

**Connaissances, attitudes et pratiques des parents d'enfants hémophiles sur l'hémophilie
dans le Centre de Traitement de l'Hémophilie de Cotonou, Bénin**
**Knowledge, attitudes and practices of parents of children with hemophilia about
haemophilia at Cotonou, Benin**

Baglo Agbodandé T^{1,2}, Béhanzin L³, Dokoui Fofa A³, Agbeille F⁴, Kpossou G³, Zohoun A^{1,2}.

- 1- Laboratoire d'Hématologie du Centre National Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou Maga (CNHU-HKM) Cotonou-Bénin
- 2- Faculté des Sciences de la Santé-Université d'Abomey-Calavi- Bénin
- 3- Ecole Nationale de formation des Techniciens Supérieurs en Santé Publique et en Surveillance Epidémiologique (ENATSE) de l'Université de Parakou
- 4- Faculté de Médecine- Université de Parakou-Bénin

Auteur correspondant : BAGLO Dédé Priscillia Tatiana ; Tél : 00229 97020955 ; E mail : tatianabag@yahoo.fr;
ORCID : 0000-0001-8360-1300.

RESUME

Introduction : Malgré l'importante morbidité de l'hémophilie, elle est une pathologie peu connue au Bénin. Il n'existe pas de données sur les connaissances des parents d'hémophiles sur l'hémophilie, ni sur les attitudes et pratiques à adopter lors des principales manifestations hémorragiques. Cette étude a donc été initiée afin de pallier à cette insuffisance. **Patients et méthodes** : Il s'agissait d'une étude descriptive ayant permis d'inclure 52 parents d'hémophiles. Les données ont été collectées pendant 3 mois auprès des parents à travers une entrevue téléphonique ou par contact direct après obtention du consentement éclairé. Les connaissances sur l'hémophilie et les attitudes à adopter en cas de manifestations hémorragiques ont été étudiés. Les pratiques des parents ont été appréciées par rapport à la conduite lors du dernier épisode de manifestations hémorragiques chez l'enfant hémophile. **Résultats** : Une connaissance insuffisante sur l'hémophilie a été constatée chez 34,6% des parents. Plus de la moitié d'entre eux ignoraient le type (50%) et la sévérité (57,7%) de l'hémophilie portée par leurs enfants. En cas de traumatisme pouvant entraîner une manifestation hémorragique, 9,6% déclaraient ne rien faire ; 34,6% affirmaient passer du beurre de karité sur la zone traumatisée et 25% faisaient une vessie de glace. Mais lorsque l'hématome et/ou l'hémarthrose est constitué, 46,2% ont déclaré amener l'enfant à l'hôpital. L'étude de la conduite effectivement tenue lors du dernier épisode d'hématome et/ou d'hémarthrose par les parents avait révélé l'utilisation effective de la vessie de glace et du beurre de karité par respectivement 21,2% et 49% des parents. Un parent sur les 52 a amené l'enfant à l'hôpital pour un traitement substitutif. En cas d'hémorragie extériorisée, tous les parents amenaient les enfants à l'hôpital. **Conclusion** : Les connaissances des parents d'hémophiles étaient insuffisantes et certaines attitudes et pratiques inadéquates. Il est essentiel d'améliorer le contenu des programmes des séances d'éducation thérapeutique.

Mots clés : hémophilie, connaissance, attitude, pratique, parents d'enfants hémophiles

SUMMARY

Introduction: Although hemophilia is an important morbidity disorder, it is little known in Benin. There is no data on the knowledge of parents of hemophiliacs about hemophilia, nor on the attitudes and practices to adopt during the main bleeding events. This study was therefore initiated to remedy this deficiency. **Patients and methods**: This was a descriptive study that included 52 parents of hemophiliacs. Data were collected over a period of 3 months from the parents through a telephone interview or by direct contact after obtaining informed consent. Knowledge about hemophilia and attitudes to adopt in case of bleeding events were studied. The parents' practices were assessed in relation to the conduct during the last episode of bleeding in the child with hemophilia. **Results**: Insufficient knowledge about hemophilia was found in 34.6% of the parents. More than half of them did not know the type (50%) and severity (57.7%) of the hemophilia carried by their children. In the case of trauma that could lead to bleeding, 9.6% said they did nothing; 34.6% said they applied shea butter to the traumatized area and 25% used an ice bladder. However, when a hematoma and/or hemarthrosis was present, 46.2% said they took the child to the hospital. The study of the actual behaviour of the parents

during the last episode of haematoma and/or haemarthrosis revealed the effective use of ice bladder and shea butter by 21.2% and 49% of the parents respectively. One parent out of 52 brought the child to the hospital for replacement therapy. In case of externalized hemorrhage, all parents brought the children to the hospital. **Conclusion:** The knowledge of parents of hemophiliacs was insufficient and some attitudes and practices inadequate. It is essential to improve the content of therapeutic education programs.

Keywords: Hemophilia, knowledge, attitude, practices, parents of hemophiliac children

INTRODUCTION

L'hémophilie est une maladie hémorragique constitutionnelle caractérisée par un déficit quantitatif ou qualitatif en facteur VIII ou IX de la coagulation [1]. Elle est transmise selon un mode récessif lié au chromosome X et se manifeste principalement chez les garçons alors que les filles sont généralement des conductrices avec une probabilité de 50% des cas de transmettre l'allèle muté à leur progéniture [2]. Un garçon sur 5 000 naissances est atteint d'hémophilie A dans le monde tandis que 1 sur 30 000 naît avec l'hémophilie B [3-5]. Selon le rapport du sondage mondial annuel publié en 2018 par la Fédération Mondiale de l'Hémophilie, 210 454 personnes sont atteintes d'hémophilie dans les 125 pays ayant participé au sondage [6]. Une étude réalisée en 1997 au Bénin a permis de constater que sur 29 hémophiles suivis dans le service d'hématologie du Centre National Hospitalier Universitaire de Cotonou, 27 étaient de type A et deux de type B [7]. En 2019, le nombre d'hémophiles suivis dans le même service était passé à 83 [6]. Classiquement, cette pathologie est caractérisée par des saignements internes ou externes qui peuvent survenir spontanément ou suite à un traumatisme mineur notamment dans les formes sévères. Ces saignements sont observés le plus souvent dans les articulations ou dans les muscles pouvant entraîner des arthropathies hémophiliques. Mais Les manifestations hémorragiques peuvent engager le pronostic vital à travers la survenue des saignements intracrâniens ou des hémorragies internes comme l'hématome du psoas ou l'hémothorax [8]. Malgré cette importante morbidité, l'hémophilie est une pathologie peu connue aussi bien par les hémophiles que par leur entourage. En effet selon une étude menée en Scandinavie, 44% des hémophiles sur les 612 inclus ignoraient le mode d'action des facteurs anti-hémophiliques et 5 % ne connaissaient pas la gravité de l'hé-

mophilie [9]. En Amérique, 36% des 459 hémophiles enquêtés croyaient qu'il était impossible de prévenir les hémarthroses [10]. En Afrique, dans une étude réalisée au Sénégal, 32 % des hémophiles pouvaient décrire le mode de transmission de l'hémophilie et 23 % des conductrices avaient fourni des renseignements sur la gravité de la maladie [11]. Au Bénin, il n'existe pas de données sur le niveau de connaissance des parents d'hémophiles sur l'hémophilie ainsi que sur les attitudes et les pratiques adoptés lors de la prise en charge des principales manifestations hémorragiques. Ce travail a donc été initié afin de pallier à cette insuffisance et de rendre plus efficace les séances d'éducation thérapeutique.

PATIENTS ET METHODES

Il s'agissait d'une étude descriptive à collecte prospective réalisée dans le Centre de Traitement de l'Hémophilie (CTH) situé à la Clinique Universitaire des Maladies du Sang au CNHU de Cotonou du 1^{er} juillet au 30 Septembre 2022. La population d'étude était constituée de tous les parents dont les enfants hémophiles sont suivis au CTH de Cotonou au cours de la période d'étude, qui ont donné leur consentement libre et éclairé et qui étaient disponibles pour une entrevue en présentiel ou en distanciel. N'ont pas été inclus dans l'étude les parents non joignables par téléphone. Les données ont été collectées au décours d'une entrevue téléphonique ou par contact direct lorsque les parents étaient vus en consultation systématique ou pour des soins dans le service avec leurs enfants. L'outil de collecte utilisé était un questionnaire établi préalablement et validé par une pré-enquête réalisée sur 14 parents d'hémophiles. Pour cette étude, les données collectées étaient la connaissance de la définition de l'hémophilie, de son mode de transmission, des manifestations cliniques et des complications de cette maladie, les principaux médicaments indiqués et ceux qui sont contre-indiqués chez

les hémophiles ainsi que les gestes d'urgence en cas de manifestations hémorragiques. En ce qui concerne les attitudes, ils ont été évalués face à un hématome, une hémarthrose, une plaie superficielle et profonde chez l'enfant hémophile. Enfin les pratiques des parents ont été appréciées par rapport au rappel de la conduite tenue par les parents lors du dernier épisode d'hématome, d'hémarthrose ou d'hémorragie chez l'enfant hémophile. Dans la plupart des cas, les questionnaires ont été administrés en langue locale. Les performances du niveau de connaissance ont été évaluées grâce à un score coté à 1 point pour les bonnes réponses et à 0 pour les mauvaises réponses. Le niveau de connaissance des parents était considéré comme bon lorsqu'au moins 70% des réponses étaient bonnes. Ce niveau était jugé acceptable lorsque 40 à 70% des réponses étaient bonnes. Enfin, moins de 40% de bonnes réponses était jugées comme un faible niveau de connaissance. Les attitudes des parents face aux différentes manifestations hémorragiques des parents ont été jugées comme bonne ou mauvaise en comparant leur déclaration aux attitudes recommandées par le personnel du centre de traitement de l'hémophilie du Bénin. Quant aux pratiques, ils ont été jugés en comparant la conduite effectivement tenue par les parents lors du dernier épisode d'hémarthrose, d'hématome ou de plaie chez les hémophiles avec les recommandations des médecins. A la fin de la collecte, les données ont été saisies sur Epi data 3.1.fr. La cohérence des données a été vérifiée et les données aberrantes ainsi que les doublons ont été convenablement traitées. L'analyse des données a été faite à l'aide du logiciel STATA 12.0. Les variables quantitatives ont été décrites par les mesures de tendances centrales et de dispersion et les variables qualitatives étaient présentées en pourcentage avec leurs intervalles de confiance à 95%. Le seuil de significativité qui a été choisi pour l'ensemble des analyses statistiques était de 5%. Toutes les données de l'étude ont été traitées avec la confidentialité requise par l'usage des codes d'identification unique.

RESULTATS

Au total, 72 contacts de parents d'hémophiles ont été recensés dans les dossiers médicaux

dont 20 n'étaient pas joignables. La taille de l'échantillon était 52 parents d'hémophiles.

❖ Caractéristiques sociodémographiques

La moyenne d'âge des parents enquêtés était $40,17 \pm 9,26$ ans avec des extrêmes de 23 et de 70 ans. La tranche d'âge la plus représentée était 35 à 45 ans. Sur les 52 parents, huit n'étaient pas scolarisés (15,4%) et treize avaient un niveau universitaire (25%). Les antécédents familiaux d'hémophilie n'étaient pas retrouvés chez 36 parents (69,2%) et dix (19,25%) avaient leurs enfants sous traitement préventif de type Emicizumab.

❖ Niveau de connaissance des parents sur l'hémophilie

Sur les 52 parents, dix-huit (34,6%) avaient une connaissance insuffisante sur l'hémophilie. La répartition des parents d'hémophile en fonction de leur niveau de connaissance sur l'hémophilie est présentée sur la figure 1.

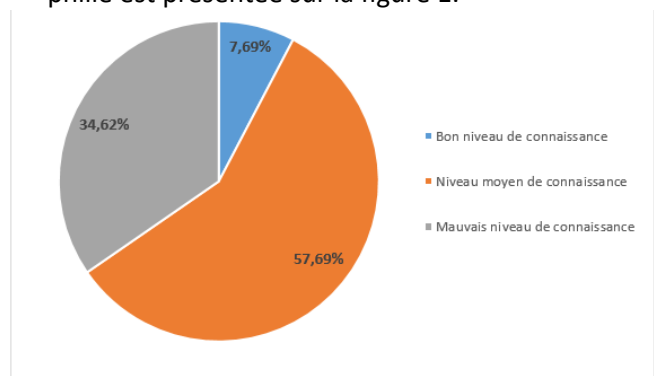


Figure 1 : Distribution du niveau global de connaissance des parents d'hémophiles enquêtés sur l'hémophilie à Cotonou (Bénin) en 2022 (N=52)

Trente-deux parents (61,5%) savaient que l'hémophilie est une maladie génétique et vingt-deux parents (42,3%) ignoraient que l'hémophilie est une anomalie de la coagulation du sang. Quarante-deux parents (80,8%) savaient que les garçons sont malades et 71,2% ignoraient qu'elle est transmise à un garçon par la mère. En ce qui concerne les signes cliniques de l'hémophilie, 96,2% des parents enquêtés ont cité les hématomes, les hémarthroses et les hémorragies extériorisées. Quarante-un parents (78,9%) ignoraient que les céphalées rebelles au paracétamol chez un hémophile pourraient être une manifestation clinique d'une hémorragie intracrânienne. Les traitements anti-hémophiliques les plus connus par les parents

d'hémophiles enquêtés étaient les concentrés de facteur de coagulation VIII ou IX (75%), l'acide tranexamique (55,8%) et l'emicizumab (26,9%). La majorité des parents connaissait les médicaments contre indiqués pour leurs enfants notamment l'aspirine (86,5%) ; l'ibuprofène (69,2%) et le diclofénac (61,5%). Respecti-

vement 50 et 57,7% des parents inclus ignoraient le type et la sévérité de l'hémophilie dont est porteur leurs enfants.

❖ Attitudes des parents d'hémophiles vis-à-vis des manifestations hémorragiques

Les attitudes déclarées par les parents en cas de manifestations hémorragiques ont été répertoriées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Fréquence des attitudes des parents d'hémophiles vis-à-vis des différentes manifestations hémorragiques survenues chez l'enfant hémophile.

Attitudes des parents vis-à-vis des manifestations hémorragiques	Effectif	Pourcentage
Lors d'un traumatisme pouvant entraîner un hématome ou une hémarthrose		
• Ne rien faire	05	9,6%
• Passer du beurre de karité sur l'hématome ou l'hémarthrose	18	34,61%
• Mise en œuvre des soins médicaux	29	55,8%
○ comprimer la zone traumatisée avec la paume de la main	11	21,2%
○ faire une vessie de glace	13	25%
○ donner du paracétamol	07	13,5%
○ Amener l'enfant hémophile au CTH après les premiers soins	10	19,2%
Attitudes des parents face à un hématome ou une hémarthrose		
• Amener l'enfant à l'hôpital	24	46,2%
• Auto-traitement à base :	31	59,6%
○ de plantes	05	9,6%
○ du beurre de karité	18	34,6%
○ ou d'autres produits non précisés	08	15,4%
Attitudes des parents face à une plaie superficielle		
• Ne rien faire	03	5,8%
• Désinfecter la plaie avec un produit sans alcool,	14	26,9%
• Compression de la plaie pendant au moins 10 minutes	08	15,3%
• Maintien du pansement sur la plaie	26	50%
• Amener l'enfant à l'hôpital après les premiers soins.	15	28,9%
Attitudes des parents face à une plaie profonde		
• Amener l'hémophile au CTH	52	100%

❖ Conduite tenue par les parents d'hémophiles lors de la dernière manifestation hémorragique des enfants hémophiles

Les pratiques des parents en se basant sur les soins administrés aux enfants hémophiles lors du dernier épisode d'hémarthrose, d'hématome et d'hémorragies extériorisées sont répertoriées dans le tableau 2.

Tableau 2 : Fréquence des pratiques des parents d'hémophiles lors des manifestations hémorragiques chez les enfants hémophiles

Conduite tenue par les parents lors du dernier épisode:	Effectif	Pourcentage
• d'hémarthrose chez leur enfant hémophile		
○ Amener l'enfant à l'hôpital	01	1,9%
○ Comprimer l'hémarthrose avec la paume de la main	02	3,9%
○ Réaliser de la vessie de glace	11	21,2%
○ Passer du beurre de karité ou diverses pommades sur l'hémarthrose.	25	48%
• d'hématome chez l'enfant hémophile		
○ Comprimer l'hématome avec la paume de la main	04	7,7%
○ Réalisation d'une vessie de glace	14	26,9%
○ Passer du beurre de karité sur l'hématome	17	32,7%
○ Ne rien faire	03	5,8%
• d'hémorragie extériorisée,		
○ Amener l'enfant à l'hôpital	44	84,7%
○ Auto-traitement à base de phytothérapie	08	15,3 %

DISCUSSION

Au cours de cette étude, 34,6% des parents d'hémophiles avaient une connaissance insuffisante sur l'hémophilie. Ce qui a été corroboré par une étude en Scandinavie où 56% des 413 hémophiles enquêtés ne connaissaient pas l'action du concentré de facteur dans le sang [9]. Une autre étude menée auprès de 26 hémophiles et 14 conductrices au Sénégal a révélé que 68% de la population d'étude ignorait le mode de transmission de l'hémophilie contre 71,2% au cours de notre étude [11]. De plus, une bonne connaissance de la symptomatologie clinique de l'hémophilie était constatée chez 96,2% des parents. Cette bonne performance serait liée aux séances d'éducation thérapeutique à l'endroit des parents d'hémophiles menées de façon conjointe par les membres de l'Association Béninoise des Hémophiles du Bénin et les médecins du CTH. En effet, l'intérêt de ces séances a été prouvé en Inde en 2003 par le fait que les hémophiles ou leurs parents qui participaient souvent aux réunions de l'association ou qui étaient membre de l'association d'hémophilie avaient une meilleure connaissance sur l'hémophilie [12]. Par ailleurs, cette étude avait permis de constater que de nombreux parents d'hémophiles avaient une attitude appropriée face aux diverses manifestations hémorragiques de l'hémophilie soit en utilisant la vessie de glace (21,2%) et/ou en amenant l'enfant à l'hôpital pour recevoir du concentré du facteur déficient (46,2%). Cette performance des attitudes reste cependant moins bonne qu'au Vénézuéla où une bonne attitude a été retrouvée chez 74,5% des hémophiles [13]. Cette différence de performance entre la présente étude et celle réalisée au Vénézuéla pourrait s'expliquer par l'absence d'assiduité des parents d'hémophiles aux différentes séances d'ETP. Dans le même ordre d'idée, 38% des patients étaient sous traitement préventif au Vénézuéla contre 19,3% dans la série béninoise [14]. Cette faible proportion de patients sous traitement substitutif pourrait être liée à l'absence de la disponibilité de l'auto-traitement à domicile car les parents n'osent pas faire des injections à leurs enfants et préfèrent se référer au personnel du Centre de Traitement de l'Hémophilie. Mais sachant que le service d'hématologie du Centre National Hospitalier Universitaire de Cotonou

et le centre Hospitalier Universitaire Borgou-Alibori sont les seuls hôpitaux du Bénin qui hébergent les centres de traitement de l'hémophilie, les parents d'hémophiles optent en première intention en cas de manifestation hémorragique pour l'automédication et ne s'adressent au CTH qu'en absence d'amélioration clinique.

CONCLUSION

L'hémophilie est une maladie hémorragique rare mais grave. Cette présente étude a permis de démontrer d'importantes insuffisances dans la connaissance, les attitudes et surtout la pratique des parents d'hémophiles vis-à-vis de la maladie de leurs enfants. Il est essentiel de tenir compte des insuffisances révélées par cette présente étude afin d'améliorer le contenu des séances d'éducation thérapeutique adressées aux parents d'hémophiles ainsi qu'aux hémophiles.

REFERENCES

- 1- Kizilocak H, Young G. Diagnosis and treatment of hemophilia. Clin Adv Hematol Oncol. 2019;17(6):344-351.
- 2- Plug I, Mauser-Bunschoten EP, Bröcker-Vriends AH, van Amstel HK, van der Bom JG, van Diemen-Homan JE, et al. Bleeding in carriers of hemophilia. Blood. 2006;108(1):52-6.
- 3- Mannucci PM, Tuddenham EG. The hemophilias-from royal genes to gene therapy. N Engl J Med 2001; 344: 1773-79.
- 4- Rosendaal FR, Briët E. The increasing prevalence of haemophilia. Thromb Haemost 1990; 63: 145.
- 5- Skinner MW. WFH: Closing the global gap - achieving optimal care. Haemophilia 2012; 18: 1-12.
- 6- Fédération Mondiale de l'Hémophilie. Rapport du sondage mondial annuel : 20ème anniversaire. FMH 2019. 82p.
- 7- Boco V, Latoundji S, Zohoun I, Yekpe P. Les arthropathies hémophiliques à Cotonou. Med Afr Noire. 1997;44(3):154-156.
- 8- Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. Lancet. 2016;388(10040):187-97.

- 9- Lindvall K, Colstrup L, Loogna K, Wollter I, Grønhaug S. Knowledge of disease and adherence in adult patients with haemophilia. *Haemophilia*. 2010; 16(4):592-6.
- 10- Nazzaro AM, Owens S, Hoots WK, Larson KL. Knowledge, attitudes, and behaviors of youths in the US hemophilia population: results of a national survey. *Am J Public Health*. 2006 Sep; 96(9):1618-22.
- 11- Babington-Ashaye A, Diop S, Geissbuhler A, de Moerloose P. Unravelling the knowledge, beliefs, behaviours and concerns of Persons with Haemophilia and their carriers in Senegal. *Haemophilia*. sept 2020;26(5):840-6.
- 12- Pandey GS, Panigrahi I, Phadke SR, Mittal B. Knowledge and attitudes towards haemophilia: the family side and role of haemophilia societies. *Community Genet*. 2003;6(2):120-2.
- 13- Carruyo-Vizcaíno C, Vizcaíno G, Carrizo E, Arteaga-Vizcaíno M, Sarmiento S, Vizcaíno-Carruyo J. Attitude of hemophilic adult individuals towards their disease. *Invest Clin*. 2004;45(3):257-67.
- 14- Hoseini FA, Vahid LV, Fallahi ZS, Behtash MR. Knowledge, Attitudes and Practices of Preventing Complications Among Adolescents With Severe Hemophilia. *Thrita*. 2014;3(2):e8758.