

La qualité de vie des adolescents atteints de drépanocytose homozygote suivis au CHU de Brazzaville (Congo)

Quality of Life of Adolescents with Homozygous Sickle-Cell Disease Managed at the Brazzaville Teaching Hospital (Congo)

J.R. Mabilia Babela · F.D. Mouyabi Mberi · L.C. Ollandzobo Ikobo · E.R. Nika · B.V.S. Ngoulou · S.V. Missambou Mandilou

Reçu le 12 juillet 2017; accepté le 23 novembre 2017
© Société de pathologie exotique et Lavoisier SAS 2018

Résumé Il s'agit ici d'apprécier la qualité de vie (QdV) de l'adolescent drépanocytaire homozygote à Brazzaville et d'identifier les déterminants d'une bonne QdV à travers une étude transversale portant sur les adolescents drépanocytaires, réalisée au CHU de Brazzaville de mars à septembre 2016. Elle était fondée sur un questionnaire composé des éléments d'appréciation de la QdV selon le test SF-12 (12-Item Short-Form Health Survey). Le score moyen global de QdV était de 52,3 avec un score moyen de 47,7 pour la composante physique et de 56,9 pour la composante mentale. La QdV physique était bonne chez les adolescents ayant une scolarité normale ($p < 0,02$), une puberté normale ($p < 0,002$) et un statut social de non-orphelin ($p < 0,002$), et chez ceux qui n'avaient jamais été transfusés ($p < 0,0001$) depuis la naissance ni hospitalisés au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête ($p < 0,0001$). La QdV de l'adolescent drépanocytaire homozygote suivi à Brazzaville est plus faible que celle du sujet normal. L'amélioration du pouvoir d'achat, la communication pour le changement de comportement et l'instauration d'une gratuité de la prise en charge globale de la maladie drépanocytaire permettraient de minimiser ces difficultés. Ce qui améliorerait l'avenir de ces adolescents, futurs adultes de demain.

Mots clés Adolescent · Drépanocytose · Qualité de vie · SF-12 · Brazzaville · République du Congo · Afrique intertropicale

Abstract Adolescence is a particular age group in terms of psychological and somatic changes. Thus, the experience of a chronic disease such as sickle-cell disease is different compared to the younger child who depends entirely on his parents. The purpose of this study is to assess the quality of life and to identify the determinants of good quality of life of such teenagers. A cross-sectional study of adolescents living with sickle-cell disease has been carried out at the Teaching Hospital of Brazzaville, from March to September 2016. It was based on a questionnaire composed of elements which assess the quality of life according to Short-Form 12 score. The mean overall score for quality of life was 52.3, with 47.7 for the physical component and 56.9 for the mental component. The quality of life was better among adolescents with normal schooling ($P < 0.02$), normal puberty ($P < 0.002$), and in non-orphans ($P < 0.002$), and in those who had not yet received blood transfusion ($P < 0.0001$) since birth or hospitalized during the last two years prior to the survey ($P < 0.0001$). The quality of life of adolescents with sickle-cell disease in Brazzaville is still facing many difficulties. The improvement of purchasing power, communication for behavioral change, and the introduction of free global care for people living with sickle-cell disease would minimize these difficulties. This would improve the future of these adolescents, coming adults of tomorrow.

Keywords Adolescent · Sickle-cell anemia · Quality of life · 12-Item Short-Form Health Survey · Brazzaville · Congo · Sub-Saharan Africa

J.R. Mabilia Babela (✉) · F.D. Mouyabi Mberi · L.C. Ollandzobo Ikobo · E.R. Nika · B.V.S. Ngoulou · S.V. Missambou Mandilou

Service de pédiatrie nourrissons, CHU de Brazzaville, faculté des sciences de la santé, université Marien-Ngouabi, Brazzaville, BP 32, CG-Brazzaville, Congo
e-mail : jmabialababela@yahoo.fr

Introduction

Au Congo, la prévalence de la drépanocytose est estimée entre 1 à 1,2 % [2] de la population, et l'existence des haplotypes CAR (Central African Republic) confère à la maladie une gravité particulière. Les progrès médicaux accomplis ces

dernières années dans le diagnostic et le suivi de la maladie ont permis aux enfants atteints de drépanocytose homozygote d'atteindre plus fréquemment l'âge de l'adolescence. Au cours de l'adolescence, les questions relatives aux impératifs de développement occupent le premier plan. Ces impératifs sont d'autant plus difficiles à satisfaire que l'adolescent se trouve contrarié à divers degrés par une maladie chronique, la manière avec laquelle elle est vécue et toutes les questions que l'adolescent se pose à propos de son avenir. L'objectif de ce travail a été d'apprécier la qualité de vie (QdV) de l'adolescent atteint de drépanocytose à Brazzaville, et d'identifier les déterminants d'une bonne QdV.

Matériel et méthodes

Il s'agit d'une étude transversale réalisée de mars à septembre 2016 au centre hospitalier universitaire (CHU) de Brazzaville. Elle a concerné tous les adolescents (âge compris entre 10 et 19 ans) drépanocytaires homozygotes, suivis depuis au moins 24 mois dans l'unité de suivi des hémoglobinopathies du CHU de Brazzaville. Le suivi était gratuit et se faisait de façon régulière par les pédiatres assistés des médecins résidents formés pour ce type d'enquête. Le recueil des données était fait par le même enquêteur sur une fiche d'enquête lors des consultations de suivi. L'entretien se déroulait en français, mais le recours aux langues vernaculaires (kituba et lingala) a parfois été nécessaire. Dans tous les cas, le consentement écrit d'un des parents (souvent il s'agissait de la mère) et/ou l'accord de l'adolescent étaient obligatoires pour la participation à l'enquête. Ce travail a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé au Congo et garantissait, de ce fait, la confidentialité des résultats.

Pour chaque adolescent, les variables analysées étaient le sexe, l'âge de découverte de la maladie, le nombre d'enfants atteints de drépanocytose dans la famille, le niveau scolaire (scolarité normale, retard scolaire ou abandon scolaire), l'état nutritionnel (indice de masse corporelle en fonction de l'âge), le stade pubertaire, le statut social (orphelin ou non), le niveau socioéconomique de la famille, la structure du foyer où vit l'adolescent, la fréquence des hospitalisations et le nombre de transfusions sanguines antérieures. Le niveau socioéconomique de la famille a été évalué en utilisant la classification de Gayral-Taminh et al. qui distingue trois niveaux : élevé lorsque les ressources proviennent de l'activité d'un cadre supérieur, d'un commerçant ou de deux cadres moyens ; moyen lorsque les ressources proviennent de l'activité d'un agent du secteur informel ; bas lorsque les ressources proviennent d'ouvriers ou lorsqu'il n'y avait pas de revenu [4]. La QdV des adolescents a été évaluée à l'aide de l'échelle générique 12-items Short-Form Health Survey (SF-12) [3] subdivisée en deux composantes physique (D1, D2, D3 et D4) et

mentale (D5, D6, D7 et D8) (Tableau 1), permettant d'obtenir un score de QdV physique et un score de QdV mentale et sociale. Le score s'échelonne de 0 à 100 ; un score tendant vers 100 indique une bonne QdV. Un score supérieur à 50 représente une QdV au-dessus de l'état de santé moyen.

L'identification des déterminants d'une bonne QdV s'est fondée sur l'analyse de l'influence exercée par certaines variables de la maladie sur les scores globaux moyens des composantes physiques et mentales de la QdV. Le test de Fisher-Snedecor a été utilisé pour apprécier la signification statistique des différences perçues avec un seuil de significativité de 0,05.

Résultats

Au total, 203 adolescents ont participé à cette enquête ; le sexe-ratio H/F était de 1,2. La maladie drépanocytaire avait été découverte au cours des trois premières années de vie dans 108 cas (53,2 %). Dans 143 cas (70,4 %), il s'agissait du seul enfant atteint de drépanocytose de la famille. La scolarité était normale dans 119 cas (58,6 %) ; en revanche, dans 67 cas (33 %), on retrouvait un retard scolaire, et dans 17 cas un abandon scolaire. Une dénutrition était retrouvée chez 108 adolescents (53,2 %) et un retard pubertaire dans 109 cas (53,7 %). Les adolescents étaient orphelins dans 66 cas (32,5 %), de père dans 33 cas, de mère dans 20 cas et des deux parents dans les autres cas. Le niveau socioéconomique de la famille était bas dans 80 cas (39,4 %), moyen dans 104 cas (51,2 %) et élevé dans les autres cas. Les enfants vivaient dans un foyer biparental dans 115 cas (56,7 %) et monoparental dans les autres cas. Parmi les sujets de cette étude, 177 cas (87,2 %) avaient déjà été transfusés, dont 89 cas (50,3 %) plus de trois fois. De même, au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête, 36 adolescents (17,7 %) ont été hospitalisés plus de trois fois, 144 (70,9 %) une à trois fois et 23 (11,3 %) aucune fois.

Le tableau 2 présente les résultats globaux de la QdV chez les adolescents drépanocytaires. La QdV physique était plus altérée (score moyen = $47,72 \pm 19,96$) que la QdV mentale (score moyen = $56,90 \pm 14,82$; $p < 0,01$), principalement sur les composantes D1, D4 et D5. La QdV était bonne (Tableau 3) chez les adolescents ayant une scolarité normale ($p < 0,02$), une puberté normale ($p < 0,002$), un statut social de non-orphelin ($p < 0,002$) et chez ceux qui n'avaient jamais été transfusés ($p < 0,0001$) depuis la naissance ni hospitalisés au cours des deux dernières années ayant précédé l'enquête ($p < 0,0001$). En revanche, le sexe, l'âge de découverte de la maladie, le nombre d'enfants atteints de drépanocytose dans la famille, l'état nutritionnel de l'enfant, le niveau socioéconomique de la famille et la structure du foyer où vivait l'adolescent n'avaient aucune influence sur la QdV de l'adolescent drépanocytaire.

Tableau 1 Questionnaire de qualité de vie selon l'échelle SF-12 / <i>Quality of life questionnaire according to the SF-12 scale</i> [8]	
D4	1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : <input type="checkbox"/> 1 Excellente <input type="checkbox"/> 2 Très bonne <input type="checkbox"/> 3 Bonne <input type="checkbox"/> 4 Médiocre <input type="checkbox"/> 5 Mauvaise
D1	2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour : <ul style="list-style-type: none"> • des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules...)? <input type="checkbox"/> 1 Oui, beaucoup limité <input type="checkbox"/> 2 Oui, un peu limité <input type="checkbox"/> 3 Non, pas du tout limité • monter plusieurs étages par l'escalier ? <input type="checkbox"/> 1 Oui, beaucoup limité <input type="checkbox"/> 2 Oui, un peu limité <input type="checkbox"/> 3 Non, pas du tout limité
D2	3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique : <ul style="list-style-type: none"> • avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais • avez-vous été limité pour faire certaines choses ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais
D7	4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) : <ul style="list-style-type: none"> • avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais • avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais
D3	5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ? <input type="checkbox"/> 1 Pas du tout <input type="checkbox"/> 2 Un petit peu <input type="checkbox"/> 3 Moyennement <input type="checkbox"/> 4 Beaucoup <input type="checkbox"/> 5 Enormément
D8 D5 D8	6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée. <ul style="list-style-type: none"> • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais • y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais
D6	7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ? <input type="checkbox"/> 1 Toujours <input type="checkbox"/> 2 La plupart du temps <input type="checkbox"/> 3 Souvent <input type="checkbox"/> 4 Parfois <input type="checkbox"/> 5 Jamais

Tableau 2 Résultats globaux de la qualité de vie selon le SF-12 / <i>Overall results of quality of life according to the SF-12 score</i>						
		Minimum	Maximum	Moyenne	Écart-type	Médiane
	Score global	15,63	96,88	52,31	16,44	50,00
	Composante physique	6,25	100	47,72	19,96	50
D1	Activité physique	0	100	46,06	32,86	50
D2	Limitations dues à l'état physique	0	100,	52,22	25,58	50
D3	Douleur physique	0,	100,	54,56	22,82	50
D4	Santé perçue	0,	100	38,05	19,64	0
	Composante mentale	15,63	100	56,9	14,82	56,25
D5	Vitalité	0	100	37,44	23,65	25
D6	Vie et relation avec les autres	0	100	73,52	21,06	75
D7	Limitations dues à l'état psychique	0	100	56,34	25,77	62,5
D8	Santé psychique	25	100	60,28	17	50

Tableau 3 Résultats des déterminants influençant la qualité de vie / *Results of determining factors influencing quality of life*

	Score global moyen de la composante physique	<i>p</i>	Score global moyen de la composante mentale	<i>p</i>
Sexe				
Masculin (<i>n</i> = 112)	45,56 ± 18,19	0,94	55,38 ± 21,76	0,13
Féminin (<i>n</i> = 91)	50,38 ± 21,76		58,69 ± 16,31	
Âge de découverte de la maladie				
≤ 3 ans (<i>n</i> = 108)	47,83 ± 20,81	0,58	57,60 ± 15,37	0,86
> 3 ans (<i>n</i> = 95)	47,49 ± 18,23		55,45 ± 13,61	
Nombre d'enfants drépanocytaires dans la famille				
1 (<i>n</i> = 143)	47,53 ± 18,56	0,01	56,91 ± 14,65	0,13
> 1 (<i>n</i> = 60)	50,87 ± 22,48		58,68 ± 14,89	
Scolarité				
Normale (<i>n</i> = 119)	51,63 ± 20,15	0,02	60,35 ± 14,79	0,002
Anormale (<i>n</i> = 95)	45,10 ± 17,90		53,50 ± 14,11	
État nutritionnel				
Dénutrition (<i>n</i> = 108)	47,01 ± 18,57	0,17	56,93 ± 13,16	0,17
Bon état nutritionnel (<i>n</i> = 95)	50,36 ± 24,53		56,76 ± 20,02	
Puberté				
Normale (<i>n</i> = 94)	51,74 ± 21,13	0,002	64,75 ± 18,34	0,001
Retardée (<i>n</i> = 109)	46,11 ± 16,67		51,65 ± 25,10	
Statut social				
Orphelin (<i>n</i> = 66)	45,69 ± 17,81	0,002	53,44 ± 12,63	0,001
Non-orphelin (<i>n</i> = 137)	50,56 ± 45,12		63,87 ± 63,76	
Niveau socioéconomique de la famille				
Bas (<i>n</i> = 80)	45,12 ± 18,79	0,06	54,61 ± 14,26	0,13
Élevé (<i>n</i> = 19)	54,77 ± 20,67		62,66 ± 16,48	
Structure du foyer				
Biparental (<i>n</i> = 115)	48,34 ± 21,42	0,61	57,99 ± 15,39	0,22
Monoparental (<i>n</i> = 88)	46,91 ± 17,94		55,47 ± 14,1	
Nombre de transfusions sanguines depuis la naissance				
0 (<i>n</i> = 26)	66,35 ± 23,17	0,000	67,55 ± 16,47	0,002
> 1 (<i>n</i> = 177)	46,18 ± 17,71		55,96 ± 14,51	
Nombre d'hospitalisations au cours des 2 dernières années				
0 (<i>n</i> = 23)	76,77 ± 14,50	0,000	74,73 ± 13,55	0,000
> 1 (<i>n</i> = 180)	44,75 ± 17,61		54,86 ± 13,29	

Discussion

L'appréciation de la QdV des adolescents drépanocytaires a fait appel à l'échelle SF-12. Ce test a l'inconvénient de ne pas prendre en compte les représentations locales de la maladie et du malheur mettant en cause des agressions sorcellaires, voire des accusations de sorcellerie portées sur les drépanocytaires proprement dits. Il n'aborde pas non plus le coût social et économique de cette maladie avec des épuisements des solidarités familiales. Ce qui pourrait constituer

une limite quant à l'appréciation de la QdV sociale et mentale. Néanmoins, cette étude apporte un aperçu sur les problèmes d'ordre social et mental que pose la maladie drépanocytaire chez le patient.

Dans notre série, le score moyen de QdV était de 52,3 ± 16,44 (Tableau 2). Ces résultats sont inférieurs à ceux rapportés par Varni et al. [9] aux États-Unis qui ont travaillé sur la QdV de patients atteints de différentes maladies chroniques dont la drépanocytose et qui rapportent un score moyen de QdV à 70. La discordance observée dans les résultats peut

s'expliquer par les conditions de vie qui sont meilleures dans les pays développés comme les États-Unis, mais également par le niveau de vie qui, en comparaison à celui du Congo, est sans commune mesure, même si dans cette étude le niveau socioéconomique n'impactait pas la QdV. Globalement, l'analyse du questionnaire montre que la répercussion de la maladie drépanocytaire sur la QdV portait plus sur la dimension physique que mentale (Tableau 2). Ce constat a déjà été fait par Asnani et al [1] en Jamaïque.

La répercussion physique prédominante s'explique par la particulière sévérité de la maladie au Congo. Cette sévérité justifie certainement la fréquence élevée des difficultés scolaires observées dans cette étude par rapport à la population générale [6], tout comme le taux élevé de la dénutrition et du retard pubertaire déjà signalé dans des études antérieures au sein de la même population [5,7]. À côté de la sévérité de la maladie, la qualité du suivi constitue un autre élément non négligeable du pronostic de la maladie drépanocytaire. En effet, en l'absence d'un programme national de dépistage précoce dans notre pays, la maladie drépanocytaire est découverte avec les premiers symptômes, et il n'est pas rare que la découverte soit tardive malgré la présence d'antécédents pathognomoniques de la maladie. Dans notre série, une bonne QdV était liée à une scolarité et une puberté normales, à un statut social de non-orphelin, à l'absence de transfusion sanguine depuis la naissance et d'hospitalisation au cours des deux dernières années ayant précédé notre enquête (Tableau 3). Ces résultats suggèrent qu'un bon suivi de la maladie drépanocytaire aurait indéniablement un impact positif sur les complications liées à la maladie et donc sur la QdV. En revanche, l'impact du temps écoulé depuis l'annonce de la maladie sur la QdV de l'enfant n'a pas été retrouvé comme le soulignent Nika et al. [8] chez les mères des enfants drépanocytaires qui présentaient une diminution du taux de dépression et d'anxiété avec le temps écoulé depuis l'annonce de la maladie.

Au regard des répercussions physiques et mentales de la maladie rapportées dans cette étude, mais aussi de l'âge des malades, le volet psychologique revêt une importance indéniable dans la prise en charge de la maladie drépanocytaire chez l'adolescent. En effet, le vécu psychosocial d'une maladie chronique comme la drépanocytose est différent entre le jeune enfant et l'adolescent qui, à côté des impératifs imposés par la maladie, se préoccupe des impératifs de son développement qui occupent le premier plan. Il est donc nécessaire d'associer le psychologue eu égard à l'aide qu'il peut apporter dans l'acceptation de la maladie par le patient. Le rôle du psychologue est aussi de travailler avec les parents sur la relation qu'ils construisent avec leur enfant, relation

fragilisée par l'annonce de la maladie, notamment vis-à-vis de la fonction protectrice de la mère (ou des parents de manière générale).

Conclusion

La QdV de l'adolescent drépanocytaire à Brazzaville reste encore globalement faible et particulièrement dans sa composante physique. L'amélioration des conditions de vie des Congolais et un meilleur suivi, en particulier la réalisation d'un dépistage néonatal systématique et la gratuité de la prise en charge ultérieure de la maladie drépanocytaire, devraient contribuer à améliorer la QdV de l'adolescent drépanocytaire à Brazzaville.

Liens d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt.

Références

1. Asnani MR, Reid ME, Ali SB, et al (2008) Quality of life in patients with sickle cell disease in Jamaica: rural-urban differences. *Rural Remote Health* 8:890
2. Djembo-Taty M, Tchiloemba M, Galacteros F, et al (1986) Étude épidémiologique des hémoglobinopathies au Congo chez 2 257 nouveau-nés. *Nouv Rev Fr Hematol* 28:249–51
3. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, et al (1998) Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 health survey in nine countries: results from the IQOLA project. *J Clin Epidemiol* 51:1171–8
4. Gayral-Taminh M, Arnaud C, Parant O, et al (1999) Grossesse et accouchement de femmes originaires du Maghreb et d'Afrique noire suivies à la maternité du CHU de Toulouse. *J Gynécol Obstétr Biol Reprod* 28:462. doi: JGYN-09-1999-28-5-0368-2315-101019-ART8
5. Mabilia Babela JR, Massamba A, Tsiba JB, et al (2005) Composition corporelle d'enfants drépanocytaires homozygotes congolais. Étude longitudinale à Brazzaville, Congo. *Bull Soc Pathol Exot* 98:394–9 [http://www.pathexo.fr/documents/articles-bull/T98-5-2825-6p.pdf]
6. Mabilia Babela JR, Missambou Mandilou SV, Nika ER, Moyen GM (2016) School delay of child in Brazzaville (Congo). *Creative Education* 7:419–2727. doi: 10.4236/ce.2016.73041
7. M'Pemba-Loufoua AB, Nzingoula S (2001) Développement pubertaire chez l'enfant congolais drépanocytaire homozygote. À propos de 53 cas. *Med Afr Noire* 48:5–10
8. Nika ER, Mabilia Babela JR, Moyen G, et al (2016) Vécu psychosocial des mères d'enfants drépanocytaires. *Arch Pediatr* 12:1135–40. doi: 10.1016/j.arcped.2016.08.010
9. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM (2007) Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes* 5:43