

Qualité de vie des enfants suivis pour cardiopathies congénitales à Cotonou en 2020

Quality of life of children treated for congenital heart disease at Cotonou in 2020

Philippe Mahouna Adjagba¹, Léhila Bagnan Tossa², Arsène Mingnissè Houédohoundé², Marcelline d'Alméida², Martin Dèdonougbo Houénassi¹.

1. Clinique universitaire de cardiologie, CNHU-HKM, Cotonou, Université d'Abomey-Calavi (UAC), Bénin.

2. Clinique universitaire de pédiatrie et de génétique médicale, CNHU-HKM, Université d'Abomey-Calavi (UAC), Cotonou, Bénin.

RÉSUMÉ

Introduction : Les cardiopathies congénitales (CC) représentent la première cause d'anomalies malformatives à la naissance.

Objectif : Évaluer la qualité de vie des enfants suivis pour CC au CNHU-HKM de Cotonou.

Méthodes : Etude transversale, descriptive et analytique portant sur des enfants de 6 à 18 ans suivis pour CC. Les enfants et leurs parents ont été soumis au questionnaire générique PedsQL 4.0 (auto-questionnaire, questionnaire parents). Les domaines de qualités de vie évalués sont : la santé physique, le fonctionnement émotionnel, le fonctionnement social et le fonctionnement scolaire. Les réponses sont faites selon une échelle à 5 points de Likert. Les valeurs attribuées aux modalités sont transformées linéairement par dimension sur une échelle de 0 à 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Un score < 78,6% définit une qualité de vie médiocre, alors qu'un score \geq 78,6% traduit une qualité de vie bonne ou meilleure.

Résultats : Au total, 36 enfants ont été inclus. L'âge moyen des enfants était de 11,16 ans (\pm 4,22 ans) et le sex-ratio de 1. La qualité de vie était globalement bonne chez 52,8% et meilleure chez ceux ayant eu une correction chirurgicale (89,5%). Selon les différents domaines de qualité de vie étudiés, 50% des enfants avaient un meilleur score au plan physique, 61,1% avaient un meilleur score au plan émotionnel, 55,6% des enfants avaient une bonne relation avec les autres et 63,9% des enfants avaient un meilleur fonctionnement scolaire. Les facteurs qui influencent la qualité de vie étaient l'âge ($p=0,002$), le niveau scolaire ($p=0,012$), la sévérité de la cardiopathie ($p=0,039$) et le statut par rapport à la correction chirurgicale ($p<0,001$). Les parents avaient rapporté une meilleure qualité de vie sur leurs enfants dans 58,1% des cas.

Conclusion : Le score de la qualité de vie des enfants porteurs de cardiopathies congénitales est variable selon les différents domaines étudiés. La correction chirurgicale a un impact positif sur la qualité de vie des enfants porteurs de cardiopathies congénitales.

MOTS-CLÉS

Cardiopathies congénitales, qualité de vie, suivi, correction chirurgicale

SUMMARY

Introduction: Congenital heart disease (CHD) is the leading cause of malformations at birth. Objective: To evaluate the quality of life of children treated for CC at the CNHU-HKM in Cotonou.

Methods: Cross-sectional, descriptive and analytical study of children aged 6 to 18 years followed for CC. The children and their parents were submitted to the generic PedsQL 4.0 questionnaire (self-questionnaire, parent questionnaire). The quality of life domains assessed are: physical health, emotional functioning, social functioning and school functioning. Responses are made on a 5-point Likert scale. The values assigned to the categories are transformed linearly by dimension on a scale from 0 to 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). A score < 78.6% defines a mediocre quality of life, while a score \geq 78.6% indicates a good or better quality of life.

Results: A total of 36 children were included. The mean age of the children was 11.16 years (\pm 4.22 years) and the sex ratio was 1. Quality of life was good overall (52.8%) and better in those who had undergone surgical correction (89.5%). According to the different quality of life domains studied, 50% of the children had a better physical score, 61.1% had a better emotional score, 55.6% of the children had a good relationship with others and 63.9% of the children had better school functioning. Factors influencing quality of life were age ($p=0.002$), school level ($p=0.012$), severity of heart disease ($p=0.039$) and status with respect to surgical correction ($p<0.001$). Parents reported a better quality of life for their children in 58.1% of cases.

Conclusion: The quality of life score of children with congenital heart disease varies according to the different areas studied. Surgical correction has a positive impact on the quality of life of children with congenital heart disease.

KEYWORDS

Congenital heart disease, quality of life, follow-up, surgical correction.

Correspondance

Adjagba Philippe

Service de Cardiologie, Hospital Habib Thameur

Email: dotoup@yahoo.fr

INTRODUCTION

Les cardiopathies congénitales (CC) représentent la première cause de malformations congénitales. Leur incidence annuelle dans le monde est estimée entre 3 et 14‰ naissances [1]. Elles constituent un problème majeur de santé publique surtout dans les pays en voie de développement. Au Bénin, les cardiopathies congénitales représentaient 4‰ des admissions dans le service de pédiatrie au CNHU/HKM de Cotonou en 2014 [2].

La prise en charge définitive se fait chirurgicalement et permet de réduire la mortalité liée aux cardiopathies. Depuis les années 90, les progrès considérables réalisés dans la prise en charge médicale et chirurgicale des cardiopathies congénitales ont modifié l'épidémiologie actuelle des malformations cardiaques. Ces avancées majeures ont réduit la morbidité et la mortalité précoces liées aux cardiopathies congénitales, avec pour conséquence un nombre croissant d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes avec des cardiopathies congénitales corrigées [3,4]. L'augmentation du taux de survie des enfants atteints de cardiopathies congénitales est toutefois associée à une hausse de la présence de comorbidités et des déficits neurodéveloppementaux. Bien que leur nature et leur prévalence varient en fonction du type de cardiopathies congénitales, on estime que la moitié des enfants atteints de ces pathologies et ayant subi une opération chirurgicale à cœur ouvert présentera des déficits ou retards de développement [5]. L'ensemble de ces retards neurodéveloppementaux a d'importantes conséquences sur la réussite scolaire et l'adaptation sociale et comportementale, de même que sur la qualité de vie. Il apparaît donc important d'évaluer l'impact des cardiopathies congénitales sur les enfants suivis pour ces pathologies.

Au départ, les cliniciens évaluaient l'impact d'une maladie en utilisant le taux de mortalité, le nombre d'hospitalisation ainsi que la durée de séjour à l'hôpital, les complications péri-opératoires, le nombre d'infections, la survie actuarielle, les scores quantitatifs ou semi-quantitatifs de sévérité divers. Ces données essentiellement objectives permettaient d'avoir des informations sur la morbidité et la mortalité de la maladie mais en oubliant toutes les données subjectives liées au patient et faisant pourtant parties essentielles de la prise en charge de celui-ci [6,7]. Les questions sur la qualité de vie en cardiologie pédiatrique se posent pourtant précocement dès le diagnostic, étant donné que les traitements curatifs ou palliatifs sont de mieux en mieux maîtrisés actuellement.

Dans les pays en voie de développement et particulièrement au Bénin, peu d'études ont utilisé la qualité de vie comme critère de jugement principal dans le suivi des enfants porteurs de cardiopathies congénitales. Ainsi aux multiples questions des patients ou de leurs parents, les cardiopédiatres ne peuvent apporter que des réponses subjectives et hétérogènes, à des moments cruciaux tels que lors du diagnostic ou à l'adolescence.

Le but de ce travail est d'étudier la qualité de vie des enfants suivis pour cardiopathies congénitales au Centre National Hospitalier et Universitaire Hubert KoutoukouMAGA (CNHU-HKM) de Cotonou.

PATIENTS ET METHODES

Il s'agit d'une étude transversale, descriptive et analytique, sur une période de 6 mois allant du 1er juin 2020 au 30 novembre 2020. Elle était conduite à la Clinique Universitaire de Pédiatrie et de Génétique Médicale et à la Clinique Universitaire de Cardiologie du CNHU-HKM de Cotonou.

Etaient éligibles tous les enfants âgés de 06 à 18 ans suivis pour cardiopathies congénitales avec le consentement éclairé signé des parents.

Les enfants ayant une comorbidité affectant la qualité de Vie (syndrome poly malformatif, insuffisance d'organe extracardiaque, maladie neurodégénérative, maladie génétique grave, retard psychomoteur) ou une intervention chirurgicale datant de moins de 6 mois n'ont pas été inclus dans cette étude.

Les données sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques ont été dépouillées à partir des dossiers médicaux puis l'interrogatoire direct des enfants avec leurs parents.

Pour évaluer la qualité de vie, chaque enfant en fonction de sa tranche d'âge a été soumis au questionnaire PedsQL 4.0 version enfant. Dans le même temps les parents ont été soumis au même questionnaire PedsQL 4.0 version parents permettant ainsi d'évaluer la perception des parents par rapport à la qualité de vie liée à l'état de santé de leurs enfants. Chaque participant a eu droit de notre part à des explications nécessaires en cas de besoin pour une meilleure compréhension des différentes questions posées sur les questionnaires. Le PedsQL 4.0, échelles génériques de base, a été

choisi dans notre étude parce qu'il est :

- bref (23 items), pratique (moins de 4 min pour le compléter), flexible,
- approprié au développement (les âges de 2 à 18ans, le rapport d'auto évaluation de l'enfant, et le rapport de parents de l'enfant),
- multidimensionnel (physique, émotionnel, social, fonctionnement scolaire),
- fiable / valide (distinguer entre les enfants en bonne santé et les enfants atteints de maladies aiguës et chroniques; distinguer la gravité de la maladie dans un état de santé chronique),
- sensible aux variations cliniques au cours du temps.

Le score de qualité de vie est donné par chaque dimension et varie de 0 (score la plus faible) à 100 (score la plus élevée). Les domaines de qualités de vie évalués sont : la santé physique (8 questions), le fonctionnement émotionnel (5 questions), le fonctionnement social (5 questions) et le fonctionnement scolaire (5 questions). Les réponses sont faites selon une échelle à 5 points de Likert (0 = jamais un problème, 1= pratiquement jamais un problème, 2= parfois un problème, 3=souvent un problème et 4=pratiquement toujours un problème). Les valeurs attribuées aux modalités sont ensuite transformées linéairement par dimension sur une échelle de 0 à 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Par conséquent, plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Un score < 78,6% définit une qualité de vie médiocre, alors qu'un score $\geq 78,6\%$ traduit une qualité de vie bonne ou meilleure.

La classification d'Uzark [6] est utilisée pour classer les différents types de cardiopathies congénitales en 4 groupes selon leur sévérité :

- Classe 1 : Cardiopathie congénitale bénigne n'ayant aucun traitement, n'ayant pas été opéré ou ayant été traité par cathétérisme interventionnel.
- Classe 2 :
 - Cardiopathie congénitale modérée n'ayant aucun traitement, ayant été opéré avec une chirurgie correctrice.
 - Cardiopathie congénitale non cyanogène sans signe de défaillance avec ou sans traitement
- Classe 3 : cardiopathie congénitale ayant nécessité au moins 1 intervention chirurgicale et gardant

une ou plusieurs lésions résiduelles nécessitant une surveillance et/ou une ré- intervention.

- Classe 4 : cardiopathie congénitale complexe ou sévère non curable chirurgicalement ou opérée de façon palliative.

Les données ont été codifiées, saisies et analysées à l'aide du logiciel EpiData version 3.1. Les variables qualitatives ont été exprimées en effectifs et proportions, les variables quantitatives en moyenne \pm écart-type (distribution normale) ou médiane \pm intervalle interquartiles (distribution anormale). Une analyse univariée a été faite pour déterminer les facteurs associés à la qualité de vie en croisant respectivement les scores dans les différents domaines de qualité de vie (QDV) selon les enfants et les parents, avec les différents variables d'intérêt. Le test statistique de Chi2 ou de Fisher a été utilisé pour la comparaison des proportions dans les tables 2 x 2. Le seuil de signification statistique pour les analyses était de 0,05.

RESULTATS

Au terme de la période d'étude, 36 patients suivis pour cardiopathies congénitales ont été inclus.

Caractéristiques sociodémographiques

Il y avait une distribution à part égale dans les deux sexes (sex-ratio = 1).

L'âge moyen des enfants était de 11,16 ans ($\pm 4,22$ ans) avec des extrêmes allant de 6 ans à 18 ans. Trois enfants sur quatre (75 %) avaient plus de 8 ans.

Tous les enfants inclus dans l'étude étaient scolarisés avec près des deux tiers et un tiers respectivement au primaire et au secondaire. Les caractéristiques sociodémographiques sont résumées dans le tableau I

Tableau I. Caractéristiques sociodémographiques des enfants

	Effectif (n = 36)	Pourcentage (%)
Sexe		
Masculin	18	50,0
Féminin	18	50,0
Age au moment de l'étude (ans)		
[05 - 07]	9	25,0
[08 - 12]	12	33,3
[13 - 18]	15	41,7
Niveau scolaire		
Primaire	23	63,9
Secondaire	11	30,6
Supérieur	2	5,6

Types de cardiopathies congénitales, classe de sévérité clinique et les données thérapeutiques

On retrouvait une cardiopathie congénitale cyanogène chez 23 enfants (63,9%) tandis que 13 enfants (36,1%) étaient porteurs d'une cardiopathie non cyanogène.

La tétralogie de Fallot était la plus représentée (38,9 %) suivie de la CIV en association avec d'autres anomalies cardiaques (19,4 %) (Tableau II).

Tableau II. Répartition des enfants en fonction de type de cardiopathies

	Effectif (n=36)	Pourcentage (%)
Cardiopathies cyanogènes		
Tétralogie de Fallot	14	38,9
Autres cardiopathies*	04	11,1
Atrésie pulmonaire à septum ouvert (APSO)	02	5,5
Ventricule droit à double issu (VDDI)	02	5,5
Tronc artériel commun (TAC) compliqué de syndrome Eisenmenger	01	2,8
Cardiopathies non cyanogènes		
CIV (2 cas associés de PCA, 1 cas associé de sténose médioventriculaire, 1 cas avec HTAP)	07	19,4
Persistance de canal artériel (PCA) isolée	03	8,3
Canal atrioventriculaire (CAV)	02	5,5
Communication interauriculaire (CIA)	01	2,8

* Dextrocardie + ventricule unique (n=2), Double discordance avec CIV + Sténose pulmonaire (n=2)

Plus de trois enfants sur quatre (81%) avaient une cardiopathie sévère au stade III ou IV selon la classification d'Uzark.

La correction chirurgicale a été faite chez 22 enfants inclus dans l'étude soit 61,1%. Tous ces enfants ont été opérés à l'étranger devant l'impossibilité d'accès local à une cure chirurgicale ou par cathétérisme interventionnel.

Concernant le traitement médicamenteux, trois enfants inclus sur quatre (75 %) n'avaient pas de traitement médicamenteux.

La qualité de vie (QDV)

Scores dans les différents domaines de QDV, Score global de QDV selon l'enfant et selon les parents

Selon les différents domaines de qualité étudiés,

- la moitié des enfants (50%) avait un meilleur score de qualité de vie au plan physique,

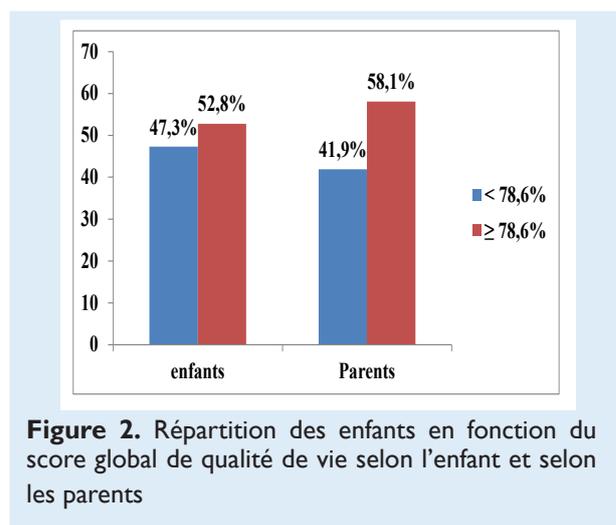
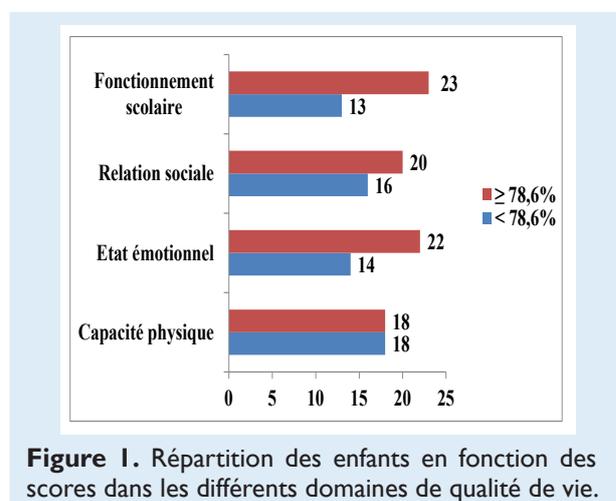
- près des deux tiers (61,1%) avaient un meilleur score de qualité de vie au plan émotionnel,

- 55,6% des enfants avaient une bonne relation avec les autres,

- 63,9% des enfants avaient un meilleur fonctionnement scolaire.

La figure 1 fait état des scores dans les différents domaines de qualité de vie.

Le score global de qualité de vie était meilleur chez 19 enfants (52,8%) contre une qualité de vie médiocre chez 17 enfants (47,2%) (Figure2).



Sur les enfants inclus, 31 (86,1%) ont eu leurs parents interrogés. Selon les parents enquêtés, 18 sur les 31 soit 58,1% avaient estimé un meilleur score ($\geq 78,6\%$) pour leurs enfants (figure 2).

Facteurs associés à la qualité de vie

Les facteurs associés à la qualité selon les parents et les enfants sont résumés dans les tableaux IV et V. Les facteurs retrouvés qui influencent cette

qualité de vie dans ses différents domaines étudiés étaient l'âge ($p=0,002$), le niveau scolaire ($p=0,012$), la sévérité de la cardiopathie ($p=0,039$) et le statut par rapport à la correction chirurgicale ($p<0,001$).

Tableau IV. Facteurs associés aux différents domaines de QDV chez les enfants.

Caractéristiques	Capacité physique			Etat émotionnel			Relations avec les autres			Fonctionnement scolaire		
	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value
Age												
[05 - 07]	04 (11,1)	06 (16,7)		03 (08,3)	06 (16,7)		02 (05,6)	07 (19,4)		02 (05,6)	07 (19,4)	
[08 - 12]	03 (08,3)	09 (25,0)	0,027	04 (11,1)	08 (22,2)	0,800	03 (08,3)	09 (25,0)	0,002	03 (08,3)	09 (25,0)	0,500
[13 - 13]	12 (33,3)	03 (08,3)		07 (19,4)	08 (22,2)		11 (30,6)	04 (11,1)		08 (22,2)	07 (19,4)	
Sexe												
Masculin	07 (19,4)	11 (30,6)	0,300	06 (16,7)	12 (33,3)	0,900	07 (19,4)	11 (30,6)	0,600	05 (13,9)	11 (30,6)	0,300
Féminin	11 (30,6)	07 (19,4)		08 (22,2)	10 (27,8)		09 (25,0)	09 (25,0)		08 (22,2)	10 (27,8)	
Scolarité												
Primaire	08 (22,2)	15 (41,7)		08 (22,2)	14 (38,9)		06 (16,7)	17 (47,2)		08 (22,2)	15 (41,7)	
Secondaire	08 (22,2)	03 (08,3)	0,059	08 (22,2)	04 (11,1)	0,300	09 (25,0)	02 (05,6)	0,011	04 (11,1)	07 (19,4)	>0,900
Supérieur	01 (02,8)	01 (02,8)		01 (02,8)	01 (02,8)		02 (05,6)	00 (00,0)		01 (02,8)	01 (02,8)	
Sévérité												
I	00 (00,0)	00 (00,0)		00 (00,0)	00 (00,0)		00 (00,0)	00 (00,0)		00 (00,0)	00 (00,0)	
II	04 (11,1)	03 (08,3)	0,039	03 (08,3)	03 (08,3)	0,500	02 (05,6)	04 (11,1)	0,400	02 (05,6)	04 (11,1)	0,041
III	08 (22,2)	13 (36,1)		06 (16,7)	15 (41,7)		08 (22,2)	13 (36,1)		05 (13,9)	16 (44,4)	
IV	06 (16,7)	02 (05,6)		05 (13,9)	04 (11,1)		06 (16,7)	03 (08,3)		06 (16,7)	03 (08,3)	
Chirurgie cardiaque												
Oui	05 (13,9)	17 (47,2)		03 (08,3)	19 (52,8)		04 (11,1)	18 (50,0)	<0,001	04 (11,1)	18 (50,0)	
Non	13 (36,1)	01 (02,8)	<0,001	11 (30,5)	03 (08,3)	<0,001	12 (33,3)	02 (05,6)		09 (25,0)	05 (13,9)	0,008

Tableau V. Facteurs associés au score global de QDV selon les enfants et les parents

Caractéristiques	Score QDV global enfant			Score QDV global parent		
	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value	< 78,6%	≥ 78,6%	p.value
Age						
[05 - 07]	03 (08,3)	06 (16,7)		07 (19,4)	02 (05,6)	
[08 - 12]	03 (08,3)	09 (25,0)	0,068	04 (11,1)	08 (22,2)	0,300
[13 - 18]	11 (30,6)	04 (11,1)		06 (16,7)	04 (11,1)	
Sexe						
Masculin	07 (19,4)	11 (30,6)	0,600	06 (16,7)	10 (27,8)	0,900
Féminin	10 (27,8)	08 (22,2)		07 (19,4)	08 (22,2)	
Niveau scolaire						
Primaire	07 (19,4)	16 (44,4)		00 (00,0)	00 (00,0)	
Secondaire	08 (22,2)	03 (08,3)	0,012	07 (19,4)	16 (44,4)	0,034
Supérieur	02 (05,6)	00 (00,0)		06 (16,7)	02 (05,6)	
Sévérité						
I	00 (00,0)	00 (00,0)		00 (00,0)	00 (00,0)	
II	03 (08,3)	03 (08,3)	0,150	02 (05,6)	03 (08,3)	0,200
III	08 (22,2)	11 (36,1)		05 (13,9)	12 (33,3)	
IV	06 (16,7)	03 (08,3)		06 (16,7)	03 (08,3)	
Chirurgie cardiaque						
Oui	05 (13,9)	17 (47,2)	<0,001	03 (08,3)	16 (44,4)	<0,001
Non	12 (33,3)	02 (05,5)		10 (27,8)	02 (05,6)	

Le profil des 19 enfants ayant une meilleure qualité de vie se présente comme suit :

- plus de trois sur quatre (78,9%) avaient moins de 12 ans,
- il a été noté une prédominance masculine (57,9%),
- près de trois sur quatre (73,7%) avaient une cardiopathie complexe classée grade III ou IV selon la classification de Uzark,
- 89,5% de ces enfants avaient eu une correction chirurgicale.

Le profil des 17 enfants ayant une mauvaise qualité de vie se présente comme suit :

- près des deux tiers (64,7%) avaient plus de 12 ans,
- il a été noté une prédominance féminine (58,8%),

- plus de trois sur quatre (82,4%) de ces enfants avaient une cardiopathie complexe classée grade III ou IV selon la classification de Uzark,
- plus des deux tiers (70,6%) n'avaient pas été opérés.

DISCUSSION

Les caractéristiques cliniques et thérapeutiques

Dans notre série, les cardiopathies cyanogènes étaient prédominantes avec en tête la tétralogie de Fallot (38,9 %) tandis que la communication inter ventriculaire (19,4%) était la cardiopathie congénitale non cyanogène la plus représentée. Ces résultats sont similaires à ceux de Kombi J. [8]. Beye et al. ont retrouvé les mêmes résultats chez 19 patients

opérés pour cardiopathie congénitale [9]. Ces résultats sont contraires à ceux de plusieurs études dans lesquelles, on retrouve une prédominance des cardiopathies congénitales non cyanogènes avec comme chef de file, la communication inter ventriculaire (CIV)[7].

Plus de trois enfants sur quatre (81%) avaient une cardiopathie sévère au stade III ou IV selon la classification d'Uzark. Ce résultat est conforme à celui rapporté par Amedro P et al. [6].

Un total de 22 enfants (61,1%) de notre série ont été opérés pour leur cardiopathie. Ce résultat est proche de celui retrouvé dans l'étude de Kombi qui était de 59,4% de cas opérés [8] et en dessous des 90,4% rapportés Amedro P et al. [6]. Par contre, dans la série de Somnoma et al., concernant 93 enfants suivis pour cardiopathies, le pourcentage de correction chirurgicale était beaucoup plus faible (21%) [10]. Ces résultats peuvent s'expliquer par l'impossibilité d'accès local à une cure chirurgicale ou par cathétérisme interventionnel, le transfert à l'étranger étant le seul recours.

Concernant le traitement médicamenteux, on retrouvait trois enfants sur quatre (75%) qui ne prenaient aucun médicament. Ce résultat était proche de celui d'Amedro et al. qui avaient retrouvé 72,5% dans une série de 282 enfants suivis pour cardiopathie congénitale [6].

La qualité de vie

La qualité de vie était globalement bonne (52,8%) et celle-ci est encore meilleure dans la population des enfants ayant eu une correction chirurgicale (89,5%). Les facteurs retrouvés qui influencent cette qualité de vie dans ses différents domaines étudiés étaient l'âge ($p=0,002$), le niveau scolaire ($p=0,012$), la sévérité de la cardiopathie ($p=0,039$) et le statut par rapport à la correction chirurgicale ($p<0,001$).

Ces résultats sont similaires à ceux d'Amedro et al., qui ont rapporté des scores de qualité de vie ajustés sur le sexe et l'âge, altérés dans 4 dimensions sur 5 (physique, psychique, relations sociales, école) chez les enfants porteurs de cardiopathies [6]. Ils avaient retrouvé également que la gravité de la maladie a eu un impact sur la santé physique, le bien-être psychologique et les relations avec les autres pour

ces enfants suivis pour cardiopathies congénitales [6]. Karsenty C. a rapporté que la qualité de vie est globalement bonne mais hétérogène. Environ 10% des patients porteurs de cardiopathie congénitale avaient une mauvaise qualité de vie (versus moins de 2% dans la population générale) et cette qualité de vie est liée essentiellement au statut fonctionnel plus qu'à la complexité de la cardiopathie [11]. Il a été démontré dans plusieurs études que les enfants porteurs de cardiopathies congénitales présentent de nombreux retards neurodéveloppementaux responsables d'importants impacts sur leur fonctionnement quotidien [5, 7, 8, 11, 12]. Les données sur la qualité de vie des enfants porteurs de cardiopathies sont divergentes. Certaines de ces études montrent une diminution de la qualité de vie jusqu'à 17% des enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale complexe par rapport à la population générale [13, 14, 15]. Ceci est lié à l'hétérogénéité des cardiopathies congénitales et à l'utilisation de différentes méthodes de mesure de la qualité de vie.

Dans notre série, le pourcentage des parents d'enfants porteurs de cardiopathie congénitale ayant rapporté une meilleure qualité de vie (58,1%) était supérieur à celui des enfants eux-mêmes (52,8%). Ce résultat est contraire à ceux d'autres auteurs qui avaient rapporté une qualité de vie diminuée selon les rapports des parents sur les enfants suivis pour cardiopathies congénitales [16]. Les parents ont tendance à percevoir plus négativement la maladie de l'enfant que l'enfant lui-même pour les dimensions santé mentale, physique et santé générale. Pour la majorité des études, les résultats indiquent que les parents ont tendance à sous-estimer la qualité de vie de leur enfant comparé à l'enfant lui-même lorsque ce dernier est atteint d'une pathologie. Alors que pour d'autres, c'est l'inverse qui est observé [16].

Les limites de l'étude

Notre étude présente néanmoins quelques limites à souligner :

- la difficulté pour certains enfants et leurs parents de répondre de manière précise à certains items du questionnaire PedsQL qui est un outil générique d'évaluation de la qualité de vie validé pour une population française ;

- la petite taille de l'échantillon même s'il convient de souligner la taille relativement peu élevée de la plupart des études sur le sujet qui sont des études cas-témoins,
- l'absence de données comparatives sur la qualité de vie avant les corrections chirurgicales ce qui ne permet pas une analyse complète.

CONCLUSION

La qualité de vie des enfants atteints de cardiopathies congénitales est variable selon différents domaines étudiés. Les facteurs qui l'influencent sont entre autres, l'âge, le niveau scolaire, la sévérité de la cardiopathie et le statut par rapport à la correction chirurgicale. L'impact positif de la correction chirurgicale sur cette qualité de vie incite à améliorer l'accès de tous les enfants à cette prise en charge. L'introduction systématique de l'évaluation de la qualité de vie permettra d'améliorer le suivi médical des enfants porteurs de cardiopathies congénitales.

REFERENCES

1. Adjagba PM, d'Almeida M, Akpona J, Damien BG. Devenir des enfants porteurs de cardiopathies congénitales récusées pour la chirurgie cardiaque ou le cathétérisme interventionnel, Cotonou Bénin. *Journal de la Société de Biologie Clinique du Bénin*. 2018 ; 029 : 80-85.
2. Soton M. Les cardiopathies congénitales de l'enfant au CNHU/HKM de Cotonou : aspects épidémiologiques, cliniques, thérapeutiques et évolutifs. [Thèse de doctorat, Médecine]. Cotonou: Université d'Abomey Calavi ; 2014.
3. Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Abrahamowicz M, Pilote L and Marelli AJ. Changing mortality in congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology*. Am Coll Cardiol. 2010;56(14):1149-57.
4. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E and Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*. 2007;115(2):163-72.
5. Fourdain S, Vanasse CM, Poirier N, Carmant L, Gallagher A. Congenital heart disease: physiopathology, risk factors and neuropsychological profiles. *Revue québécoise de psychologie*. 2016;37(2):3-20.
6. Amedro P, Dorka R, Moniotte S et al. Quality of Life of Children with Congenital Heart Diseases: A Multicenter Controlled Cross-Sectional *Pediatr Cardiol*. 2015;36(8):1588-601.
7. Benbahia A. Epidémiologie hospitalière des cardiopathies congénitales en pédiatrie. [Thèse de doctorat, Médecine]. Marrakech : Université CADI AYYAD ; 2018.
8. Kombi Oyaka JP. Profil neurodéveloppemental des enfants suivis pour cardiopathies congénitales au CNHU-HKM de Cotonou : Aspect psychomoteur. [Mémoire, Pédiatrie et Génétique Médicale]. Cotonou: Université d'Abomey Calavi ; 2018.
9. Beye S, Fall I, Ciss G, Giagram O, Ndaye M , Ba P et al. Anesthésie et réanimation dans la cure des cardiopathies congénitales. *Mali médical*. 2009; 24(4):47-50.
10. Somnoma JB, Senkaye L, Yameogo A, Yameogo N, Bama A et al. Les cardiopathies de l'enfant au CHU Sourou Sanou de Bobo Dioulasso : Aspects échographiques et thérapeutiques. *Pan Afr Med J*. 2016;25:62.
11. Karsenty C. Prise en charge des cardiopathies congénitales de l'adulte au CHU de Toulouse. [Thèse de doctorat, Médecine]. Toulouse: Université de Toulouse III – Paul SABATIER ; 2016.
12. Bilotte M. Etude du neurodéveloppement des enfants porteurs de cardiopathies congénitales au CHU Lille. [Thèse de doctorat, Médecine]. Lille, France : Université de Lille ; 2019 ; 146p.
13. Calderon J, Bonnet D, Pinabiaux C, Jambaqué I, Angeard, N. Use of early remedial services in children with transposition of the great arteries. *J Pediatr*. 2013;163(4):1105-10.e1.
14. Calderon J, Angeard N, Pinabiaux C, Bonnet D, Jambaqué I. Facial expression recognition and emotion understanding in children after neonatal open-heart surgery for transposition of the great arteries. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(6):564-71.
15. Neal AE, Stopp C, Wypij D, Bellinger DC et al. Predictors of health-related quality of life in adolescents with tetralogy of Fallot. *J Pediatr*. 2015;166(1):132-8.
16. Speyer E. Activité physique et qualité de vie liée à la santé de l'enfant et de l'adolescent : Approche en population générale et en milieu hospitalier. [Thèse de doctorat, Médecine]. Nancy: Université de Nancy ; 2010 ; 233p.