

ARTICLE ORIGINAL

CHIRURGIE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES: EVALUATION DE LA SATISFACTION DES PARENTS DANS LE SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUE DU CHU GABRIEL TOURÉ

SURGERY OF CONGENITAL MALFORMATION: EVALUATION OF PARENTAL SATISFACTION IN THE SERVICE OF PAEDIATRIC SURGERY AT THE TEACHING HOSPITAL GABRIEL TOURÉ BAMAKO.

Y COULIBALY¹, A TOGO², B TOGO³, M KEITA¹, L KANTE², I DIAKITE², A TRAORE², A DJEITE², YM MAÏGA⁴, G DIALLO².

1 SERVICE DE CHIRURGIE PÉDIATRIQUE, CHU GABRIEL TOURÉ BP 267 BAMAKO MALI

2 SERVICE DE CHIRURGIE GÉNÉRALE, CHU GABRIEL TOURÉ, BP 267 BAMAKO MALI

3 SERVICE DE PÉDIATRIE CHU GABRIEL TOURÉ, BP 267 BAMAKO MALI

4 SERVICE DE HÉPATO-GASTRO-ENTÉROLOGIE CHU GABRIEL TOURÉ BAMAKO MALI

RÉSUMÉ

Objectifs: déterminer la fréquence des malformations congénitales, décrire les suites opératoires, évaluer le degré de satisfaction des parents après le traitement.

Patients et méthodes: il s'agissait d'une étude prospective réalisée de janvier à décembre 2007. Les patients opérés pour malformation congénitale dans le service de chirurgie pédiatrique de l'Hôpital Gabriel Touré ont été inclus.

Résultats: en 1 an le service a pris en charge 897 patients parmi lesquels 52 avaient présenté une malformation. L'âge moyen de nos malades a été de 25,1 mois. Le sex-ratio a été de 1,15. L'âge maternel a été supérieur à 35 ans dans 41 cas (78,8%).

A la sortie du patient les parents ont été satisfaits dans 43 cas (82,7%). Le personnel soignant s'était présenté à la famille de l'enfant malade lors de la première rencontre dans 13 cas (25%). L'explication de la technique opératoire a été le motif de satisfaction dans 44 cas (84,6%). Les règles de séjour hospitalier avaient été détaillées dans 18 cas (34,6%). Les horaires de soins avaient été expliqués aux parents dans 13 cas (25%). Les modalités d'administration des produits avaient été expliquées dans 36 cas (69,2%).

Conclusion: Une bonne relation médecins-malades reste nécessaire pour la satisfaction parentale dans la prise en charge des malformations congénitales.

Mots clés: Malformations congénitales, satisfaction, parents.

SUMMARY

Objective: to determine the frequency of congenital malformations, to describe the operatory results and to evaluate the degree of satisfaction of parents after treatment.

Methods: It was about a prospective study realised from January 2007 to December 2007 on all hospitalized patients for malformation in the service of paediatric surgery in Hospital Gabriel Toure.

Results: In 1 year time the service has taken care of 897 patients among which 52 have presented congenital malformation. The mean age of our patients was 25.1 months. The sex-ratio was 1.15. Maternal age was superior to 35 years in 41 cases (78.8%). The discharged patient's parents were satisfied in 43 cases (82.7%). Medical staff has self introduced to the family of the sick child during the first meeting in only 13 cases (25%). The explanation of the operatory methods has been the reason of satisfaction in 44 cases (84.6%). A rule of hospitalization has been detailed in 18 cases (34.6%). Treatment time has been explained to the parents in 13 cases.

Conclusion: A good relation between medical staff and patients remain necessary for the parental satisfaction during the treatment of congenital malformation.

Key words: congenital malformation, satisfaction, parents.

Tirés à part

Dr Togo Adégné Maître assistant en chirurgie générale
Email: ap.togo@yahoo.fr

CHU Gabriel Touré BP: 267 Bamako, Mali | Tel: 0022366903964
Email 2: pierretogo@yahoo.fr

INTRODUCTION

Les malformations congénitales (MC) recouvrent l'ensemble des anomalies morphologiques et fonctionnelles présentes à la naissance [1]. Ces pathologies sont rapportées avec des taux diverses selon les auteurs. La fréquence a été de 2,49 à 3,2% des naissances selon Vigan [2] et Bugno [3].

Dans nos pays en développement plusieurs études épidémiologiques ont été réalisées. Oulai trouvait que 1,4% des motifs d'hospitalisation étaient des malformations congénitales [4], au Mali, Bah trouvait une fréquence de 4,95% en réanimation pédiatrique [5]. Les familles restent profondément marquées par ces malformations malgré l'amélioration des traitements, l'éducation et des services de soutien [5]. Toutefois, les études au Mali n'ont pas abordé la question de la relation médecin-parents ni celle de la satisfaction des parents de ces malades [5].

Nous avons réalisé cette étude pour déterminer la fréquence des malformations congénitales, décrire les suites opératoires et évaluer le degré de satisfaction des parents après le traitement.

PATIENTS ET MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude prospective réalisée de Janvier 2007 à Décembre 2007 dans le service de chirurgie pédiatrique du CHU Gabriel Touré. Tous les patients traités pour malformation congénitale dont les parents étaient consentants ont été inclus. Certaines pathologies des appareils digestif et génito-urinaire (hydrocèle, ectopie et hernies inguinales) et des membres (syndactylie et polydactylie) n'ont pas été retenues.

La confidentialité des données recueillies a été garantie. La satisfaction des parents a été recueillie après la chirurgie et à la sortie. Les données ont été saisies et analysées sur les logiciels SPSS (version 10.0) et Epi-info (Version 6.0) avec le test statistique Khi2 de Yates avec un seuil de probabilité significatif à $p < 0,05$.

RÉSULTATS

Pendant la durée de l'étude 897 patients ont été hospitalisés parmi lesquels 52 malades (5,79%) avaient présenté une MC. Les différentes MC sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1: Types de malformation

		n(%)	Total n(%)
Système nerveux	Hydrocéphalie	2(3,8)	8(15,4)
	Spina bifida	6(11,5)	
Paroi abdominale	Omphalocèle	9(17,4)	11(21,2)
	Laparoschisis	2(3,8)	
Appareil digestif	SHP	2(3,8)	25(48)
	Maladie de Hirschsprung	5(9,6)	
Appareil génito-urinaire	MAR	18(3,8)	8(15,4)
	VUP	2(3,8)	
	Cryptorchidie	4(7,7)	
	Hypospadias	2(3,8)	
Total		52(100)	52(100)

Sténose hypertrophique du pylore = SHP
Malformations ano-rectale = MAR
Valve de l'urètre postérieur = VUP

L'âge moyen de nos malades a été de 25,1 mois avec des extrêmes de 1 jour et de 15 ans et 40 enfants (77%) avaient moins de 2 ans. Vingt-quatre des 326 filles hospitalisées (7,3%) ont présenté une malformation tandis que 28 sur 571 garçons (4,9%) étaient malformés. La sex-ratio des enfants avec MC a été de 1,15 sans différence statistiquement significative $p=0,09$.

L'âge maternel des enfants malformés a été supérieur à 35 ans dans 41 cas (78,8%). Les types de MC selon l'âge maternel sont résumés dans le tableau 2.

Tableau 2 : Types de malformation selon l'âge maternel

	[15-24]	[25-34]	[35-44]	Total
Système nerveux	2	2	4	8
Paroi abdominale	-	6	5	11
Appareil digestif	4	9	12	25
Génito-urinaire	-	4	4	8
Total	6	21	25	52

Les parents (père et mère) n'avaient pas été scolarisés dans 45 cas (86,5%) (47 mères n'étaient pas scolarisées soit 90,4%). La mortalité a été de 5,76% soit 3 décès. Cinq malades (9,6%) ont présenté des complications post opératoires 2 cas d'abcès de paroi, un cas d'infection pulmonaire, 2 cas de sténose anale après anorectoplastie pour MAR. Le séjour moyen à l'hôpital a été de 8 jours avec des extrêmes de 1 jour et 37 jours.

A la sortie du patient les parents se sont déclarés satisfaits dans 43 cas (82,7%). A l'interrogatoire des parents, la présentation du traitant à la famille lors de la première rencontre avait été effective dans 13 cas (25%) avec un bon accueil dans 50 cas (96,2%). Les informations données par le chirurgien aux parents, sur la technique opératoire avaient été satisfaisantes dans 44 cas (84,6%). Pour les règles de séjour hospitalier l'information donnée était estimée satisfaisante par les parents dans 18 cas (34,6%). Les horaires du travail (chirurgie, injections, pansement) avaient été expliqués aux parents dans 13 cas (25%). Pour l'administration des produits une explication a été donnée dans 36 cas (69,2%). La satisfaction selon le résultat du traitement est résumée dans le tableau 3. Chez les 12 enfants âgés de 2 ans ou plus, la satisfaction parentale était de 100% tandis que dans le groupe des enfants de moins 2 ans la satisfaction était présente dans 32/41 cas (78%); la différence n'était pas statistiquement significative $p=0,17$. Le taux de satisfaction des parents scolarisés était de 6/7 tandis que celui des parents non scolarisés a été de 35/45; la différence n'était pas statistiquement significative $p=0,98$.

COMMENTAIRES

Dans la littérature, l'incidence des malformations congénitales a été estimée à 9,4 pour 1000 naissances vivantes [6]. La fréquence hospitalière retrouvée dans notre étude de 5,8% n'est pas différente de celle du travail de Coulibaly et al en Cote d'Ivoire qui trouvait

Le sexe n'a pas influencé la survenue des malformations dans notre étude. Nous avons trouvé un sex-ratio de 1,15, tout comme Stephen et Germana [7,8] qui trouvaient respectivement 1,3 et 1,1.

Dans notre étude la majorité des mères avait un âge supérieur à 35 ans. Certains auteurs [9,10] n'avaient pas constaté une relation entre l'âge et la survenue de la MC. Selon Nazer l'association entre l'âge maternel et la prévalence des malformations congénitales a été en forme de U avec une proportion plus élevée chez les femmes âgées de moins de 20 ans ou plus de 39 ans [11]. Nous avons constaté que 90,4% de mères n'étaient pas scolarisées alors que Coulibaly et al [1] et Nevin et al [9] ne trouvaient aucun lien entre la survenue de la malformation et le niveau de scolarisation des mères. Ce bas niveau de scolarisation est en relation avec celui de notre pays.

Selon Gregor et al [12] et Ann-Christine [13] la communication, l'appui psychologique, un bon accueil, les modalités du traitement et l'implication des parents dans la prise de décision pourraient influencer le niveau de satisfaction des parents. Nous avons constaté que le contact soignant parents a été insuffisant dans notre étude. La connaissance de l'identité du soignant, l'accueil, une explication sur la technique opératoire ont été les motifs de satisfaction. Nous devons insister sur la nécessité d'un bon accueil, une explication claire sur les modalités du traitement afin de permettre aux parents de se sentir impliqués dans le processus de traitement et de guérison. Il faut plus de transparence et de démocratisation de la pratique médicale.

CONCLUSION

Les malformations congénitales sont fréquentes en chirurgie et leurs complications ne sont pas négligeables. La satisfaction des parents est d'autant plus importante que l'identité du soignant et les modalités thérapeutiques étaient connues.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Coulibaly Z F, Amorissani F M, Ka cou-Kakou A, et al. Etude épidémiologique des malformations congénitales. Médecine d'Afrique Noire; 44 (7): 409-414.
2. Vigan C, Khoshnood B, Lhomme A, Vodovar V, Goujard J. Prévalence et diagnostic prénatal des malformations en région parisienne: Vingt ans de surveillance par le registre de malformations congénitales de paris. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2005; 34 (1):8-16
3. Bugno P, Nivello CA, Mavel A, Milan C, Michel Y Portier H. Contribution à l'étude des malformations congénitales. J Gynecol Obst Biol Reprod 1980; 9: 405-412
4. Oulai S, Cissé L, Enoh J, Yao A, Maho S and Andoh J . Vécu psychologique des mères de nouveau-nés malformés dans le centre hospitalier et universitaire de Trechville (Cote d'Ivoire). Archives de Pédiatrie 2008; 15(4):357-361
5. Bah Oumar. Contribution à l'étude des malformations congénitales à propos de 60 cas. Unité de réanimation du service de pédiatrie CHU G. Touré de Bamako Mali. [Thèse] Médecine, 1999 Université Bamako Mali
6. Charles Savona-ventura. Historical perspective congenital malformations; a historical perspective in a mediterranean community. Malta Medical J 2007; 19 (01): 52-55
- 7 Stephan L and Joaquin J F S. Satisfaction with care: a study of parents' children with congenital heart disease and parents of children with other diseases. Nordic College of Caring Sciences 2004; 18: 90-102.
8. Germana C, Alessandro T, Ioannis S, et al. Congenital intestinal Anomalies, népnatal short bowel syndrome, and prenatal/ neonatal counselling. J Pedia Surg 2006; 26 (9): 948-52
9. Nevin H S, Ilkay G M. Congenital anomalies: Parents anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. Family and carer experience. J of Clinical Nursing; 2008
10. Seung EL, Hyun YK, Sung EJ, et al Situs anomalies and gastro intestinal abnormalities. J of Pédiac Surg 2006; 42 (14):1932-37
11. Nazer HJ, Cifuentes OL, Aguila RA, et al. The association between maternal age and congenital malformation. Rev Med Chil 2007; 135 (11): 1463-9
12. Sarajarvi A, Haapamaki M L, Paavilain E. Emotional and informational support for families during their childs illness. International. Nursing Review 2006; 53: 205-210.
13. Ann-Christine H, EVA Lindbladh, Lennart R, Anders H. Parents: The best experts in child health care? Patient Education and Conseling 2001; 44: 151-159.