

A stylized illustration on the left side of the slide shows a globe with various human figures in different poses and activities, such as sitting at a desk, running, and playing, symbolizing a global or diverse perspective on quality of life.

Qualité de vie en cardiologie pédiatrique et congénitale

Hamouda Abassi, PhD

Pascal Amedro, PhD, MD

Service de cardiologie pédiatrique et congénitale
Hôpital Arnaud de Villeneuve, CHU de Montpellier



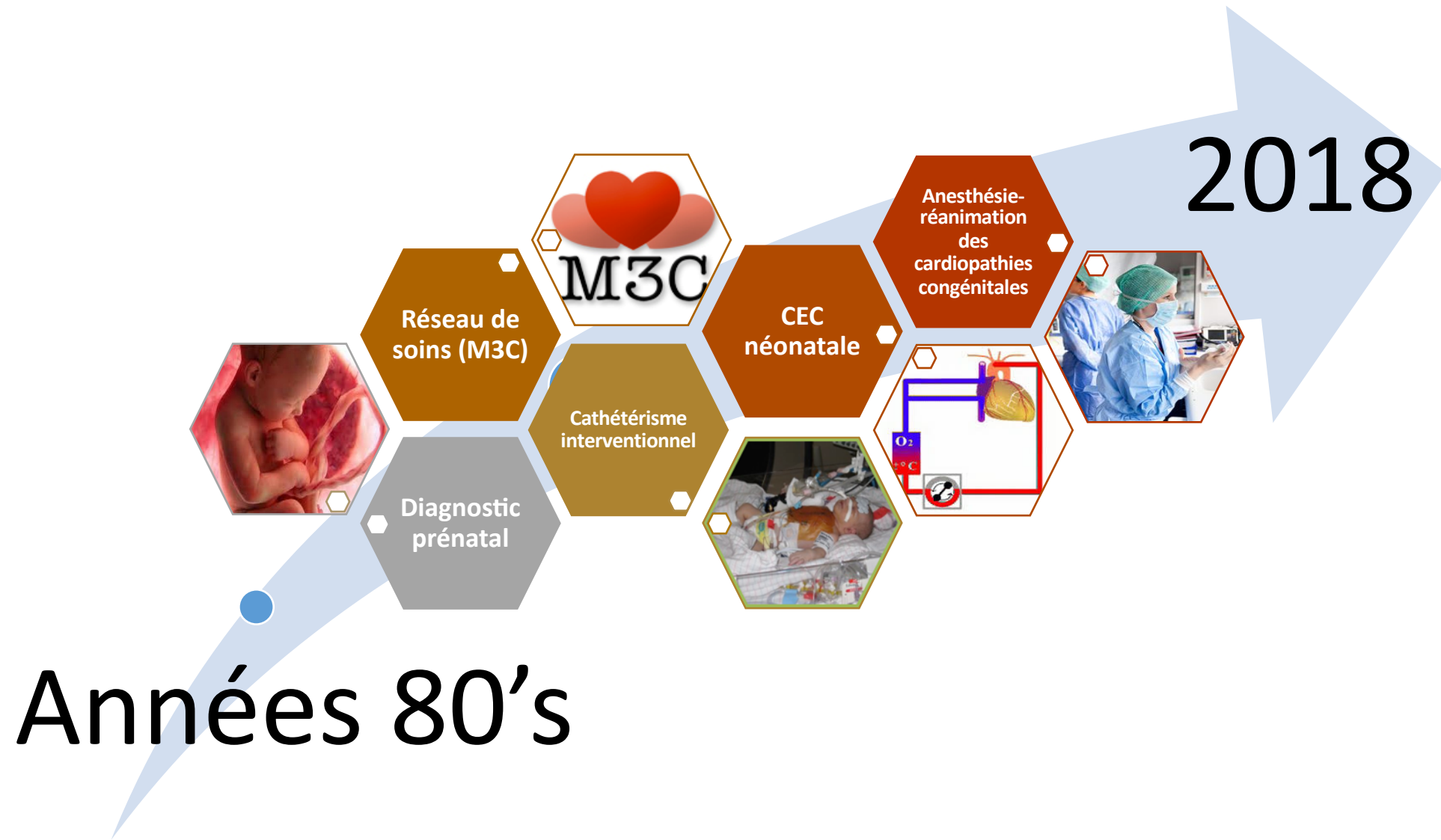
Contexte de la cardiologie congénitale

- Cardiopathie Congénitale (CC) = 1% des naissances
- 1^{ère} cause de mortalité par malformations congénitales
- Progrès chirurgical et médical des année 80s → amélioration de la survie
- Mise en avant des critères d'évaluation centrés sur le bien être du patient: les questions autour de la qualité de vie (QdV).

Hoffman et al. *J Am Coll Cardiol.* 2002

Amedro et al. *Pediatr Cardiol.* 2015

Le contexte des cardiopathies congénitales: Progrès médico-chirurgicaux depuis les années 80s



Avant!

L'évaluation des maladies chroniques par les variables classiques de morbi-mortalité :

- Taux de mortalité
- Complications opératoires
- Durées de séjour à l'hôpital
- Survie actuarielle
- Scores de sévérité de la maladie (NYHA ou ROSS)



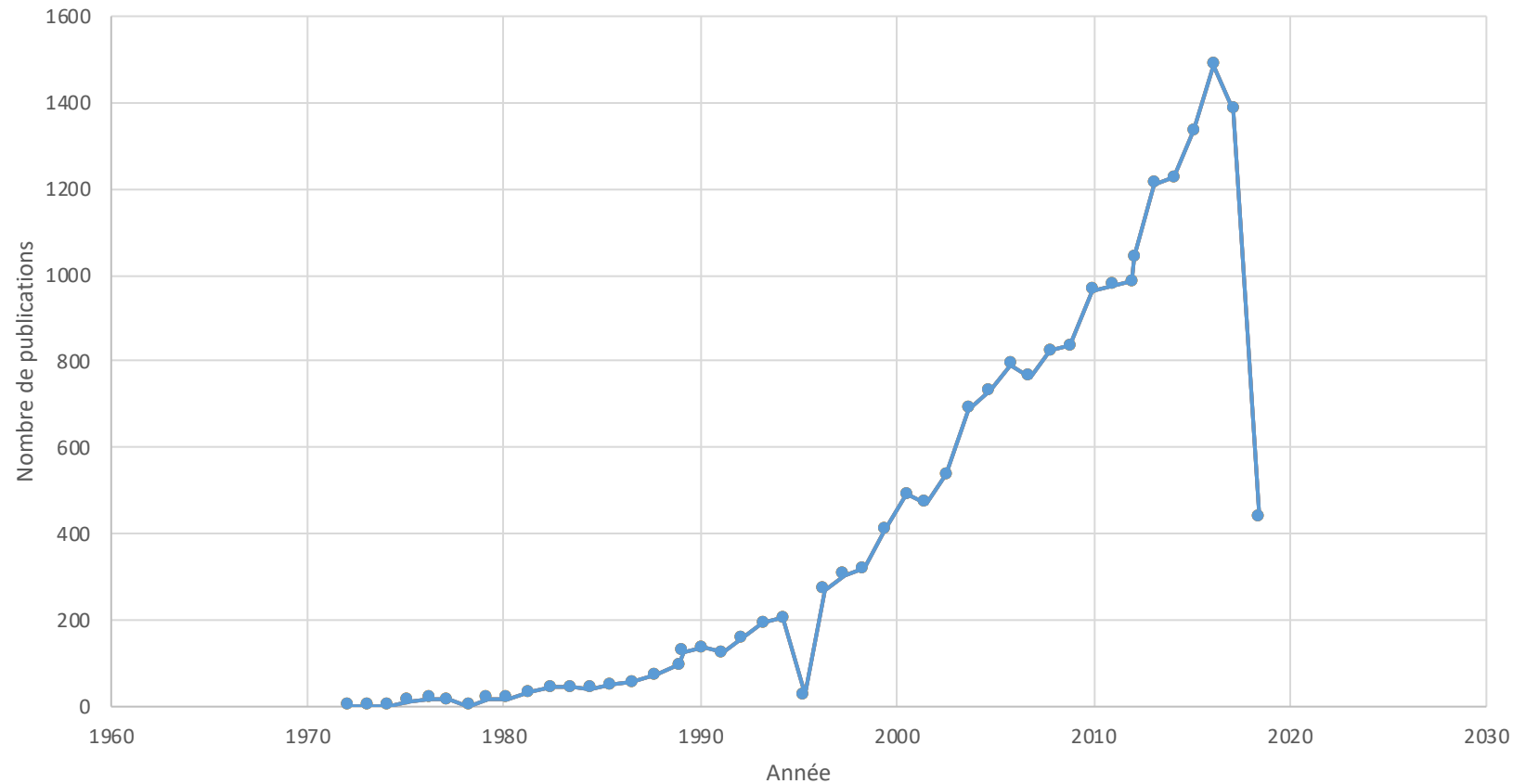
Après!

Aujourd'hui, l'évaluation de la qualité de vie des malades chroniques est indispensable

→ Tout en restant associée à la mesure des variables quantitatives classiques de morbi-mortalité.



Accroissement des publications des études de qualité de vie dans les cardiopathies depuis les années 70s



Cardiopathie et QDV (Pubmed, juin 2018)

La qualité de vie est une nouvelle donne mais!

- Pas systématiquement quantifiée par les cardiologues pédiatriques ou congénitalistes
- Les cliniciens attachés aux symptômes cliniques et aux complications de la maladie

→ Les questions sur la qualité se posent dès le diagnostic prénatal.



Questions à des moments cruciaux!

- Avant une chirurgie à risque
- Dans le choix d'un programme médico-chirurgical curatif ou palliatif
- Lors des discussions autour de la transplantation cardiaque
- Pendant la période de transition de l'adolescence à l'âge adulte avec un accent sur:
 - la sexualité et la grossesse
 - les sports et les loisirs
 - l'éducation et les activités professionnelles



Questions du genre?

Comment va être la
qualité de vie de
mon enfant?

Pourrait-il être
scolarisé
normalement?

Pourrait-il avoir
n'importe quelle
orientation
professionnelle plus
tard?

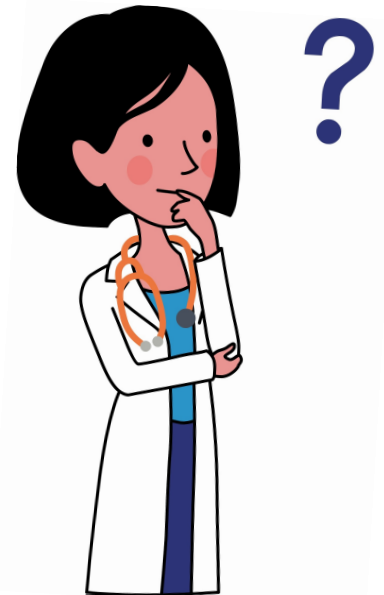
Est-ce que sa QDV
est affectée par la
sévérité de la
maladie?

Et le type de la
cardiopathie influence
-t- il la QDV? les
alternatives
thérapeutiques aussi?

Mes enfants auront-ils
la même maladie que
moi?

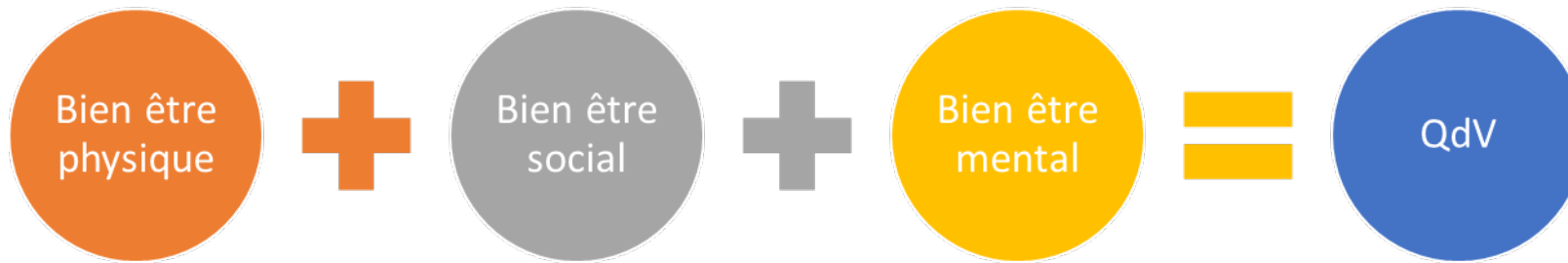
Des questions aussi posées par les professionnels de santé

- Quelle est la qualité de vie d'une large cohorte d'enfants porteurs de cardiaques comparée à une population témoin contemporaine?
- Comment est-elle modifiée par telle ou telle prise en charge?
 - Cathétérisme cardiaque, chirurgie cardiaque
 - Éducation thérapeutique
- Est-elle évaluée de la même façon par le parent et son enfant?
- Est-elle associée
 - A la sévérité de la cardiopathie?
 - A l'aptitude physique ?
- Comment est-elle impactée par une complication sévère ?



Contexte de la qualité de vie

- Concept multidimensionnel, subjectif et complexe



- Selon l'OMS: « un concept très largement influencé par la santé physique de l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, son niveau d'autonomie, ainsi que sa relation aux facteurs essentiels de l'environnement »

Domaines de la qualité de vie en pédiatrie

- Absence de consensus:
 - Inspirés des questionnaires destinés aux adultes
 - Tiennent surtout compte des relations familiales, paritaires et de l'environnement scolaire
- Différente selon l'âge de l'enfant:
 - Petite enfance
 - Enfance
 - Adolescence

Keyes et al. *Psychology*. 2003

Matza et al. *J Natl Cancer Inst Monographs*. 2004

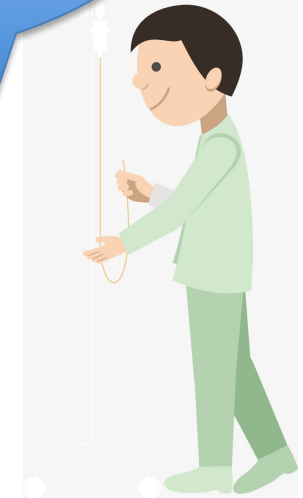
Ravens-Sieberer et al. *PharmacoEconomics*. 2006

La complexité du concept de QdV

Pour le clinicien la QdV
de son patient = reflet
de leur état
fonctionnel.



Pour le patient et les
chercheurs en
épidémiologie, la QdV =
état de satisfaction
globale de sa vie dans
son ensemble



Qualité de vie liée à la santé

- Qualité de vie liée à la santé
 - Point de vue du patient en fonction de multiples facteurs
 - De ses caractéristiques sociodémographiques
 - De ses propres connaissances/expériences de la maladie
 - De sa manière d'appréhender les événements de sa vie, des expériences antérieures personnelles
 - De ses propres stratégie de gestion du stress, d'évitement, d'adaptation..
 - Du soutien social, ses revenus, son environnement
 - Point de vue du médecin
 - Retentissement de la maladie

Comment évaluer la QdV?

- Avec des questionnaires validés
- Doivent au minimum évaluer les dimensions (OMS):
 - Physique , état fonctionnel
 - sociale,
 - psychologique, mentale
- Questionnaires adaptés en fonction de l'âge

PedsQL™

Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

Version 4.0 - français

RAPPORT sur le JEUNE ENFANT (5 à 7 ans)

Instructions destinées à l'enquêteur :

Je vais te poser des questions sur des choses qui peuvent être un problème pour certains enfants. Je voudrais savoir si ces choses sont un problème pour toi.

Montrez la feuille de réponses à l'enfant et indiquez les réponses au fur et à mesure.

Si ce n'est jamais un problème pour toi, tu me montres le visage qui sourit.

Si c'est quelquefois un problème pour toi, tu me montres le visage du milieu.

Si c'est presque toujours un problème pour toi, tu me montres le visage qui est triste.

Je vais lire chaque question. Montre-moi un visage pour me dire si c'est un problème pour toi. Essayons une fois avant pour voir.

	Jamais	Quelque fois	Presque toujours
Est-ce que c'est dur pour toi de claquer des doigts ?			

Demandez à l'enfant de claquer des doigts afin de voir s'il/elle a répondu correctement à la question. Répétez la question si l'enfant montre une réponse qui est différente de ce qu'il/elle fait.

Pense à comment tu vas ces dernières semaines. Ecoute bien chaque phrase et dis-moi si c'est un problème pour toi.

Après avoir lu l'énoncé, montrez la feuille de réponses. Si l'enfant hésite ou semble ne pas savoir comment répondre, lisez les choix de réponses tout en montrant les visages.

LA CAPACITE PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Quelque-fois	Presque toujours
1. Est-ce que pour toi c'est dur de marcher ?	0	2	4
2. Est-ce que pour toi c'est dur de courir ?	0	2	4
3. Est-ce que pour toi c'est dur de faire du sport ou de l'exercice ?	0	2	4
4. Est-ce que pour toi c'est dur de soulever un objet lourd ?	0	2	4
5. Est-ce que pour toi c'est dur de prendre un bain ou une douche ?	0	2	4
6. Est-ce que pour toi c'est dur d'aider dans la maison (comme ramasser les jouets) ?	0	2	4
7. Est-ce que tu as mal quelque part ? (Où ? _____)	0	2	4
8. Est-ce qu'il t'arrive d'être trop fatigué(e) pour jouer ?	0	2	4

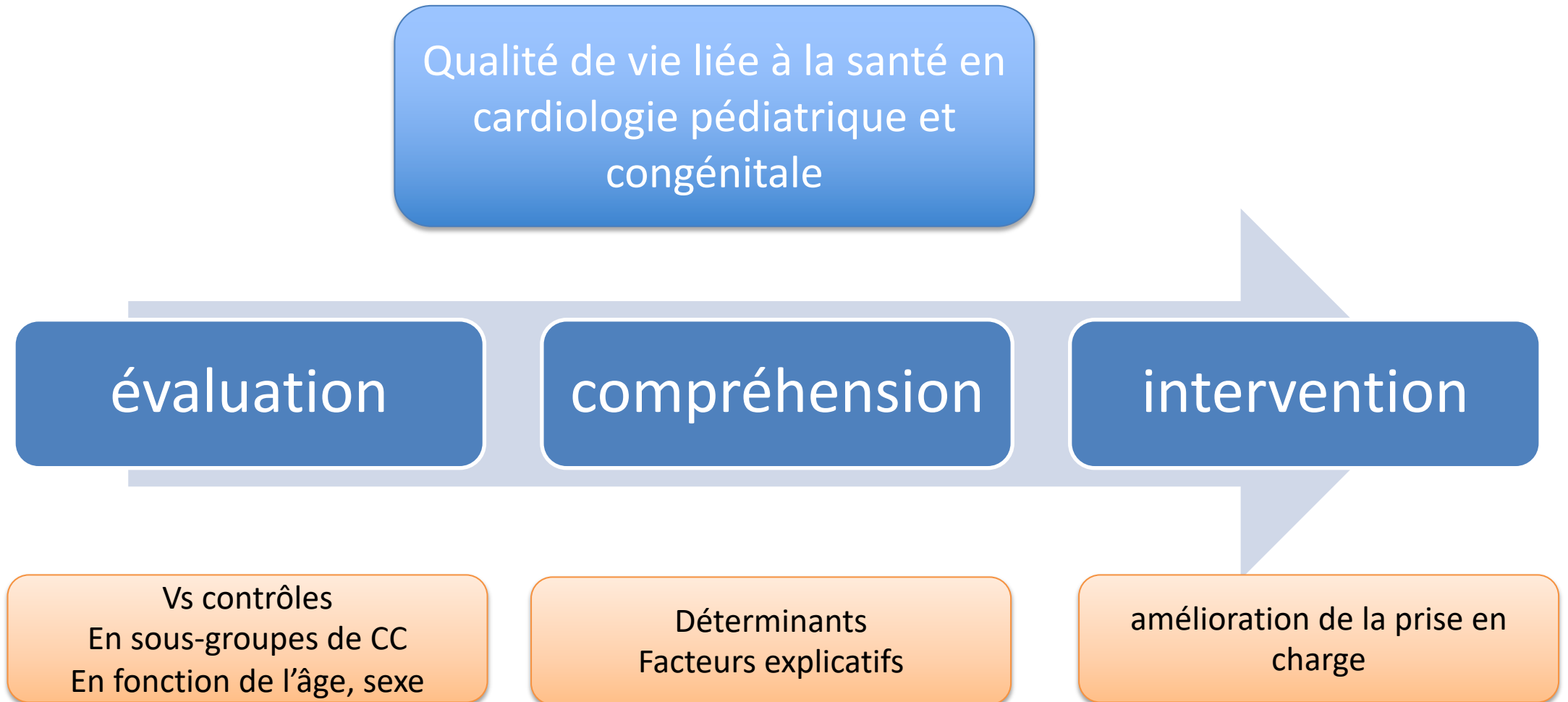
Souviens-toi, tu dois me dire si ces choses ont été un problème pour toi ces dernières semaines.

L'ETAT EMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Quelque-fois	Presque toujours
1. Est-ce que tu as peur ?	0	2	4
2. Est-ce que tu es triste ?	0	2	4
3. Est-ce que tu es en colère ou énervé(e) ?	0	2	4
4. Est-ce que tu as du mal à dormir ?	0	2	4
5. Est-ce que tu t'inquiètes de ce qui va t'arriver ?	0	2	4

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Quelque-fois	Presque toujours
1. Est-ce que tu as du mal à t'entendre avec les autres enfants ?	0	2	4
2. Est-ce que les autres enfants disent qu'ils ne veulent pas jouer avec toi ?	0	2	4
3. Est-ce que les autres enfants se moquent de toi ?	0	2	4
4. Est-ce que les autres enfants peuvent faire des choses que tu ne peux pas faire ?	0	2	4
5. Est-ce que c'est dur pour toi de suivre les autres enfants quand tu joues avec eux ?	0	2	4

L'ECOLE (problèmes avec...)	Jamais	Quelque-fois	Presque toujours
1. Est-ce que tu as du mal à écouter en classe ?	0	2	4
2. Est-ce que tu oublies des choses ?	0	2	4
3. Est-ce que tu as du mal à faire tous tes devoirs à l'école ?	0	2	4
4. Est-ce que tu manques l'école parce que tu ne te sens pas bien ?	0	2	4
5. Est-ce que tu manques l'école parce que tu dois aller chez le docteur ou à l'hôpital ?	0	2	4

Pourquoi évalue-t-on la QdV?



QdV en cardiologie congénitale pédiatrique



QdV en cardiologie pédiatrique: Généralités

- Score auto- questionnaires des enfants > score questionnaires parents
- Scores des pères > scores des mères
- Scores des parents > scores des soignants
- La dépression/anxiété des parents peut affecter négativement la QdV des enfants

QdV en cardiologie pédiatrique: études française

Enfants 5-7 ans

La QdV des enfants avec une CC n'est pas différente de la population contrôle

- La QdV estimée par les parents est plus diminuée
- Les facteurs qui impactent la qualité de vie sont:
 - La sévérité de la cardiopathie congénitale
 - Le nombre de chirurgies cardiaques
 - Le nombre des traitements médicamenteux

Abassi et al. *under submission*. 2020

QdV en cardiologie pédiatrique: études française

Enfants > 8 ans

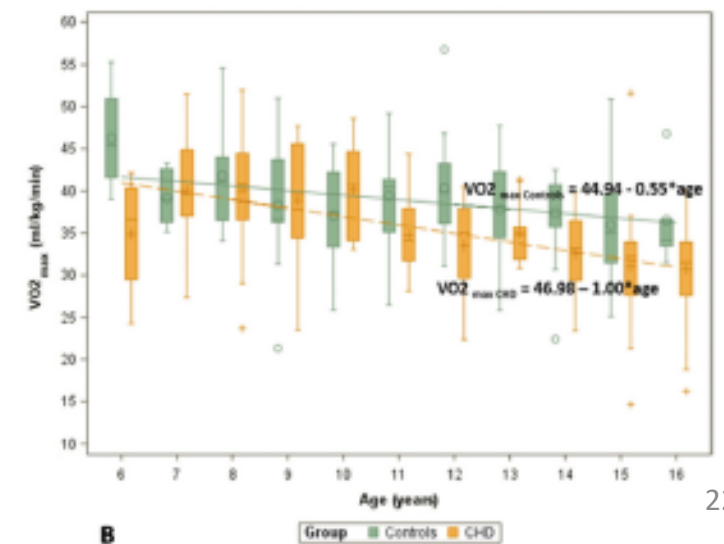
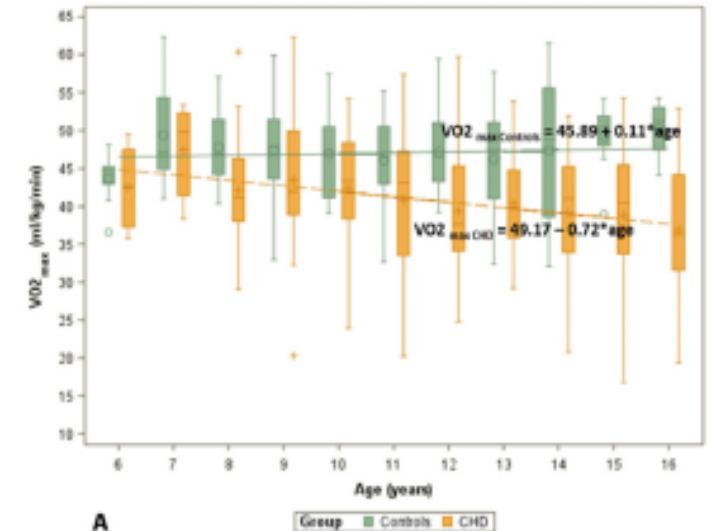
QdV modérément mais significativement altérée

- La QdV des enfants avec une CC simple n'est pas différente de la population contrôle
- QdV est plus diminuée que lorsque la CC est plus sévère (selon Bethesda et NYHA)
- **Dimension physique** plus diminuée +++

Activité physique

- Corrélation entre Dimension physique de QdV et $VO2_{max}$
- Capacité à l'effort réduite (différence de $VO2_{max}$ 25 à 50%)
- Décroissance de $VO2_{max}$ de 2% /an

Amedro et al. *Int J Cardiol* 2016
Amedro et al. *Heart Br Card Soc* 2018



Scolarité et relation avec les pairs



- Retentissement de la CC sur l'entourage de l'enfant:
 - Surprotection par les parents
 - Stigmatisation par l'entourage:
« enfant cardiaque »
 - Manque d'autonomie
→ Échec scolaire?

Amedro et al. *Pediatr Cardiol* 2015

Scolarité et relation avec les pairs

- Prévalence accrue de dysfonctionnement des fonctions exécutives:
 - Altération de la mémoire du travail
 - Difficulté d'apprentissage
 - Troubles du comportement
- Retentissement de la CC sur le neurodéveloppement et lien avec la QdV à évaluer

Scolarité et relation avec les pairs

Neuro-développement à 3 ans: patients avec un VU

- 1 enfant sur deux (51%) présente une altération dans au moins un des domaines suivants :
 - Communication (20%)
 - Motricité fine (35%)
 - Motricité globale (30%)
 - Résolution de problèmes (24%)
 - Interactions sociales/personnelles (17%)
- Près d'un enfant sur 3 présente des anomalies du comportement :
 - A risque (8%)
 - Franchement anormal (22%)

QdV en cardiologie congénitale adulte



QdV en CC adulte: généralités

- Progrès des années 80s → Amélioration de la survie
- Attention particulière pour les « patient-reported outcomes » (PRO's)
- Résultats divergents
 - Hétérogénéité des CC
 - Différentes méthode de mesure

QdV en CC adulte: généralités

- QdV généralement bonne: score global moyen =80/100
- Facteurs liés à une mauvaise QdV:
 - Altération du NYHA
 - Absence du travail
 - Âge avancé
- QdV pas toujours liée à la complexité de la CC

Apers et al. *J Am Coll Cardiol* 2016

Moons et al. *Eur Heart J* 2005

QdV en CC adulte: généralités

	PCS (0-100)	MCS (0-100)	EQ-VAS (0-100)	HADS-A (0-21)	HADS-D (0-21)	Total health risk score (0-100)	LAS QOL (0-100)	SWLS (5-35)	Composite APPROACH-15 PRO score (0-100)
Switzerland (n=278)	80.4 (21.5)	75.7 (17.5)	81.3 (16.4)	4.5 (3.7)	2.9 (3.3)	18.4 (16.7)	81.7 (15.8)	26.9 (6.2)	81.0 (12.3)
Sweden (n=471)	83.0 (20.9)	75.9 (19.1)	79.3 (17.5)	4.9 (4.0)	2.8 (3.1)	16.8 (15.9)	79.5 (17.7)	26.3 (6.2)	80.1 (14.4)
Netherlands (n=256)	77.2 (19.9)	75.7 (17.4)	79.4 (13.7)	4.4 (2.9)	2.4 (2.8)	19.7 (16.9)	80.1 (11.9)	27.0 (5.5)	79.1 (11.0)
Malta (n=119)	84.7 (16.8)	77.3 (17.1)	82.3 (14.3)	5.8 (4.1)	2.5 (3.2)	32.1 (16.4)	80.7 (13.4)	26.1 (5.5)	78.2 (11.4)
Italy (n=66)	77.7 (19.4)	76.2 (17.8)	79.5 (15.4)	4.4 (4.1)	3.0 (2.9)	25.7 (16.5)	79.7 (14.7)	26.0 (6.4)	77.3 (13.4)
Belgium (n=276)	77.4 (21.1)	73.7 (18.7)	78.5 (14.1)	5.8 (4.0)	2.9 (3.4)	23.2 (16.5)	76.9 (14.4)	25.9 (5.9)	76.9 (12.5)
Argentina (n=178)	77.0 (20.0)	70.0 (19.7)	80.1 (16.6)	5.6 (3.9)	3.3 (3.2)	28.8 (16.3)	79.5 (14.5)	26.7 (6.1)	76.5 (11.4)
USA (n=752)	74.6 (23.6)	71.5 (20.6)	76.6 (17.7)	6.2 (4.1)	3.0 (3.4)	21.9 (16.6)	80.5 (17.2)	25.6 (7.1)	76.4 (15.1)
Australia (n=132)	75.9 (19.8)	71.5 (18.0)	77.9 (15.1)	6.0 (3.7)	3.1 (3.0)	26.6 (16.4)	83.0 (14.1)	26.1 (6.7)	76.2 (11.2)
Norway (n=174)	77.3 (20.8)	70.2 (19.9)	72.6 (19.0)	5.4 (4.0)	2.3 (2.9)	18.5 (18.1)	76.6 (17.5)	25.5 (6.8)	75.9 (14.3)
Canada (n=523)	78.5 (18.3)	69.3 (17.3)	74.7 (15.3)	6.6 (3.2)	3.7 (3.1)	18.8 (17.0)	75.9 (15.9)	24.4 (6.7)	75.3 (12.1)
Taiwan (n=250)	70.9 (18.4)	67.0 (16.8)	79.4 (14.8)	4.9 (3.3)	4.2 (3.2)	22.0 (15.2)	75.3 (14.4)	24.8 (6.5)	74.1 (11.0)
Japan (n=257)	80.7 (17.5)	72.5 (18.9)	77.1 (17.0)	5.2 (4.3)	3.9 (4.2)	29.8 (16.6)	70.7 (21.5)	20.7 (6.3)	73.7 (13.4)
France (n=96)	73.0 (21.7)	65.7 (20.8)	79.4 (16.0)	6.8 (4.2)	3.7 (3.4)	29.6 (15.9)	78.8 (14.5)	25.0 (6.7)	73.6 (13.1)
India (n=200)	67.2 (20.7)	68.9 (19.5)	77.6 (18.7)	6.3 (3.8)	4.4 (3.5)	34.5 (13.1)	76.7 (18.5)	25.8 (5.9)	71.3 (12.2)
Total sample (n=4028)	77.2 (20.9)	72.1 (19.0)	77.9 (16.5)	5.6 (3.9)	3.2 (3.3)	22.6 (17.1)	78.3 (16.6)	25.4 (6.6)	76.6 (13.3)

Score reflecting worst status within this sample

50th percentile

Score reflecting best status within this sample

PCS = Physical Component Summary

MCS = Mental Component Summary

EQ-VAS = EuroQol 5 Dimensions-Visual Analog Scale

HADS-A = Hospital Anxiety and Depression Scale Anxiety

HADS-D = Hospital Anxiety and Depression Scale Depression

LAS QOL = Linear Analog Scale Quality of Life

SWLS = Satisfaction with Life Scale

QdV et activité physique

- Altération de la dimension physique de la qualité de vie
- Pas d'activité physique régulière pour plus du 2 tiers des patients (âge moyen 26 ans)
- Recommandations actuelles: promotion de la pratique sportive

~~DON'T~~
MOVE.

Kahr et al. *Int J Cardiol* 2015

Swan et al. *Heart Br Card Soc* 2000

Sexualité, grossesse et contraception

- L'activité sexuelle est sans risque
- Les adolescentes et les jeunes adultes avec CC sont sexuellement moins actives
- Association entre la satisfaction sexuelle et la QdV
- Grossesse et contraception → deux sujets à ne pas méconnaître dans la prise en charge multidisciplinaire
- Information des risques potentiels de la grossesse et du choix adéquat de la contraception +++

Levine et al. *Circulation* 2012
Reid et al. *Int J Cardiol* 2008
Winter et al. *Am J Cardiol* 2010
Kovacs et al. *J Am Coll Cardiol* 2008
Vigl et al. *Am J Cardiol* 2010

Etudes et activité professionnelle

- Plus mauvais résultats concernant les études et l'emploi pour les CC <40 ans :
 - Même pour les CC simples
 - Plus chez les hommes
- En cas de CC complexe → projet professionnel à discuter dès l'adolescence (ETP transition)

Comment l'évaluation de la
qualité de vie mène à la
modification de la pratique
courante?

Comment améliorer la qualité de vie liée à la santé en CC?

- Education thérapeutique: programme transition
- Réhabilitation cardiorespiratoire
- Thérapies adjuvantes: sophrologie, hypnose, etc.



Education thérapeutique en cardiologie pédiatrique

- Programme Transition
 - Atelier pédagogique
 - Atelier collectif
 - Atelier administratif
- Programme AVK
 - Autonomisation à l'automesure de l'INR





ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

IJC Heart & Vasculature

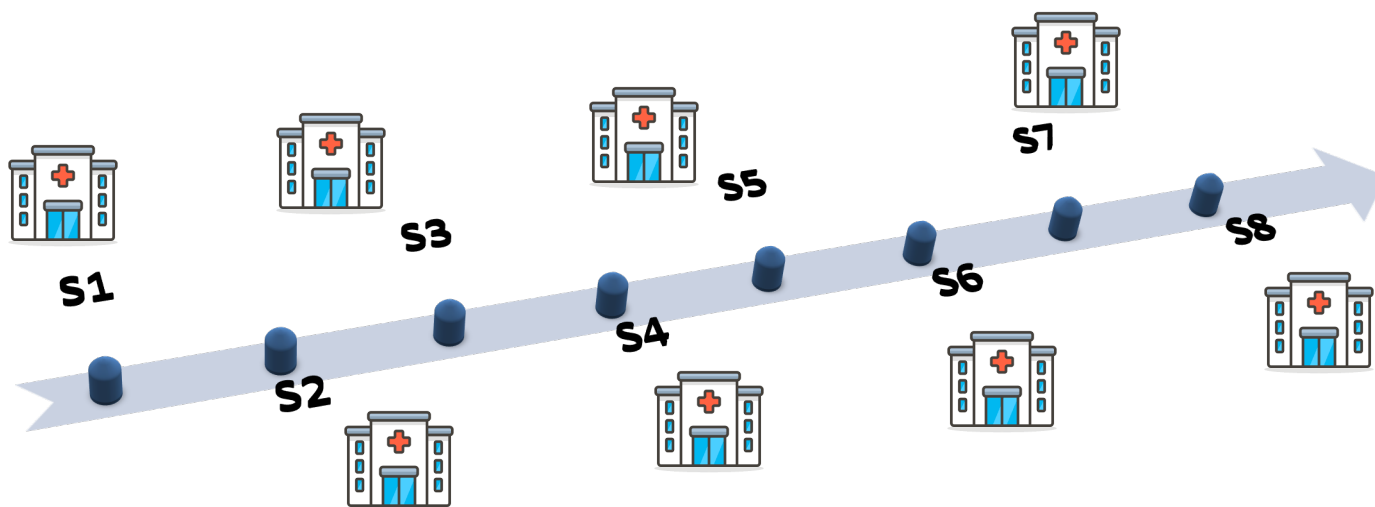
journal homepage: www.journals.elsevier.com/ijc-heart-and-vasculature



Impact of Sophrology on cardiopulmonary fitness in teenagers and young adults with a congenital heart disease: The SOPHROCARE study rationale, design and methods ☆,☆☆

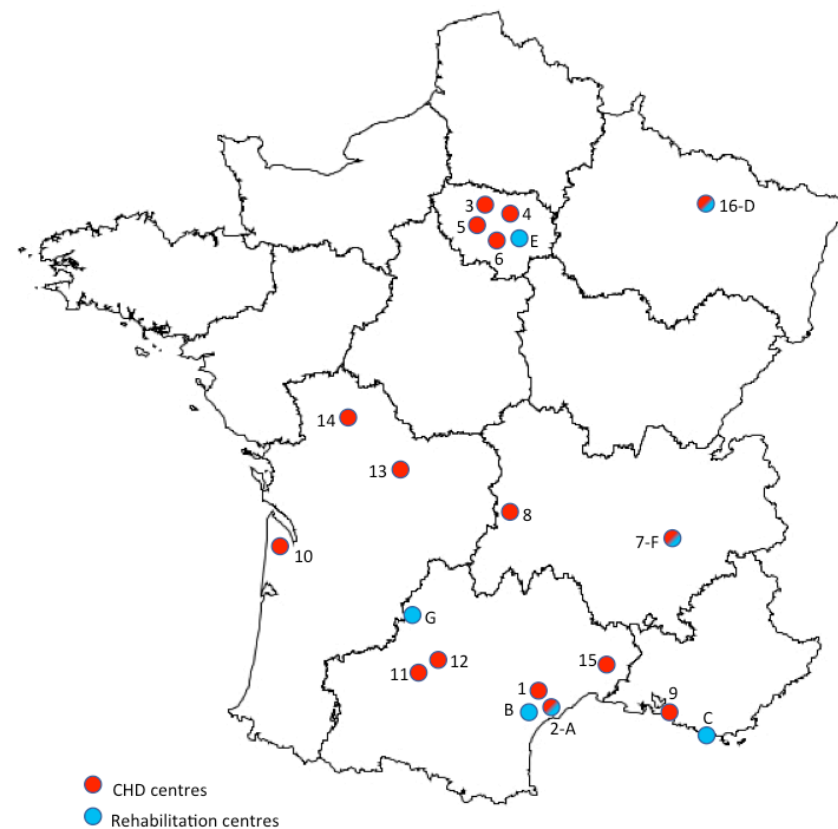


Johan Moreau^a, Kathleen Lavastre^a, Huguette Romieu^a, Françoise Charbonnier^a, Sophie Guillaumont^{a,g}, Charlene Bredy^a, Hamouda Abassi^{a,d}, Oscar Werner^{a,g}, Gregoire De La Villeon^{a,g}, Anne Requirand^a, Annie Auer^g, Stefan Matecki^{a,c}, Clement Karsenty^b, Aitor Guitarte^b, Khaled Hadeed^b, Yves Dulac^b, Nathalie Souletie^b, Philippe Acar^b, Fanny Bajolle^e, Damien Bonnet^e, Laurence Negre-Pages^f, Thibault Mura^f, Maria Mounier^a, Pierre-Emmanuel Seguela^h, Julie Thomas^h, Xavier Iriart^h, Jean-Benoit-Thambo^h, Pascal Amedro^{a,c,*}



Impact of a centre and home-based cardiac rehabilitation program on the quality of life of teenagers and young adults with congenital heart disease: The QUALI-REHAB study rationale, design and methods☆

Pascal Amedro^{a,b,*}, Arthur Gavotto^{a,c}, Antoine Legendre^d, Kathleen Lavastre^a, Charlene Bredy^{a,s}, Gregoire De La Villeon^{a,c}, Stefan Matecki^{a,b}, D'Arcy Vandenberghe^a, Manon Ladeveze^a, Fanny Bajolle^d, Gilles Bosser^e, Helene Bouvaist^f, Philippe Brosset^g, Laurence Cohen^h, Sarah Cohenⁱ, Sonia Corone^j, Claire Dauphin^k, Yves Dulac^l, Sebastien Hascoetⁱ, Xavier Iriart^m, Magalie Ladouceurⁿ, Loic Mace^o, Oxana-Anca Neagu^p, Caroline Ovaert^{o,u}, Marie-Christine Picot^q, Laurent Poirrette^r, Frederique Sidney^s, Camille Soullier^t, Jean-Benoit Thambo^m, Nicolas Combes^v, Damien Bonnet^d, Sophie Guillaumont^{a,c}



Merci pour votre attention