



Facteurs influençant la qualité de vie des enfants atteints de malformations vasculaires à flux lent âgés de 11 à 15 ans

A. Bergeron, E. Casassa, A. Croiset, F. Sordes, I. Dreyfus, J. Mazereeuw



Les malformations vasculaires à flux lent (MVFL)

- Elles peuvent être :
 - Lymphatiques
 - Veineuses
 - Combinées
 - Syndromiques

Elles sont **rares, congénitales** et entraînent des **déformations**, des **impotences fonctionnelles** ainsi que des douleurs.

Par conséquent, la prise en charge est multi disciplinaire.

Constat clinique : Les MVFL ont un retentissement important sur la qualité de vie (QDV)



La qualité de vie (QDV)

« *Satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de la vie* »

- **Evaluation indispensable** à la prise en charge globale
- Personnalisée
- Guider les choix thérapeutiques
- Plus efficace

La QDV dans les MVFL

- 3 études utilisant des échelles de QDV génériques, non spécifiques des MVFL
- Montrent une altération de la QDV (mais non statistiquement significatif)

Aucune étude qualitative de la QDV des enfants atteints de MVFL



Objectif de l'étude

Décrire la qualité de vie spécifique des enfants âgés de 11 à 15 ans et atteints de MVFL

Identifier les facteurs influençant cette QDV



Matériels et méthodes

Design de l'étude et autorisations réglementaires

- Etude prospective, multicentrique (Toulouse, Nantes, Bordeaux, Tours)
- Mise en place de focus groups
- Avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée 4 / ANSM

Critères d'éligibilité

Triangulation des sources (maladie rare)

- Patients atteints de MVFL, âgés de 11 à 15 ans
- Parents d'enfants atteints de MVFL (âgés de 11 à 15 ans)
- Patients atteints de MVFL âgés de plus de 15 ans, s'exprimant rétrospectivement sur leur vécu à la tranche d'âge d'intérêt (11-15 ans)



Description de la population

- 127 familles contactées
- 26 participants inclus
- 19 patients

Caractéristiques des patients	n = 19
Genre (F/M)	14/5
Age (A), médian, range [min-max]	15 [11-22]
- Groupe 11-15A: n / âge médian (A), range [min-max]	10 / 11 [11-15]
- Group >15A: n / âge médian (A), range [min-max]	9 / 19 [16-22]
Age au diagnostic (A), médian, range [min-max]	1 [0-14]
Type de malformation vasculaire n (%)	
Simple	15 (79%)
Malformation veineuse	13 (68%)
Malformation lymphatique	2 (11%)
Combinée	3 (16%)
Associée à d'autres anomalies	1 (5%)
Localisation n (%)	
Membre supérieur	4 (21%)
Membre inférieur	6 (32%)
Tronc	4 (21%)
Tête	5 (26%)
Traitements antérieurs n (%)	
Traitements médicamenteux	19 (100%)
Traitements interventionnels	13 (68%)



Focus Groups

- Entretiens de groupes semi directifs
groupes homogènes
- Recueil
 - Vécu des patients
 - Perceptions, représentations
 - Facteurs influençant
- Saturation du modèle

Analyse qualitative des entretiens

Analyse **thématique du discours** :
Identification de 15 thématiques



Analyses **informatiques** (Iramuteq) :
Méthode de Reinert :
Identification de 4 classes du discours



Elaboration d'une liste de catégories
thématiques des facteurs influençant la
QDV



Apport des 3 analyses : 4 classes du discours

Prise en charge médicale

- Forte **angoisse** liée aux traumatismes répétés
- **Besoins** spécifiques liés à la pathologie
- Clivage : le bien (infirmiers)/ mal (médecins)
- Vécu de l'hôpital difficile
- **Errance** diagnostique, manque de connaissances

Impact social au quotidien

- Restrictions motrices
- **Activités plaisir stoppées**
- Difficultés dans les choix du quotidien
- Perspectives d'**avenir** incertaines
- Absences scolaires

Relations sociales

- Sentiment de **différence**
- Famille
- Amis
- Relations amoureuses (évitement, peur de l'abandon)
- **Marginalisation**

Représentation de soi

- **Visibilité**
- Altération de l'image corporelle
- Regard de l'autre
- **Solitude**, colère, honte et injustice
- Période de l'adolescence



Discussion : Apport de ce travail

Informations obtenues :

- Prospectives, complètes
- Focus groups
- Non limitées par les outils d'évaluation génériques restrictifs non spécifiques

Altération de la QDV : liées aux caractéristiques de la maladie :

- Conséquences physiques directes de la maladie : restriction des activités et regard de l'autre
- Manque de connaissance de la maladie
- Entourage parfois inadapté

Situation différente d'une consultation médicale :

- Peu de participation des garçons
- Clivage entre le bien (les infirmières) et le mal (les docteurs)





Première étude qualitative de la QDV des enfants de 11 à 15 ans atteints de MVFL
Toutes les sphères de la qualité de vie sont impactées

Perspectives pour améliorer la QDV des patients

Mieux faire reconnaître cette maladie rare et mal connue comme handicapante
Promouvoir les groupes de parole
Mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient
Repenser notre prise en charge (vécu difficile, mauvaise opinion du soignant)

Perceptives de ce projet de recherche

Construire et valider une échelle de QDV spécifique
Destinée aux enfants de 11 à 15 ans atteints de MVFL



Merci pour votre attention