van de ziekte op de zogeheten biopsychosociale aspecten benadrukt. Dat zijn aspecten van de ziekte die tot op heden minder systematisch zijn beoordeeld, hoewel ze bij iedereen een impact hebben op de algemene levenskwaliiteit. Die verschillende factoren moeten dus worden beoordeeld om tot de best mogelijke behandeling te komen. Tot slot meldt 33% van de patiënten met lichte hemofilie pijn (hoofdzakelijk matige pijn), wat bevestigt dat een deel van hen inderdaad klachten heeft die beoordeeld moeten worden.

Impact hemofilie op EQ-5D domeinen  
Ernstige hemofilie



Impact hemofilie op EQ-5D domeinen  
Matige hemofilie





Deze resultaten werden voorgesteld tijdens het jaarlijkse symposium van de AHVH in 2019. Ze pleiten ervoor om pijn beter te evalueren en de mechanismen erachter te identificeren, om beter te kunnen focussen op de nodige behandelingen en dus ook de levenskwaliteit van de betrokken personen te kunnen verbeteren. Ze wijzen eveneens op het belang van de evaluatie van de impact van de ziekte op de biopsychosociale aspecten, om ook op dat vlak een betere zorg te kunnen bieden.

Dit zijn voorlopige resultaten van een onderzoeksproject dat momenteel loopt in België en dat tot doel heeft een beter inzicht te verwerven in de neurofysiologie van pijn bij patiënten met hemofilie. Via deze [link](#) vindt u meer informatie over het project.

### Referenties

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.