

Université de Montréal

**L'influence de la perception de la maladie et du coping sur les symptômes d'anxiété chez les
adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale**

Par

Marie-Joëlle Marcil

Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de M. Sc.
en Sciences biomédicales, option sciences psychiatriques

Juillet 2022

© Marie-Joëlle Marcil, 2022

Université de Montréal

Département de psychiatrie et d'addictologie, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

L'influence de la perception de la maladie et du coping sur les symptômes d'anxiété chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale

Présenté par

Marie-Joëlle Marcil

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Jean-Philippe Miron

Président-rapporteur

Judith Brouillette

Directeur de recherche

Nadia Bouabdallaoui

Membre du jury

Résumé

Introduction. Certains adultes porteurs d'une maladie cardiaque congénitale (MCC) éprouvent de la détresse psychologique, dont l'anxiété. L'anxiété est traditionnellement étudiée en lien avec des variables médicales objectives, alors que l'aspect subjectif est moins documenté.

Objectifs. (1) évaluer la contribution de la perception de la maladie pour expliquer les symptômes anxieux, au-delà des variables sociodémographiques et médicales chez les adultes porteurs d'une MCC ; (2) investiguer l'effet médiateur du style de coping.

Méthodologie. Cette étude transversale porte sur 224 adultes porteurs d'une MCC suivis à l'Institut de Cardiologie de Montréal, qui ont répondu à des questionnaires, dont le *Hospital Anxiety and Depression Scale*, le *Brief Illness Perception Questionnaire* et le *Brief-COPE*. Les caractéristiques médicales ont été collectées dans les dossiers médicaux. Des analyses de régression linéaire multiple hiérarchique et de médiation ont été conduites.

Résultats. L'inclusion de la perception de la maladie augmente significativement la proportion de variance expliquée des symptômes anxieux, au-delà des variables médicales et sociodémographiques. Elle explique plus de variance (19 %) que les variables médicales et sociodémographiques combinées (15 %). Une perception plus menaçante est associée à plus de symptômes anxieux. La perception de la maladie influence le coping, qui en retour, influence les symptômes anxieux. Le coping représente 20 % de l'effet de la perception de la maladie sur l'anxiété.

Conclusion. La perception de la maladie et le coping sont des cibles potentielles pour les futures initiatives visant à prévenir ou mitiger les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC.

Mots-clés : cardiopathie congénitale, anxiété, perception de la maladie, coping, analyse de régression, analyse de médiation.

Abstract

Introduction. Adults with congenital heart disease (CHD) may experience psychological distress, including anxiety. Anxiety has traditionally been studied in association with objective medical characteristics whereas the subjective aspect is less documented.

Objectives. (1) to assess the association and contribution of illness perception in explaining anxiety symptoms beyond sociodemographic and medical variables in adults with CHD; (2) to investigate the mediating effect of coping style.

Methods. This cross-sectional study included 224 adults with congenital heart disease followed at the Montreal Heart Institute who responded to questionnaires including the Hospital Anxiety and Depression Scale, the Brief Illness Perception Questionnaire, and the Brief-COPE. Medical characteristics were collected from medical records. We conducted hierarchical multiple linear regression and mediation analyses.

Results. Including illness perception significantly increased the proportion of explained variance in anxiety symptoms above and beyond medical and sociodemographic variables. Illness perception explained more variance (19%) than medical and sociodemographic variables combined (15%). A more threatening perception of the illness was associated with higher anxiety symptoms. Furthermore, illness perception influences coping, which in turn influences anxiety symptoms. Coping accounts for 20% of the effect of illness perception on anxiety.

Conclusion. Illness perception and coping are potential targets for future initiatives to prevent or mitigate anxious symptoms in adults with CHD.

Keywords : congenital heart defect, anxiety, illness perception, coping, regression analysis, mediation analysis.

Table des matières

Résumé.....	5
Abstract.....	7
Table des matières.....	9
Liste des tableaux.....	15
Liste des figures.....	17
Liste des sigles et abréviations.....	19
Remerciements.....	21
1. Chapitre 1 — Introduction.....	23
1.1 Contextualisation de la problématique.....	23
1.2 Cardiopathies congénitales chez les adultes.....	24
1.2.1 Définition.....	24
1.2.2 Prévalence.....	24
1.2.3 Évolution démographique : population émergente.....	25
1.3 Adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale et anxiété.....	27
1.3.1 Définition.....	28
1.3.2 Prévalence.....	28
1.3.2.1 Revue des dossiers médicaux et de bases de données.....	29
1.3.2.2 Questionnaires auto-rapportés.....	30
1.3.2.2.1 Trait d'anxiété et état d'anxiété, selon le State-Trait Anxiety Inventory.....	30
1.3.2.2.2 HADS.....	31
1.3.2.2.3 Dimension anxiété/dépression du EQ-5D.....	32
1.3.2.3 Entrevues.....	32

1.3.3	Conséquences de l’anxiété.....	37
1.3.4	Facteurs associés à l’anxiété chez les adultes porteurs d’une cardiopathie congénitale 38	
1.3.4.1	Caractéristiques médicales	38
1.3.4.1.1	Complexité de la MCC.....	38
1.3.4.1.2	Classe fonctionnelle NYHA	38
1.3.4.1.3	Pacemaker permanent et cardiodéfibrillateur implantable	38
1.3.4.2	Caractéristiques sociodémographiques.....	39
1.3.5	Conclusion	39
1.4	Perception de la maladie, coping et anxiété.....	40
1.4.1	Cadre théorique du <i>Common-Sense Model of Illness Representations</i>	40
1.4.2	Perception de la maladie.....	41
1.4.2.1	Définition.....	41
1.4.2.2	Évidences de l’influence de la perception de la maladie sur la santé psychologique dans des populations cardiaques.....	41
1.4.3	Coping.....	42
1.4.3.1	Définition.....	42
1.4.3.2	Coping et maladies cardiaques congénitales	43
1.4.4	Conclusion	44
1.5	Présente étude	44
1.5.1	Objectifs.....	45
1.5.2	Hypothèses.....	45
2.	Chapitre 2 — Méthodologie.....	47
2.1	Devis de recherche	47

2.2	Participants.....	47
2.2.1	Procédure de recrutement.....	47
2.2.2	Critères d’inclusion et d’exclusion	48
2.2.3	Caractéristiques de l’échantillon.....	48
2.3	Collecte de données	49
2.3.1	Questionnaires	49
2.3.1.1	Questionnaire sociodémographique.....	49
2.3.1.2	Échelle d’anxiété de l’ <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> (Zigmond et Snaith, 1983) 50	
2.3.1.2.1	Fidélité et validité.....	50
2.3.1.3	Bref Questionnaire de Perception de Maladie (Broadbent <i>et al.</i> , 2006).....	51
2.3.1.3.1	Fidélité et validité.....	52
2.3.1.4	Brief COPE (Carver, 1997).....	53
2.3.1.4.1	Fidélité et validité.....	53
2.3.2	Collecte de données sur dossiers médicaux	56
2.3.2.1	Complexité de la cardiopathie congénitale	56
2.3.2.2	Classe fonctionnelle de la New York Heart Association.....	57
2.3.2.3	Maladie chronique, dispositif cardiaque, âge et sexe	58
2.4	Analyses statistiques	59
2.4.1	Taille d’échantillon	59
2.4.2	Statistiques descriptives.....	59
2.4.3	Régression multiple linéaire.....	59
2.4.3.1	Gestion des réponses manquantes.....	59
2.4.3.2	Modèle multivariable	60

2.4.4	Analyse de médiation multiple.....	62
2.4.4.1	Construction de l'intervalle de confiance 95 % des effets indirects.....	62
2.5	Validité interne	63
2.5.1	Collecte de données	63
2.5.2	Pandémie de COVID-19	63
2.6	Validité externe	64
2.6.1	Participants répondants vs. non-répondants.....	64
2.6.2	Biais de sélection	64
2.7	Conclusion	64
3.	Chapitre 3 — Résultats	65
3.1	Introduction.....	65
3.2	Analyses descriptives.....	65
3.2.1	Caractéristiques sociodémographiques et médicales.....	65
3.2.2	Questionnaires	67
3.2.2.1	HADS-A	67
3.2.2.2	IPQ-B.....	68
3.2.2.3	Brief COPE	68
3.3	Modèles de régression multiple.....	68
3.3.1	Matrice de corrélation.....	68
3.3.2	Modèle de régression multivariable hiérarchique.....	69
3.3.2.1	Modèle 1	70
3.3.2.2	Modèle 2	71
3.3.2.3	Modèle 3	72
3.4	Analyse de médiation multiple.....	72

3.4.1	Modèle de médiation	73
3.4.1.1	Effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux	73
3.4.1.2	Effet direct de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux	73
3.4.1.3	Effets indirects de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux via les réponses de coping	74
3.4.1.3.1	Effet indirect via le coping orienté sur le problème	74
3.4.1.3.2	Effet indirect via le coping orienté sur les émotions	75
3.4.1.3.3	Effet indirect via le coping évitant	75
3.4.1.3.4	Effet indirect total	76
3.5	Conclusion	78
4.	Chapitre 4 — Discussion	79
4.1	Introduction	79
4.2	Symptômes anxieux.....	79
4.3	Perception de la maladie.....	80
4.4	Contribution de la perception de la maladie dans les symptômes anxieux	80
4.4.1	Facteurs étudiés en lien l’anxiété.....	82
4.4.1.1	Facteurs sociodémographiques	82
4.4.1.1.1	L’âge	82
4.4.1.1.2	Sexe	82
4.4.1.1.3	Revenu familial.....	83
4.4.1.2	Facteurs médicaux	83
4.4.1.2.1	La classe fonctionnelle NYHA	83
4.4.1.2.2	Complexité de la MCC	84
4.4.1.2.3	Pacemaker et cardiodéfibrillateur implantable	85

4.5	Le coping et son effet médiateur	85
4.6	Limitations	86
4.7	Implications et futures directions	88
4.7.1	Pour la recherche	88
4.7.2	Pour le contexte clinique.....	89
4.8	Conclusion	90
5.	Chapitre 5 — Conclusion	93
	Références bibliographiques.....	95
	Annexes	109
	Annexe 1.....	109
	Questionnaire patient	109
	Annexe 2.....	113
	Questionnaire The Brief Illness Perception Questionnaire.....	113
	Annexe 3.....	114
	Questionnaire Brief COPE	114

Liste des tableaux

Tableau 1. Synthèse de la prévalence des symptômes anxieux et des troubles anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC dans la littérature	34
Tableau 2. Fréquence et pourcentage du recrutement, de la participation et complétion des questionnaires des participants	49
Tableau 3. Items de l'IPQ-B, les dimensions de la perception de la maladie évaluées et le type de représentations de la maladie	52
Tableau 4. Catégorisation des items du <i>Brief COPE</i>	55
Tableau 5. Classification de la complexité de la cardiopathie congénitale basée sur l'anatomie, établie par l'American Heart Association (American Heart Association, 2019)	57
Tableau 6. Résumé des trois modèles de régression linéaire multiple.....	61
Tableau 7. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants	66
Tableau 8. Comparaison des caractéristiques sociodémographiques, médicales et psychologiques des participants répondants et non-répondants, et des participants répondants recrutés avant et après le début de la pandémie de COVID-19	67
Tableau 9. Statistiques descriptives des scores aux questionnaires sur les symptômes anxieux, la perception de la maladie et les styles de réponses de coping des participants.....	68
Tableau 10. Matrice des coefficients de corrélation de Pearson entre les variables à l'étude	69
Tableau 11. Coefficients de régression standardisés, intervalles de confiance 95 % et valeurs <i>p</i> des analyses de régression linéaire multiple pour les symptômes anxieux mesurés par le HADS-A chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale	70

Liste des figures

Figure 1. Schéma hypothétique de l'effet médiateur du style de coping sur l'association de la perception de la maladie et des symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale46

Figure 2. Modèle de l'effet de médiation partielle du coping orienté sur le problème, orienté sur les émotions et évitant sur l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux, ajusté pour l'âge et le revenu familial chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale ($n = 199$).....77

Liste des sigles et abréviations

DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition révisée

DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, cinquième édition

GAD-7 : *General Anxiety Disorder-7 items*

HADS : *Hospital Anxiety and Depression Scale* (échelle d'anxiété et de dépression en milieu hospitalier)

HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*

HADS-D : Échelle de dépression de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*

IC : Intervalles de confiance

ICM : Institut de Cardiologie de Montréal

IPQ-B : *Brief Illness Perception Questionnaire* (bref questionnaire de la perception de la maladie)

MCC : Maladie cardiaque congénitale

NYHA : New York Heart Association

SCID : *Structured Clinical Interview for DSM*

STAI : *State-Trait Anxiety Inventory*

STAI-S : Échelle anxiété-état du *State-Trait Anxiety Inventory*

STAI-T : Échelle anxiété-trait du *State-Trait Anxiety Inventory*

VI : Variable indépendante

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Judith Brouillette, la directrice de ce mémoire, qui m'a offert l'opportunité de réaliser ce projet. Je la remercie pour sa supervision, qui a été marquée par sa bienveillance et son énergie positive. Je lui suis reconnaissante de m'avoir intégrée dans des projets de recherche diversifiés ; et pour les apprentissages que j'ai pu faire durant ma maîtrise, autant sur le plan académique que personnel.

Ensuite, j'aimerais remercier tous ceux qui ont collaboré à la réalisation de ce projet : Geneviève Mageau, qui a généreusement rempli le rôle de marraine, pour la richesse de ses conseils ; l'équipe de recherche de l'Institut de Cardiologie de Montréal, spécialement Anna Proietti et Véronique Roy, infirmières de recherche, qui ont mené à terme le recrutement des participants ; l'équipe du Centre de coordination des essais cliniques de Montréal qui ont géré l'aspect informatique et les analyses statistiques du projet, et particulièrement Mariève Cossette, pour ses analyses statistiques et pour avoir pris le temps de me partager ses connaissances et Céline Jabre pour sa collaboration lors des tâches entourant la base de données informatique. Naturellement, merci aux participants qui ont pris le temps de participer à l'étude.

Un merci tout spécial à Samuel Cyr, partenaire de laboratoire, pour son écoute, ses conseils, son soutien et ses encouragements tout au long de mon parcours. Merci également à mes deux collègues de laboratoire pour leur appui, Cylia Houchi et Elise Laszlo, avec qui j'ai eu le court plaisir de travailler.

Je souhaite finalement remercier mes proches : mes parents et mes sœurs pour leur soutien constant ; Jean-François, mon copain patient et attentionné, qui m'a encouragé et motivé jusqu'aux petites heures du matin ; et Moka, mon chien-velcro, toujours fidèle au poste pour m'accompagner lors de ma rédaction.

1. Chapitre 1 — Introduction

1.1 Contextualisation de la problématique

Les progrès technico-médicaux ont entraîné une réduction de la mortalité à l'enfance et ont considérablement amélioré le pronostic des individus porteurs d'une maladie cardiaque congénitale (MCC). Conséquemment, les adultes porteurs d'une MCC représentent une population émergente. Le succès dans le prolongement de la durée de vie fait place au besoin de considérer la qualité de vie de cette population. La qualité de vie peut être affectée par l'anxiété, qui touche plusieurs adultes porteurs d'une MCC.

D'un côté, plusieurs études ont étudié l'association entre les caractéristiques médicales et l'anxiété, mais il y a peu d'évidences que ces caractéristiques cliniques y jouent un rôle significatif. De l'autre côté, de plus en plus d'évidences montrent une association entre le caractère subjectif de la maladie, soit comment l'individu perçoit sa maladie, et l'anxiété. Selon le cadre théorique du *Common-Sense Model*, la perception de la maladie influencerait le coping, qui serait également associé à la détresse psychologique vécue dans un contexte de maladie.

Ainsi, nous pensons que les caractéristiques cliniques objectives du patient ne sont pas suffisantes pour informer les professionnels de la santé de qui sont les patients à risque de souffrir d'anxiété. Nous croyons que l'expérience subjective de la maladie, soit la perception de celle-ci, permettrait d'améliorer la prédictivité de l'anxiété. Si tel est le cas, ceci encouragera les professionnels de la santé à accorder de l'attention à la subjectivité du patient, pour tenter de prévenir ou mitiger les symptômes anxieux. Cette subjectivité pourra être une cible potentielle de prévention ou de traitement pour l'anxiété.

Dans un premier temps, ce chapitre brossera un portrait de l'état de la population d'adultes porteurs d'une MCC et de leurs besoins psychologiques. Dans un deuxième temps, j'aborderai la prévalence de l'anxiété de cette population, ses conséquences, et je survolerai les facteurs associés. Dans un troisième temps, je présenterai le cadre théorique du *Common-Sense Model*,

ainsi que l'état des connaissances sur la perception de la maladie et le coping en lien avec l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

1.2 Cardiopathies congénitales chez les adultes

1.2.1 Définition

Les cardiopathies congénitales se caractérisent par des anomalies qui se produisent au cours de la formation du système cardiovasculaire durant la gestation (Stanford Children's Health, s.d.). Les cardiopathies congénitales englobent diverses malformations, de différentes complexités et qui nécessitent différents traitements, allant de la médication à l'intervention chirurgicale. La prise en charge médicale de la malformation cardiaque et le pronostic dépendront de sa complexité (Stanford Children's Health, s.d.). Par exemple, un individu porteur d'une MCC simple pourrait uniquement être suivi par un cardiologue ; alors qu'un individu porteur d'une MCC complexe devra subir plusieurs chirurgies au cours de sa vie, qui seront nécessaires pour sa survie.

Les interventions chirurgicales permettent de gérer les symptômes de la MCC, mais elles ne sont pas curatives pour autant. Les traitements chirurgicaux sont susceptibles de laisser des problèmes résiduels ou des séquelles (ex. : arythmie, défaillance cardiaque) (American Heart Association, 2019; Perloff et Warnes, 2001; Saidi *et al.*, 2007; Warnes, 2005). Ainsi, de nombreux enfants atteints d'une malformation cardiaque nécessiteront des soins spécialisés et un suivi périodique en cardiologie à vie (Müller *et al.*, 2022; Perloff et Warnes, 2001; Warnes, 2005; Webb *et al.*, 2015). La plupart des MCC peuvent donc être considérées comme des maladies à long terme.

1.2.2 Prévalence

Les cardiopathies congénitales sont les anomalies congénitales les plus fréquentes, suivies des malformations rénales (Kirby, 2017). À l'échelle mondiale et provinciale, environ 0,8 % des nouveau-nés sont porteurs d'une MCC (Liu *et al.*, 2019; Marelli *et al.*, 2014; Van Der Linde *et al.*, 2011). Dans la population adulte générale, on estime que près de six adultes sur 1000 sont porteurs d'une MCC (Marelli *et al.*, 2014).

1.2.3 Évolution démographique : population émergente

Les progrès médicaux en matière de dépistage, de diagnostic, et de traitement au cours du dernier siècle ont permis de faire des gains importants concernant la durée de vie des enfants et des adultes porteurs d'une MCC.

Tout d'abord, il y a eu d'énormes progrès en matière de réduction de la mortalité toute cause dans l'enfance. Historiquement, une grande proportion d'enfants porteurs d'une MCC décédait avant d'atteindre l'âge adulte. Près de 50 % des patients avec une MCC décédaient avant l'âge de 20 ans en 1988, comparativement à 9 % en 2005 (Khairy *et al.*, 2010). La mortalité chez les enfants atteints d'une MCC a diminué de 59 % entre 1987–1990 et 2002–2005 (Khairy *et al.*, 2010). Ce progrès est d'autant plus marqué pour les enfants porteurs d'une MCC complexe, où une diminution de 67 % de la mortalité a été observée (Khairy *et al.*, 2010). De plus, il y a eu des gains importants au niveau de la longévité des patients atteints d'une MCC. L'âge médian de décès est passé de 60 à 75 ans entre 1987 et 2005, et de 2 à 23 ans pour les individus porteurs d'une MCC complexe (Khairy *et al.*, 2010).

La diminution de la mortalité à l'enfance et l'augmentation de la longévité se reflètent par le nombre grandissant d'adultes porteurs d'une MCC. D'ailleurs, les adultes porteurs d'une MCC sont désormais plus nombreux que les enfants porteurs de ces malformations. En 2010, ils représentaient 66 % de toute la population atteinte d'une cardiopathie congénitale (Marelli *et al.*, 2014).

Comme le nombre d'adultes vivant avec une cardiopathie congénitale est grandissant, il est nécessaire de porter une attention particulière à ce segment émergent de la population. En effet, les nouvelles générations d'adultes porteurs d'une MCC ont des besoins particuliers tant en matière de santé physique que psychologique. Par exemple, en matière de santé physique, le vieillissement de ces adultes s'accompagne d'une morbidité et une mortalité plus importante que dans la population générale (American Heart Association, 2015, 2017; Billett *et al.*, 2008; Diller *et al.*, 2015; Müller *et al.*, 2022; Portal *et al.*, 2022; Verheugt *et al.*, 2008).

De plus, le vieillissement de cette population entraîne l'évolution naturelle de la MCC, qui peut impliquer le développement de complications structurelles ou électrophysiologiques (ex. :

insuffisance pulmonaire, sténose ou insuffisance valvulaire) (American Heart Association, 2015, p. 1887). Par exemple, les auteurs d'une étude menée chez les adultes porteurs d'une transposition des grands vaisseaux congénitalement corrigée¹, une MCC complexe, rapportent une forte prévalence d'insuffisance cardiaque qui augmente avec l'âge. Les auteurs observent que, dès l'âge de 45 ans, le quart des individus avait développé de l'insuffisance cardiaque. Pour ceux dont la transposition était accompagnée d'autres anomalies, près de deux tiers avaient développé de l'insuffisance cardiaque (Graham *et al.*, 2000). Par conséquent, certains adultes porteurs d'une MCC auront besoin de réinterventions chirurgicales (ex. : réparation ou remplacement valvulaire) (American Heart Association, 2015, p. 1887).

Outre les besoins particuliers associés à leur santé physique, ces adultes ont aussi des besoins psychosociaux, notamment en matière de santé psychologique. En effet, les individus porteurs d'une cardiopathie congénitale peuvent faire face à plusieurs défis particuliers (médicaux, psychosociaux, économiques, occupationnels, etc.) (Girouard et Kovacs, 2020; Müller *et al.*, 2022). Par exemple, certains adultes porteurs d'une MCC rapportent se sentir différents et ressentent que les autres les perçoivent différemment. Ceci peut les inciter à vouloir prouver aux autres leur capacité à mener une vie normale (Claessens *et al.*, 2005; Overgaard *et al.*, 2013). Certains adultes porteurs d'une MCC rapportent des difficultés au niveau de leur image corporelle, de l'emploi, de la capacité à travailler, de l'incertitude vis-à-vis leur santé et la progression de leur maladie, des limitations physiques, de l'isolation sociale et à vivre de façon indépendante (Claessens *et al.*, 2005; Overgaard *et al.*, 2013; Pike *et al.*, 2011).

Bien que les progrès médicaux des dernières décennies aient considérablement amélioré le traitement des MCC, Opić *et al.* (2014) ont observé peu de progrès psychosociaux après avoir comparé une cohorte récente d'adultes avec une tétralogie de Fallot ou une transposition des gros vaisseaux à une cohorte historique. La prise en charge médicale des adultes porteurs d'une

¹ La transposition des grands vaisseaux congénitalement corrigée est une malformation complexe qui comprend une double discordance (auriculo-ventriculaire et ventriculo-artérielle) : il y'a une inversion des ventricules et des oreillettes (discordance auriculo-ventriculaire) jumelée à une inversion de l'aorte et de l'artère pulmonaire à la base du cœur (discordance ventriculo-artérielle). Orphanet. (2010). *Encyclopédie Orphanet Grand Public : La transposition des gros vaisseaux*. <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/TranspositionGrosVaisseaux-FRfrPub3463v01.pdf>.

MCC implique la gestion de la maladie congénitale et des conditions médicales acquises avec l'âge, mais aussi de s'assurer que les besoins psychosociaux de ces patients soient considérés.

En résumé, des progrès considérables ont été réalisés pour améliorer la survie des enfants qui naissent avec une MCC et leur longévité. Par conséquent, la démographie des individus vivant avec une cardiopathie congénitale évolue : les adultes représentent désormais une proportion plus importante et croissante de cette population. En plus de faire face à de nouvelles responsabilités et expériences de vie typiques d'un jeune adulte, cette période implique également d'apprendre à naviguer dans le système de santé en développant plus d'autonomie, transitionnant d'un modèle de santé centré sur l'enfant à un modèle centré sur l'adulte. Au fur et à mesure que les années avancent, les adultes porteurs d'une MCC sont susceptibles de développer des complications liées à leur condition congénitale, en plus de développer des conditions médicales acquises typiques (Müller *et al.*, 2022). Face à cette évolution démographique, la surspécialité de maladie cardiaque congénitale s'est développée au sein de la cardiologie adulte, reconnaissant l'unicité des besoins des adultes porteurs d'une MCC par rapport aux adultes porteurs d'une cardiopathie acquise ; et soulignant l'importance d'aborder les besoins de ce segment émergent de la population congénitale (c.-à-d. les adultes) pour adapter les soins en fonction des données empiriques. Parallèlement, alors que l'amélioration de la santé physique était la priorité des dernières décennies, supporter la santé psychologique est devenu un enjeu important. Si l'attention était davantage axée vers la quantité de vie (c.-à-d. durée de la vie), l'attention se tourne désormais vers la qualité de vie de cette population (Kovacs *et al.*, 2022; Perloff, 1973).

1.3 Adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale et anxiété

Les efforts de recherche et cliniques se concentrent de plus en plus vers la qualité de vie des adultes porteurs d'une MCC. La qualité de vie peut être altérée par une santé psychologique défavorable, comme vivre des symptômes élevés d'anxiété ou être atteint d'un trouble anxieux.

1.3.1 Définition

Les troubles anxieux sont parmi les troubles mentaux les plus fréquents en Amérique du Nord, touchant près du tiers de la population générale au cours de sa vie (Kessler *et al.*, 2007). L'anxiété se caractérise par « l'anticipation d'une menace future », comme le décrit la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2015, p. 237). Ce sentiment, qui est commun et normal sur le court-terme, permet de se mobiliser sur le plan physique, cognitif et psychologique en vue d'une menace ou d'une tâche anticipée (Giacobbe et Flint, 2018; Lavoie, 2013). Par exemple, il est reconnu qu'un certain niveau d'anxiété est bénéfique pour la performance de certaines tâches, comme faire un exposé oral (Lavoie, 2013). L'anxiété pourrait aussi s'avérer adaptative dans certains contextes liés à la santé. Par exemple, Celano et ses collègues (2016) proposent que l'anxiété associée à un évènement cardiaque soit adaptative, car elle pourrait entraîner l'individu à s'engager dans des comportements de prévention ou de traitement. En revanche, on parlera d'anxiété clinique lorsque l'anxiété devient excessive, disproportionnée, persistante, difficile à gérer ou indépendante du contexte (American Psychiatric Association, 2015, p. 237; Giacobbe et Flint, 2018).

Les symptômes d'anxiété se manifestent à travers les cognitions (ex. : des pensées intrusives, biais cognitifs), les émotions (ex. : sentiment de peur, d'être nerveux, de panique), les comportements (ex. : l'évitement) et sur le plan physiologique (ex. : tension musculaire, problèmes de sommeil) (American Psychiatric Association, 2015, p. 237; Lavoie, 2013). Les troubles anxieux s'accompagnent d'une détresse psychologique et/ou d'une diminution du fonctionnement dans différentes sphères de la vie (psychosocial, professionnel...) (American Psychiatric Association, 2015, p. 237; Stein *et al.*, 2017). Bien que les troubles anxieux aient une évolution de nature chronique, ils peuvent être traités par la pharmacothérapie et la psychothérapie (American Psychiatric Association, 2015; Giacobbe et Flint, 2018).

1.3.2 Prévalence

La littérature présente des écarts sur la prévalence de l'anxiété observée chez les adultes porteurs d'une MCC. Par exemple, la prévalence de symptômes anxieux sévères varie de 2 % (Bang *et al.*,

2013) à 66 % (Bordin *et al.*, 2015). La prévalence ponctuelle de tout trouble anxieux varie de 4 % (Ferguson et Kovacs, 2016) à 36 % (Kasmi *et al.*, 2018) et de 3 % (Fogleman *et al.*, 2017) à 54 % (Kasmi *et al.*, 2018) pour la prévalence à vie. Cette disparité peut être attribuable à l'étude d'un segment particulier de la population d'adultes porteurs d'une MCC (ex. : ceux qui ont un Fontan) ; à la méthodologie, dont l'utilisation de différents instruments de mesure (ex. : bases de données médicales, questionnaires auto-rapportés, entrevues diagnostiques), des seuils diagnostic variables et de la mesure de différents concepts (ex. : trait d'anxiété, état d'anxiété, symptômes d'anxiété, troubles anxieux) ; ou encore attribuable à des variations selon le pays (voir Moons *et al.* (2018)). Le **Tableau 1** résume les prévalences rapportées par type de méthodologie.

1.3.2.1 Revue des dossiers médicaux et de bases de données

La revue de dossiers médicaux et des bases de données médicales sont des méthodes de collecte de données rétrospective. Ces études permettent d'inclure un grand échantillon, qui est susceptible d'être représentatif de la population étudiée (Farmer *et al.*, 2018).

Une étude internationale portant sur près de 4 000 adultes porteurs d'une MCC rapporte que parmi ceux qui souffraient d'une insuffisance cardiaque, 9 % avaient un trouble anxieux documenté à leur dossier médical. Chez ceux qui n'avaient jamais souffert d'insuffisance cardiaque ou qui avaient des antécédents d'insuffisance cardiaque, la prévalence de troubles anxieux était de 4 % et de 7 % respectivement (Lu *et al.*, 2022). Une autre étude ayant effectuée une revue de bases de données américaines de réclamations d'assurance privée incluant près de 14 000 adultes porteurs d'une MCC a recensé que 10 % des adultes porteurs d'une MCC avaient un diagnostic de troubles anxieux à leur dossier (Simeone *et al.*, 2022). Cette étude n'incluait que des adultes porteurs d'une MCC âgés de moins de cinquante ans, ce qui peut avoir biaisé l'estimation de la prévalence, sachant qu'il a été documenté que l'âge est facteur associé à l'anxiété (Moons *et al.*, 2018). Une autre étude américaine a estimé une prévalence de trouble anxieux d'environ 13 % chez les adultes porteurs d'une MCC (Khanna *et al.*, 2019). Une prévalence beaucoup plus importante est rapportée dans une étude israélienne portant sur 8 334 adultes porteurs d'une MCC, où 24 % avaient un diagnostic de trouble anxieux ou un historique à leur dossier médical (Benderly *et al.*, 2019). Une étude sur une base de données taiwanaise a rapporté que les adultes diagnostiqués avec une tétralogie de Fallot, une MCC complexe, et sans

antécédents psychiatriques ($n = 4\ 206$) présentaient un risque trois fois plus élevé de développer un trouble anxieux que les patients contrôles ($n = 12\ 618$) sur une période de 15 ans (Hsu *et al.*, 2021).

1.3.2.2 Questionnaires auto-rapportés

L'instrument de mesure utilisé pour mesurer les symptômes anxieux peut influencer la proportion observée de symptômes élevés. Par exemple, une étude chez des participants ayant bénéficié d'une implantation du cardiodéfibrillateur a rapporté que la proportion de participants avec des symptômes anxieux probables était plus élevée lorsque mesurés par le STAI-S que par le HADS-A (Emons *et al.*, 2019). Ainsi, les prochaines sections visent à faire un survol de différentes études qui ont mesuré les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC avec différents questionnaires auto-rapportés.

1.3.2.2.1 *Trait d'anxiété et état d'anxiété, selon le State-Trait Anxiety Inventory*

Le trait d'anxiété est considéré comme une caractéristique de la personnalité, défini comme une propension stable à vivre de l'anxiété dans la vie (Gidron, 2013). En retour, cette propension prédispose l'individu à vivre de l'anxiété dans diverses situations (état d'anxiété), notamment en raison de biais perceptuels (c.-à-d. attention excessive portée vers les stimuli potentiellement menaçants) et cognitifs (c.-à-d. tendance à interpréter une situation comme étant menaçante et une remémoration excessive des informations menaçantes) (Gidron, 2013). L'instrument *State-Trait Anxiety Inventory* (Spielberger *et al.*, 1983) permet de mesurer l'anxiété de trait et l'anxiété-état chez les adultes.

Une étude nord-américaine menée auprès de 280 adultes porteurs d'une MCC a rapporté que 34 % des participants présentaient des symptômes d'anxiété élevés, définis comme *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI-T) ≥ 40 (Kovacs *et al.*, 2009). Un taux similaire de traits anxieux élevés (30 %), selon le STAI-T, a été rapporté par une étude néozélandaise portant sur 110 adultes porteurs d'une MCC (O'Donovan *et al.*, 2016). Selon les résultats d'une étude européenne, il n'y a aucune différence significative entre le niveau de traits anxieux des adultes porteurs d'une MCC ($n = 879$) et celui des participants contrôles ($n = 40$) (Müller *et al.*, 2013). Les chercheurs ont toutefois observé que les adultes porteurs d'une MCC présentaient des scores d'anxiété-état

significativement plus élevés que le groupe contrôle dans un contexte hospitalier. Les chercheurs notent que cette différence d'anxiété en milieu hospitalier était prévisible, puisque l'environnement clinique est plus susceptible d'être anxiogène chez les adultes porteurs d'une MCC que des individus en santé. Lee *et al.* (2022) n'ont décelé aucune différence significative entre le score du STAI-T de jeunes adultes porteurs d'une coarctation de l'aorte réparée et un groupe de pairs en santé.

1.3.2.2.2 HADS

Le HADS (Zigmond et Snaith, 1983), qui a été conçu spécifiquement pour les populations médicales, permet de mesurer la sévérité des symptômes anxieux et de déterminer la présence de symptômes cliniquement significatifs, en évitant de confondre les symptômes physiques et psychologiques comme la fatigue.

Une étude britannique menée chez 87 adultes porteurs d'une MCC a rapporté que 40 % présentaient des symptômes cliniquement significatifs d'anxiété (HADS-A \geq 11) (Cox *et al.*, 2002). Cette même proportion a été observée dans une étude cas-contrôle iranienne ($n = 347$ adultes porteurs d'une MCC, $n = 353$ individus sans problèmes cardiaques appariés avec le sexe et l'âge) (Eslami *et al.*, 2013). Les auteurs ont fait état d'une proportion significativement plus grande de symptômes anxieux cliniques (HADS \geq 11) chez les adultes porteurs d'une MCC que les contrôles (40 % vs 27 %). Une étude britannique a rapporté une proportion similaire de symptômes anxieux élevés, soit de 42 % (Bedair *et al.*, 2015). Toutefois, les auteurs ont utilisé un seuil moins sévère (HADS-A \geq 8) que les études précédentes, suggérant une plus petite proportion d'adultes porteurs d'une MCC présentant des symptômes anxieux cliniquement significatifs (HADS \geq 11). Par ailleurs, ce seuil permet de nous informer sur la proportion d'adultes porteurs d'une MCC présentant des symptômes anxieux élevés sous-cliniques (HADS : 8-11) et cliniques (HADS \geq 11) (vs symptômes « normaux »). Les résultats d'une étude américaine corroborent la proportion de symptômes élevés d'anxiété trouvée par Bedair *et al.* (2015). En effet, Gleason *et al.* (2019) ont rapporté que 42 % des 130 adultes porteurs d'une MCC inclus dans leur étude présentaient des symptômes anxieux élevés (HADS-A \geq 8), parmi lesquels 27 % présentaient également des symptômes élevés de dépression. Des prévalences plus faibles ont été rapportées par une étude espagnole portant sur 169 adultes porteurs d'une MCC, où 25 % présentaient des symptômes sous-cliniques et

cliniques d'anxiété (HADS-A ≥ 8) (Martínez-Quintana *et al.*, 2020). Plus précisément, 10 % rapportaient des symptômes cliniques (HADS-A ≥ 11) et 15 % des symptômes sous-cliniques (HADS-A 8-11).

1.3.2.2.3 Dimension anxiété/dépression du EQ-5D

Le EQ-5D permet de mesurer comment le patient perçoit son fonctionnement, dont son fonctionnement psychologique avec la dimension anxiété/dépression.

Selon une étude allemande ($n = 40\,014$ adultes porteurs d'une MCC), près de 15 % rapportent avoir des problèmes modérés à sévères sur la dimension anxiété/dépression du EQ-5D (Andonian *et al.*, 2021). Les auteurs mettent en contexte cette proportion en la comparant à celle de la population générale allemande où 5 % rapportent des problèmes au niveau de l'anxiété et de la dépression. Une étude suisse ($n = 1\,274$ adultes porteurs d'une MCC) rapporte une proportion plus importante, avec près de 30 % qui rapportent des problèmes modérés à sévères sur la dimension anxiété/dépression, dont les auteurs comparent à la proportion de 16 % observée dans une population de référence (Berghammer *et al.*, 2013).

1.3.2.3 Entrevues

Les entrevues cliniques structurées standardisées, comme le *Structured Clinical Interview for DSM Disorders* (SCID), sont considérées comme le *gold standard* pour l'évaluation d'un trouble psychologique, comme les troubles anxieux.

Kovacs et son équipe (2009) ont évalué la prévalence des troubles anxieux chez 58 adultes canadiens et américains porteurs d'une MCC en utilisant une entrevue clinique structurée pour le DSM-IV-TR, le SCID. Ils ont constaté une prévalence à vie de troubles anxieux de 26 %, et une prévalence concurrente de 17 % (Kovacs *et al.*, 2009). Les auteurs concluent que la prévalence observée de l'anxiété est similaire à celle de la population générale canadienne et américaine.

Cependant, Bromberg et ses collègues (2003) ont trouvé une prévalence de trouble anxieux généralisé plus importante que la prévalence dans la population générale. En effet, les chercheurs ont relevé que 9,1 % satisfaisaient les critères du trouble d'anxiété généralisée, ce qui est supérieur à la prévalence annuelle de 3,1 % observée dans la population générale américaine

(Bromberg *et al.*, 2003; Kessler *et al.*, 2005). Cette étude a été menée auprès de 26 adultes porteurs d'une MCC perçus comme bien ajustés émotionnellement par leur médecin traitant du service adulte de maladie cardiaque congénitale (c.-à-d. ne recevaient pas d'aide en santé mentale et n'étaient pas considérés comme des candidats pour des services en santé mentale). Tous les participants susceptibles d'avoir des troubles émotionnels étaient exclus (c.-à-d. présence d'un historique de trouble psychologique, consommation de psychotropes, utilisation de services de santé mentale). Bien que cette étude porte sur une petite taille d'échantillon, les auteurs soulignent que le fait que les participants étaient perçus comme bien ajustés émotionnellement suggère que la prévalence observée pourrait être plus grande dans l'ensemble des adultes porteurs d'une MCC, suggérant une sous-détection et un sous-traitement des troubles anxieux dans cette population (Bromberg *et al.*, 2003).

Kasmi et ses collègues (2018) ont comparé la prévalence à vie de troubles anxieux d'un groupe d'adultes porteurs d'une dextrotransposition des gros vaisseaux corrigée par *switch* artériel et d'un groupe de participants en santé par une entrevue structurée. L'étude révèle que les adultes porteurs d'une dextrotransposition ont une prévalence à vie de troubles anxieux significativement plus élevée que le groupe contrôle (54 % vs 33 %). Cependant, les chercheurs n'ont pas observé une différence significative de la prévalence ponctuelle (36 % vs 19 %) (Kasmi *et al.*, 2018).

Bref, certaines études portant sur l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC font état d'une prévalence similaire entre les adultes porteurs d'une MCC et la population générale ou des groupes contrôles, alors que d'autres rapportent une prévalence plus importante chez les adultes porteurs d'une MCC. La prévalence de symptômes anxieux élevés et de troubles anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC est néanmoins importante, et semble affecter plus du quart (28 %) des adultes porteurs d'une MCC, selon la moyenne de la prévalence rapportée par les études du **Tableau 1**. Malheureusement, plusieurs études soulèvent que l'anxiété est sous-reconnue et sous-traitée chez les adultes porteurs d'une MCC (American Heart Association, 2019, p. e717; Benderly *et al.*, 2019; Bromberg *et al.*, 2003; Gleason *et al.*, 2019; Jackson *et al.*, 2018; Kovacs *et al.*, 2009; Westhoff-Bleck *et al.*, 2016). Pourtant, les troubles anxieux peuvent avoir des effets sur la santé physique et psychologique.

Tableau 1. Synthèse de la prévalence des symptômes anxieux et des troubles anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC dans la littérature

Étude, région et période d'étude	Population	n	Outcome	Seuil utilisé	Type de prévalence	Prévalence	Score M ± É-T ou Méd (Q1-Q3)
Base de données de santé et réclamations							
Services de santé							
Benderly <i>et al.</i> (2019) Israël, 2007–2011	Adultes porteurs d'une MCC assurés par Maccabi Healthcare Services	8 334	Troubles anxieux diagnostiqués		Avant/pendant la période d'étude	24 %	
Réclamations d'assurances							
Khanna <i>et al.</i> (2019) États-Unis, 2011–2013	Adultes porteurs d'une MCC (18-64 ans)	6 924	Troubles anxieux diagnostiqués		Période d'étude	12,7 %	
Simeone <i>et al.</i> (2022) États-Unis, 2017	Adultes porteurs d'une MCC, < 50 ans, avec assurance de santé par l'employeur (tous)	13 807	Troubles anxieux diagnostiqués		Période d'étude	9,9 %	
	Adultes porteurs d'une MCC, < 50 ans, avec assurance de santé par l'employeur (MCC sévère)	3 977	Troubles anxieux diagnostiqués		Période d'étude	10,0 %	
	Adultes porteurs d'une MCC, < 50 ans, avec assurance de santé par l'employeur (MCC non-sévère)	9 830	Troubles anxieux diagnostiqués		Période d'étude	9,9 %	
Revue des dossiers médicaux							
Fogleman <i>et al.</i> (2017) Internationale (13 pays : Belgique, Canada, France, Inde, Italie, Japon, Malte, Norvège, Suède, Suisse, Taiwan, Pays-Bas et États-Unis)	Adultes avec un Fontan	163	Trouble anxieux au dossier médical		À vie	11,0 %	
			Trouble anxieux et de l'humeur au dossier médical		À vie	3,7 %	
	Adultes porteurs d'une CIV ou CIA	242	Trouble anxieux au dossier médical		À vie	2,9 %	
			Trouble anxieux et de l'humeur au dossier médical		À vie	0,8 %	
Lu <i>et al.</i> (2022) Internationale (15 pays : Argentine, Australie, Belgique, Canada, France, Inde, Italie, Japon, Malte, Norvège, Suède, Suisse, Taiwan, Pays-Bas et États-Unis), 2013–2015	Adultes porteurs d'une MCC atteints d'IC	137	Trouble anxieux au dossier médical		–	8,8 %	6,7 ^a
	Adultes porteurs d'une MCC sans IC actuelle, mais avec antécédent	297	Trouble anxieux au dossier médical		–	7,4 %	6,1 ^a
	Adultes porteurs d'une MCC sans IC	3 517	Trouble anxieux au dossier médical		–	4,4 %	5,5 ^a
Pike <i>et al.</i> (2011) États-Unis, 2006–2007	Adultes avec un Fontan (≥ 15 ans)	54	Symptômes d'anxiété au dossier médical		–	32 %	
Questionnaire auto-rapporté							
State-Trait Anxiety Inventory (STAI) : échelle anxiété-trait (STAI-T, étendue : 20-80) et échelle anxiété-état (STAI-S, étendue : 20-80)							
Kovacs <i>et al.</i> (2009) Canada et États-Unis	Adultes porteurs d'une MCC	260	Symptômes d'anxiété-trait (STAI-T)	≥ 40	Ponctuelle	34 %	36,5 ± 11,4
O'Donovan <i>et al.</i> (2016) Nouvelle-Zélande, 2010	Adultes porteurs d'une MCC (≥ 16 ans)	110	Symptômes d'anxiété-trait (STAI-T)	≥ 40	–	30 %	35,9 ± 9,3
Lee <i>et al.</i> (2022) Australie	Adultes (15-47 ans) avec réparation d'une CoA dans l'enfance	54	Symptômes d'anxiété-trait (STAI-T)	–	–	–	36,6 ± 9,0
			Symptômes d'anxiété-état (STAI-S)	–	–	–	30,6 ± 9,5
Müller <i>et al.</i> (2013) Allemagne, 2007–2009	Adultes porteurs d'une MCC (≥ 15 ans)	879	Symptômes d'anxiété-trait (STAI-T)	–	–	–	34,0 (28,0-42,0)
			Symptômes d'anxiété-état (STAI-S)	–	–	–	36 (30,0-44,0)
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, étendue : 0-42) : échelle d'anxiété (HADS-A, étendue : 0-21) et échelle de dépression (HADS-D, étendue : 0-21)							
Bedair <i>et al.</i> (2015) Royaume-Uni, 2011–2012	Adultes porteurs d'une MCC sans dispositif cardiaque	47	Symptômes anxieux (HADS-A, cliniquement significatifs)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine	42 %	6 (4-8)
	Adultes porteurs d'une MCC et d'un PMP	41	Symptômes anxieux (HADS-A, cliniquement significatifs)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine	42 %	6,5 (4-10)
	Adultes porteurs d'une MCC et d'un CDI	59	Symptômes anxieux (HADS-A, cliniquement significatifs)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine	42 %	6 (3-10)
Eslami <i>et al.</i> (2013)	Adultes porteurs d'une MCC (18-64 ans)	347	Symptômes anxieux (HADS-A, cas possibles)	8-10	Au cours de la dernière semaine	24,8 %	9,2 ± 4,4

Étude, région et période d'étude	Population	n	Outcome	Seuil utilisé	Type de prévalence	Prévalence	Score M ± É-7 ou Méd (Q1-Q3)
Iran, 2002–2010			Symptômes anxieux (HADS-A, cas probables)	≥ 11	Au cours de la dernière semaine	38,3 %	
Bordin <i>et al.</i> (2015) Italie, 2011–2012	Adultes avec un Fontan	35	Symptôme d'anxiété (HADS-A, possible cas)	–	Au cours de la dernière semaine	22,9 %	13 (9-14)
			Symptôme d'anxiété (HADS-A, cas définitif)	–	Au cours de la dernière semaine	65,7 %	
Martinez-Quintana <i>et al.</i> (2020) Espagne, 2017–2018	Adultes porteurs d'une MCC (≥ 14 ans)	169	Symptômes anxieux (HADS-A, borderline)	8-10	Au cours de la dernière semaine	15 %	–
			Symptômes anxieux (HADS-A, anormal)	≥ 11	Au cours de la dernière semaine	10 %	
Truong <i>et al.</i> (2021) Vietnam, 2019	Adultes porteurs d'une MCC hospitalisés (≥ 16 ans)	107	Symptôme d'anxiété (HADS-A)	≥ 11	Au cours de la dernière semaine	18,7 %	6,9 ± 4,4
Gleason <i>et al.</i> (2019) États-Unis	Adultes porteurs d'une MCC	130	Symptômes anxieux (HADS-A, symptômes élevés d'anxiété uniquement, pas de symptômes dépressifs)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine	31 %	7,0 ± 3,8
			Symptômes anxieux élevés symptômes dépressifs élevés (HADS-A et HADS-D)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine	12 %	
Cox <i>et al.</i> (2002) Royaume-Uni, 1996–1997	Adultes porteurs d'une MCC	87	Symptômes anxio-dépressifs (HADS)	≥ 11	Au cours de la dernière semaine	40 %	9,1
Leslie <i>et al.</i> (2020) États-Unis	Jeunes adultes porteurs d'une MCC (15-39 ans)	125	Symptômes d'anxiété (cliniquement élevés) ^b	≥ 63	Au cours de la dernière semaine (T1)	19 %	55,2 ± 7,2
			Symptômes d'anxiété (élevés)	≥ 8	Au cours de la dernière semaine (T2 : +3 ans)	35 %	6,4 ± 4,1
Beck Anxiety Inventory (BAI, étendue : 0-63)							
White <i>et al.</i> (2016) États-Unis	Adultes porteurs d'une MCC	80	Symptômes d'anxiété (normal)	≤ 13	Au cours du dernier mois	65 %	8,6 ± 9,3
			Symptômes d'anxiété (léger)	14-19	Au cours du dernier mois	19 %	
			Symptômes d'anxiété (modéré)	20-28	Au cours du dernier mois	8,9 %	
			Symptômes d'anxiété (sérieux)	≥ 29	Au cours du dernier mois	7,9 %	
Bang <i>et al.</i> (2013) Corée du Sud	Adultes porteurs d'une MCC (≥ 20 ans)	85	Symptômes anxieux (minimal)	≤ 7	Au cours du dernier mois	49 %	–
			Symptômes anxieux (légers)	8-15	Au cours du dernier mois	31 %	
			Symptômes anxieux (modérés)	16-25	Au cours du dernier mois	16 %	
Mi-Yeon <i>et al.</i> (2019) Canada	Adultes porteurs d'une MCC	272	Symptômes anxieux (sévères)	≥ 26	Au cours du dernier mois	2 %	–
			Symptômes d'anxiété (minimal)	–	Au cours du dernier mois	50,6 %	
			Symptômes d'anxiété (léger)	–	Au cours du dernier mois	25,5 %	
			Symptômes d'anxiété (modéré)	–	Au cours du dernier mois	4,1 %	
			Symptômes d'anxiété (sévère)	–	Au cours du dernier mois	2,5 %	
Échelle anxiété/dépression du Young Adult Self-Report							
Utens <i>et al.</i> (1998) Pays-Bas, 1989–1991	Jeunes adultes porteurs d'une MCC (19-25 ans) qui ont subi une chirurgie à cœur ouvert entre 1968-1980 avant l'âge de 15 ans	166	Symptômes anxio-dépressifs	–	–	–	8,1
Dimension de l'anxiété du Screening Tool for Psychological Distress (étendue : 0-9)							
Janzen <i>et al.</i> (2022) Canada, < 2020–2021	Adultes porteurs d'une MCC	555	Symptômes d'anxiété	≥ 4	Au cours du dernier < mars 2020 (pré-pandémie)	36 %	–
					Au cours du dernier mois mars-avril 2020 (T1)	59 %	
					Au cours du dernier mois déc. 2020–janv. 2021 (T2)	52 %	
Entrevue clinique							
Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID)							
Kovacs <i>et al.</i> (2009) Canada et États-Unis	Adultes porteurs d'une MCC	58	Trouble anxieux		À vie	26 %	–
					Ponctuelle	17 %	
			Trouble anxieux		Ponctuelle	28,0 %	
			Trouble d'anxiété généralisée		Ponctuelle	9,3 %	
			Trouble panique avec ou sans agoraphobie		Ponctuelle	6,7 %	
			Trouble d'anxiété sociale		Ponctuelle	3,3 %	
Westhoff-Bleck <i>et al.</i> (2016) Allemagne, 2013–2014	Adultes porteurs d'une MCC	150	Phobie spécifique		Ponctuelle	9,3 %	
Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI)							

Étude, région et période d'étude	Population	n	Outcome	Seuil utilisé	Type de prévalence	Prévalence	Score M ± É-T ou Méd (Q1-Q3)
Kasmi <i>et al.</i> (2018) France	Adultes porteurs d'une D-TGV réparée par switch artériel avant 2 mois de vie	67	Trouble anxieux		Ponctuelle	36 %	
					À vie	54 %	
			Trouble d'anxiété généralisée		Ponctuelle	24 %	
					À vie	30 %	
			Trouble panique		Ponctuelle	2 %	
					À vie	10 %	
Phobie sociale		Ponctuelle	12 %				
		À vie	24 %				
Entrevue clinique							
Bromberg <i>et al.</i> (2003) États-Unis	Adultes porteurs d'une MCC perçus en bonne santé psychologique	22	Trouble d'anxiété généralisée		Ponctuelle	9,1 %	
Ferguson et Kovacs (2016) Canada	Adultes porteurs d'une MCC référés au service de psychologie	100	Trouble d'anxiété généralisée		Ponctuelle	24 %	
			Trouble panique		Ponctuelle	4 %	

Note. ^aScore moyen du HADS-A, ^bMesurés par le Youth ou Adult Self-Report.

CIA : communication interauriculaire, CIV : communication interventriculaire, CDI : cardiodéfibrillateur implantable, CoA : coarctation de l'aorte, D-TGV : dextrotransposition des grands vaisseaux, IC : insuffisance cardiaque, MCC : maladie cardiaque congénitale, PMP : pacemaker permanent.

1.3.3 Conséquences de l'anxiété

L'inquiétude excessive et chronique qui caractérise l'anxiété peut engendrer une souffrance psychologique et peut affecter le fonctionnement d'un individu (American Psychiatric Association, 2015, p. 277). En effet, chez les adultes porteurs d'une MCC, l'anxiété est associée à une plus faible qualité de vie, un risque plus élevé de mortalité et une plus grande utilisation des services de santé (American Heart Association, 2017; Benderly *et al.*, 2019; Kovacs *et al.*, 2022).

Par ailleurs, plusieurs travaux soutiennent une association entre les maladies cardiovasculaires et l'anxiété dans la population générale. Par exemple, l'anxiété a été documentée comme un facteur de risque pour la survenue de problèmes cardiovasculaires et de mortalité cardiaque, après avoir contrôlé pour les caractéristiques démographiques, les facteurs de risques cardiaques connus et les comportements de santé (Harter *et al.*, 2003; Janszky *et al.*, 2010; Roest *et al.*, 2010). En effet, les auteurs d'une méta-analyse ont rapporté que l'incidence des maladies coronariennes était 26 % plus élevée, et que la mortalité cardiaque survenait 48 % plus souvent chez les personnes présentant des symptômes d'anxiété élevés ou un trouble anxieux, pendant la période couverte par les études incluses dans la méta-analyse (Roest *et al.*, 2010).

Chez les adultes porteurs d'une MCC, de récentes évidences indiquent que la détresse psychologique, comme la dépression, était associée à un pronostic moins favorable. Kourkouveli *et al.* (2015) ont observé que les adultes porteurs d'une MCC présentant des symptômes dépressifs étaient deux à trois fois plus susceptibles de vivre un évènement cardiaque majeur et ils présentaient une plus courte durée de survie sans évènements cardiaques majeurs. Bien qu'aucune étude n'ait étudié la valeur pronostique des symptômes anxieux spécifiquement chez les adultes porteurs d'une MCC, ces résultats suggèrent que la prise en charge de la détresse psychologique pourrait être bénéfique sur la santé.

Considérant les conséquences de l'anxiété sur l'individu, dont une moindre qualité de vie et une détresse psychologique, et de l'association entre l'anxiété et la santé psychologique et physique, notamment de la santé cardiovasculaire, il est essentiel d'étudier l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC afin de mieux comprendre les besoins de ces adultes, et éventuellement

contribuer aux progrès au niveau de la prévention, de l'identification, du diagnostic et du traitement de l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

1.3.4 Facteurs associés à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale

Parmi les études portant sur l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC, la plupart ont investigué l'association entre l'anxiété et différentes caractéristiques médicales et sociodémographiques.

1.3.4.1 Caractéristiques médicales

1.3.4.1.1 Complexité de la MCC

Il est rapporté que la sévérité de la maladie n'est pas associée au bien-être psychologique chez les adultes avec cardiopathie congénitale (Balon *et al.*, 2008). De plus, une méta-analyse suggère que les adolescents et adultes avec une sévérité modérée tendent à avoir un meilleur fonctionnement émotionnel que des contrôles (Jackson *et al.*, 2015). Bien que plusieurs études rapportent que la complexité n'est pas associée à l'anxiété (Eslami *et al.*, 2013; Moons *et al.*, 2018), d'autres rapportent une association (Benderly *et al.*, 2019).

1.3.4.1.2 Classe fonctionnelle NYHA

La classe fonctionnelle de la New York Heart Association (NYHA) serait associée à l'anxiété vécue par les adultes porteurs d'une MCC (Jackson *et al.*, 2016; Jackson *et al.*, 2018; Moons *et al.*, 2018; Moons, Luyckx, Thomet, *et al.*, 2021; Schoormans *et al.*, 2014). Une étude récente suggère que la classe fonctionnelle NYHA permet d'expliquer davantage de la variance dans l'anxiété que le diagnostic de cardiopathie congénitale (Moons, Luyckx, Thomet, *et al.*, 2021).

1.3.4.1.3 Pacemaker permanent et cardiodéfibrillateur implantable

Certains individus avec une cardiopathie congénitale sont à risque d'arythmie, de mort cardiaque subite et de défaillance cardiaque, qui sont parmi les principales causes de mortalité dans cette population (Mondésert et Khairy, 2014). En conséquence, de plus en plus de patients congénitaux

bénéficient de l'implantation d'un pacemaker ou d'un cardiodefibrillateur à titre de prévention (Mondésert et Khairy, 2014; Walsh, 2008; Yap *et al.*, 2007).

L'implantation d'un pacemaker ou d'un cardiodefibrillateur peut s'accompagner de conséquences sur la qualité de vie et sur la santé psychologique, notamment la dépression et l'anxiété liée aux chocs (American Heart Association, 2019, p. e752; Bedair *et al.*, 2015; Cook *et al.*, 2013; Mondésert et Khairy, 2014). De plus, les chocs inappropriés semblent plus prévalents chez les adultes porteurs d'une MCC (Bedair *et al.*, 2015). En fait, il est rapporté que plus du quart de patients congénitaux ayant un cardiodefibrillateur implanté ont reçu des chocs inappropriés, ce qui représente une proportion similaire à ceux qui ont reçu des chocs appropriés (Mondésert et Khairy, 2014).

Actuellement, peu d'études ont investigué l'association entre la présence d'un pacemaker ou d'un cardiodefibrillateur chez les adultes porteurs d'une MCC et l'anxiété. Bedair *et al.* (2015) ont observé une proportion élevée d'adultes porteurs d'une MCC porteurs d'un pacemaker ou d'un cardiodefibrillateur présentant des symptômes anxieux sous-cliniques et cliniques (HADS ≥ 8 ; 42 %). Les chercheurs ont toutefois observé la même proportion chez les adultes porteurs d'une MCC qui ne portaient aucun dispositif cardiaque (42 %).

1.3.4.2 Caractéristiques sociodémographiques

Il est recensé dans la littérature que les adultes porteurs d'une MCC moins âgés, de sexe féminin, de statut économique plus faible et présentant des comorbidités de maladies chroniques étaient plus susceptibles de souffrir d'anxiété (Benderly *et al.*, 2019; Moons *et al.*, 2018).

1.3.5 Conclusion

En conclusion, les études rapportent des taux entre 2 % et 66 % de symptômes anxieux sévères ou de troubles anxieux dans la population d'adultes porteurs d'une MCC. D'ailleurs, les lignes directrices sur la prise en charge des cardiopathies congénitales de l'adulte recommandent une prise en charge psychosociale. Par exemple, les lignes directrices de l'American Heart Association recommandent que les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale soient évalués pour

l'anxiété et la dépression, tout en soulignant que ces deux affections sont sous-reconnues chez les adultes porteurs d'une MCC (American Heart Association, 2019, p. e717).

Il semble que les caractéristiques objectives consignées dans les dossiers médicaux ne soient pas suffisantes pour expliquer l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. L'investigation de caractéristiques psychologiques, comme la perception de la maladie et le coping pourrait améliorer la prédiction de l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

1.4 Perception de la maladie, coping et anxiété

1.4.1 Cadre théorique du *Common-Sense Model of Illness Representations*

Leventhal et ses collègues ont proposé le *Common-Sense Model of Illness Representations*, un cadre théorique afin de comprendre comment les individus donnent du sens à leur maladie, et subséquemment comment ils y répondent. Ce modèle permet de conceptualiser la relation entre la maladie, la perception de la maladie, les réponses de coping et les effets sur la santé, comme la détresse émotionnelle (Hagger et Orbell, 2021).

Le *Common-Sense Model* propose que la perception d'un stimulus perçu comme menaçant pour la santé ou relié à la maladie (ex. : symptômes, perception de la diminution de la capacité fonctionnelle, recevoir une nouvelle médicale négative) active à la fois des représentations cognitives et émotionnelles de la maladie (perception de la maladie) (Leventhal *et al.*, 1998; Mora et McAndrew, 2013, p. 461). Ces représentations de la maladie guideront l'individu à mettre en place des réponses de coping qui visent à contrôler efficacement la menace que représente la maladie, et ainsi s'ajuster physiquement et psychologiquement à la maladie (Leventhal *et al.*, 1998; Marteau et Weinman, 2006). La mise en place de ces réponses de coping permet à l'individu d'agir sur sa maladie (ex. : prendre un rendez-vous médical) et réguler ses émotions, ce qui, en conséquence, influencera son état de santé physique et émotionnel (Broadbent *et al.*, 2015; Moss-Morris *et al.*, 2002). La littérature soutient l'utilité du *Common-Sense Model* dans une population cardiaque (Zuchowski et Chilcot, 2021). À notre connaissance, l'utilité du *Common-Sense Model* n'a pas encore été investiguée dans la population d'adultes porteurs d'une MCC.

Ainsi, ce modèle fournit un cadre théorique qui permet d'investiguer comment la perception de la maladie et le coping influence la détresse psychologique, comme l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

1.4.2 Perception de la maladie

1.4.2.1 Définition

La perception de la maladie correspond à un ensemble cohérent de représentations mentales cognitives et émotionnelles qu'a un individu envers sa maladie (Broadbent *et al.*, 2015). La perception de la maladie découle de processus cognitifs où le patient construit des représentations cognitives et émotionnelles au sujet de sa maladie basées sur des sources d'informations concrètes et abstraites (ex. : ses expériences liées à sa maladie, son interprétation des connaissances médicales liées à la maladie, la réaction des autres) (Hagger et Orbell, 2003; Leventhal *et al.*, 1998).

Le modèle du *Common-Sense* identifie cinq dimensions de la perception de la maladie, soit l'identité de la maladie, la temporalité, les conséquences, le contrôle et les causes (Hagger et Orbell, 2003; Leventhal *et al.*, 1998; Leventhal *et al.*, 2016). L'identité de la maladie renvoie aux symptômes attribués à la maladie (Leventhal *et al.*, 2016). La temporalité fait référence à la durée de la maladie et des symptômes (chronique, aiguë, épisodique) (Hagger et Orbell, 2003). Les conséquences font référence aux conséquences que l'individu attribue à sa maladie (ex. : conséquences sur le fonctionnement, sur la qualité de vie, financières, familiales, etc.) (Hagger et Orbell, 2003; Leventhal *et al.*, 1998). Le contrôle réfère à la croyance que la maladie puisse être contrôlée à travers ses actions personnelles ou à travers un traitement perçu comme efficace (Hagger et Orbell, 2003). Les causes font référence à l'attribution causale qu'un individu fait de sa maladie. Autrement dit, l'individu infère des causes pour sa maladie.

1.4.2.2 Évidences de l'influence de la perception de la maladie sur la santé psychologique dans des populations cardiaques

La littérature révèle que la perception de la maladie dans des populations cardiaques a un effet sur la santé psychologique et la qualité de vie (French *et al.*, 2005; Nahlén Bose *et al.*, 2016; Petrie

et al., 2007; Princip *et al.*, 2018; Thomson *et al.*, 2020). Par exemple, dans une population de patients atteints d'insuffisance cardiaque, Timmermans *et al.* (2017) ont rapporté que l'anxiété était significativement associée à une perception plus menaçante de la maladie. Dans la population d'adultes porteurs d'une MCC, la littérature suggère que la perception de la maladie influencerait la composante mentale de la qualité de vie (Schoormans *et al.*, 2014). Les adultes porteurs d'une MCC qui perçoivent que le traitement n'est pas efficace pour contrôler leur cardiopathie, qui perçoivent plus de symptômes, qui ressentent plus d'émotions négatives en lien avec leur maladie, et qui ont une perception moins cohérente de leur cardiopathie rapportent plus de symptômes anxieux (Rassart *et al.*, 2017). De plus, l'ajout de la perception de la maladie aux variables sociodémographiques et médicales dans un modèle de régression permet d'expliquer significativement plus de variance de l'anxiété et de l'anxiété cardiaque (O'Donovan *et al.*, 2016; Rassart *et al.*, 2017). Toutefois, ces études ont traité les variables sociodémographiques et médicales comme un tout, et n'ont pas décortiqué l'apport des variables médicales à l'anxiété par rapport à des variables sociodémographiques.

1.4.3 Coping

1.4.3.1 Définition

Le coping se définit comme les réponses comportementales, cognitives ou émotionnelles qu'un individu peut mettre en place vis-à-vis une situation perçue comme menaçante (Folkman, 2013, p. 1914). Ces efforts pour contrôler la situation aident l'individu à minimiser la détresse engendrée par ces situations stressantes (Lazarus, 1974, p. 329).

Les réponses de coping peuvent être regroupées en trois grandes catégories : les réponses de coping centrées sur le problème, centrées sur les émotions et de style évitant. Les réponses de coping centré sur le problème visent à mettre en place des actions ou des pensées qui permettent de gérer le problème qui est à la cause de la détresse (Folkman, 2013, p. 1914). Dans ce style de coping, la situation est la cible des efforts mis en place (Lazarus, 1993, p. 238). Les réponses de coping centrées sur les émotions permettent de gérer la détresse émotionnelle (Folkman, 2013, p. 1914). Les stratégies de coping axées sur les émotions ciblent l'individu (vs la situation stressante), et visent à réguler la détresse engendrée par la situation (American Psychological

Association, s.d.-b; Lazarus, 1993, p. 238). Par exemple, l'individu peut cibler la façon dont il perçoit ou donne du sens à la situation stressante (Lazarus, 1993, p. 238). Le style de coping évitant fait référence aux réponses de coping où l'individu se détourne de la situation problématique, par exemple par le déni ou l'évitement, ce qui lui permet de neutraliser la détresse ressentie (American Psychological Association, s.d.-a; Balmores-Paulino, 2018).

Le type de réponse mise en place face à une situation stressante peut varier selon la perception de contrôle de l'individu. Par exemple, percevoir que nous avons un contrôle pour modifier la situation amènera des réponses de coping axé sur le problème ; percevoir un contrôle pour modifier ses émotions et ses interprétations entrainera une réponse de coping axé sur l'émotion, alors que ne pas percevoir de contrôle engendrera des réponses de coping de style évitant (Balmores-Paulino, 2018).

1.4.3.2 Coping et maladies cardiaques congénitales

Le coping a été étudié dans plusieurs populations médicales vivant avec une condition à long terme. Par exemple, une revue systématique qui porte sur le rôle du coping et de la perception de la maladie dans la détresse psychologique des populations médicales rapporte que le style de coping évitant est plus fortement lié à la détresse psychologique que les autres styles de coping (Dempster *et al.*, 2015). D'ailleurs, il a été rapporté que le style de coping évitant était significativement associé à l'anxiété dans une population de patients présentant une défaillance cardiaque (Nahlén Bose *et al.*, 2016). Cependant, à notre connaissance, peu d'études ont investigué les réponses de coping utilisés par les adultes porteurs d'une MCC ou encore la relation entre le coping et l'anxiété dans cette population. Parmi les quelques études qui ont investigué le style de coping chez les adultes porteurs d'une MCC, il est rapporté que les réponses de coping chez les adultes porteurs d'une MCC sont similaires à ceux d'un groupe de référence (Eslami *et al.*, 2014; Van Rijen *et al.*, 2004). Par ailleurs, les résultats de l'étude d'Elsami et ses collègues (2014) indiquent qu'un plus grand recours à des styles de coping tels que l'expression des émotions, le coping actif axé sur le problème et la recherche de support social était associé à plus de symptômes anxieux.

1.4.4 Conclusion

Le coping apparaît important pour comprendre l'adaptation d'un individu face à sa maladie. En effet, les efforts mis en place face à des circonstances stressantes pourraient être associés à comment la maladie est perçue (ex. : percevoir que la maladie a beaucoup de contrôle sur sa vie) et l'anxiété. Dans le cadre théorique du *Common-Sense Model*, la perception de la maladie influencerait le coping, qui celui-ci influencerait l'anxiété. Une méta-analyse supporte l'effet médiateur du coping sur l'effet de la perception de la maladie et le *outcome* (Hagger *et al.*, 2017). En effet, l'état de santé, comme la détresse psychologique, serait affecté directement par la perception de la maladie et indirectement par le biais du coping. Le *Common-Sense Model* fournit un cadre théorique pour investiguer 1) comment la perception de la maladie peut influencer l'anxiété 2) comment la perception de la maladie peut influencer les réponses de coping et 3) comment le coping peut influencer l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

1.5 Présente étude

Avec les énormes avancées en termes de quantité de vie, la qualité de vie devient un enjeu d'importance. Actuellement, les études sur l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC ont principalement investigué la relation entre l'anxiété et les caractéristiques médicales de la MCC. Nous croyons que les caractéristiques médicales de la MCC ne sont pas suffisantes pour prédire l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC, et que d'investiguer le caractère subjectif de la maladie, comme la perception de la maladie, pourrait améliorer la prédiction de l'anxiété. Ce raisonnement s'appuie sur le *Common-Sense Model* qui suggère que les processus psychologiques associés à la maladie, notamment la perception de la maladie et le coping, influencent l'état de santé, comme la détresse psychologique. En effet, le *Common-Sense Model* permet de prendre en compte comment l'individu perçoit sa maladie et comment cette perception guide les réponses de coping pour faire face à la maladie (Leventhal *et al.*, 1998). Le *Common-Sense Model* suggère que la perception de la maladie influence directement l'état de santé, et indirectement à travers le coping. Plus précisément, le coping serait associé à la perception de la maladie et à l'anxiété, agissant comme médiateur. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude n'a combiné l'étude de la perception de la maladie et du coping

associés à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. Parmi les études qui ont inclus la perception de la maladie comme facteur associé à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC, les résultats suggèrent que la variance de l'anxiété s'explique davantage par cette variable que par les facteurs médicaux ou sociodémographiques (O'Donovan *et al.*, 2016; Rassart *et al.*, 2017).

Ainsi, dans un premier temps, nous souhaitons investiguer quelle est la contribution de la perception de la maladie dans les symptômes anxieux, au-delà des variables médicales et sociodémographiques. Dans un deuxième temps, nous voulons investiguer si les réponses de coping ont un effet de médiation sur l'association de la perception de la maladie et l'anxiété, comme proposé par le *Common-Sense Model*.

La perception de la maladie et le style de coping sont des variables malléables qui pourraient être des cibles de prévention et d'intervention pour l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. Investiguer davantage ces deux variables pourrait permettre de mieux comprendre les mécanismes reliés à l'anxiété, et ainsi intervenir aux bons endroits.

1.5.1 Objectifs

Cette étude vise à (1) évaluer l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux, ainsi que sa contribution pour expliquer la variance des symptômes anxieux au-delà des caractéristiques médicales et sociodémographiques chez les patients adultes atteints de MCC et (2) évaluer s'il y a une médiation par le biais du coping entre la perception de la maladie et l'anxiété. La **Figure 1** illustre le schéma hypothétique de la relation de médiation entre la perception de la maladie, le coping et les symptômes anxieux.

1.5.2 Hypothèses

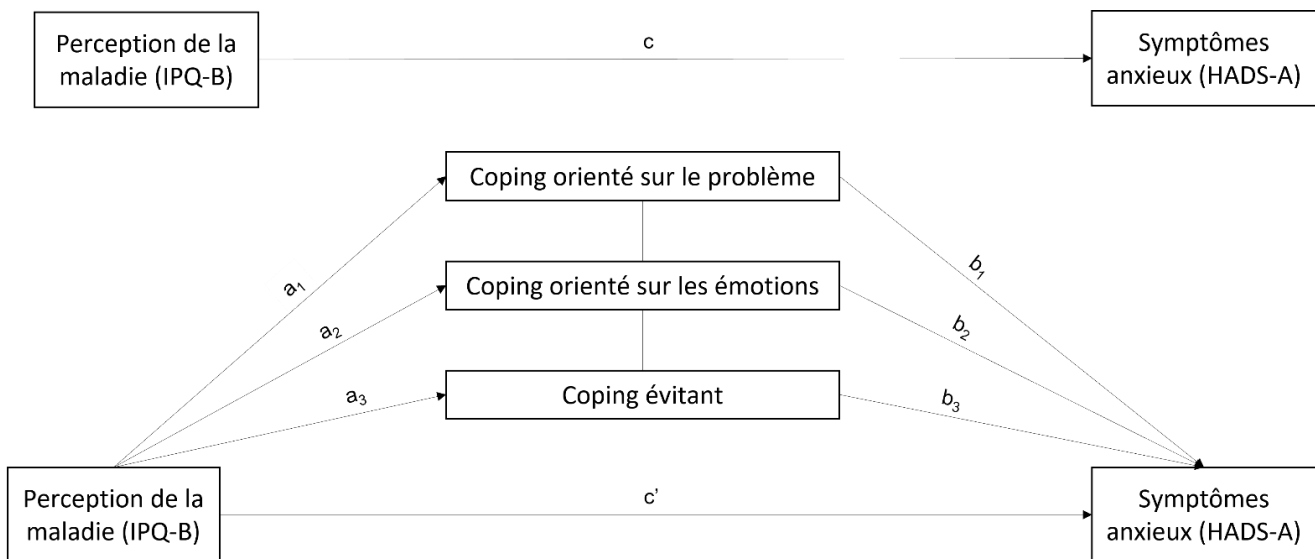
Nos hypothèses liées à nos objectifs de recherche sont :

- (1) La perception de la maladie sera significativement associée aux symptômes anxieux, indépendamment des variables sociodémographiques et médicales.
- (2) La perception de la maladie aura une contribution significative pour expliquer la variance des symptômes anxieux, au-delà des caractéristiques médicales (sévérité de la MCC, classe fonctionnelle NYHA et présence d'un pacemaker ou défibrillateur). En d'autres

mots, le coefficient de détermination (R^2) augmentera significativement lorsque la perception de la maladie sera introduite dans le modèle, lorsque les variables médicales et sociodémographiques sont maintenues constantes.

- (3) Le coping aura un effet de médiation partiel sur l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux.

Figure 1. Schéma hypothétique de l'effet médiateur du style de coping sur l'association de la perception de la maladie et des symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale



Note. a_1 = Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur le problème ; a_2 = Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur les émotions ; a_3 = Effet de la perception de la maladie sur le coping de style évitant ; b_1 = Effet du coping orienté sur le problème sur les symptômes anxieux ; b_2 = Effet du coping orienté sur les émotions sur les symptômes anxieux ; b_3 = Effet du coping de style évitant sur les symptômes anxieux ; c' = Effet direct de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux ; c = Effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux (Effet total = Effet direct + Effets indirects).
HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*, IC : intervalles de confiance, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie

2. Chapitre 2 — Méthodologie

2.1 Devis de recherche

Dans le cadre de cette étude observationnelle transversale, nous avons recruté 265 adultes suivis au Centre de cardiopathies congénitales adultes de l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM). Le Centre de cardiopathies congénitales adultes de l'ICM est le plus grand centre au Québec consacré aux soins des adultes atteints d'une MCC.

La collecte des données incluait une série de questionnaires auto-administrés et une revue des dossiers médicaux des participants. Cette étude a obtenu l'approbation des Comités d'Éthique et de Recherche de l'ICM le 21 mars 2019 (numéro : 2019-2501).

2.2 Participants

2.2.1 Procédure de recrutement

De juin 2019 à avril 2021, l'équipe traitante du Centre de cardiopathies congénitales adultes de l'ICM a demandé aux patients de la clinique qui satisfaisaient aux critères d'inclusion s'ils étaient intéressés à avoir de l'information sur le projet de recherche. Si le patient était intéressé, une infirmière de recherche approchait ce patient pour l'informer sur le projet, répondre à ses questions et prendre son consentement, en s'assurant qu'il satisfasse bien les critères d'inclusion et d'exclusion.

Les patients étaient invités à remplir les questionnaires dans la salle d'attente ou à la maison, sur papier ou en ligne via une plateforme informatique sécurisée. Pour se connecter à la plateforme de questionnaires en ligne, un identifiant et un mot de passe uniques étaient attribués aux participants. Un iPad était fourni pour les patients qui désiraient remplir les questionnaires en format électronique dans la salle d'attente. Les participants avaient la possibilité de répondre aux questionnaires en plusieurs temps, mais ils avaient un délai d'un mois pour compléter le tout.

Avec la survenue de la pandémie de COVID-19, la plupart des consultations se sont transformées en téléconsultation. La même procédure était appliquée, mais via les visites en présentiel, en

téléconsultation ou par téléphone. Pour les patients qui n'étaient pas en présentiel, nous avons envoyé le formulaire de consentement par la poste aux patients intéressés, avec une enveloppe de retour prépayée pour qu'ils puissent nous renvoyer les documents. Nous avons également envoyé les questionnaires en format papier ou encore l'adresse URL de la plateforme Web pour accéder et répondre aux questionnaires, ainsi qu'un nom d'utilisateur et un mot de passe unique pour se connecter à cette plateforme.

2.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les participants admissibles à l'étude devaient être âgés de 18 ans ou plus, avoir un diagnostic de maladie cardiaque congénitale, être suivis au centre de cardiopathies congénitales adultes de l'ICM et consentir à l'étude.

Les patients présentant une barrière linguistique ou médicale qui ne permettait pas de remplir adéquatement les questionnaires étaient exclus, ainsi que ceux ayant bénéficié d'une transplantation cardiaque. Puisque la transplantation cardiaque implique que le cœur avec des anomalies congénitales est remplacé par un cœur sain, nous avons fait le choix d'exclure les participants qui avaient obtenu ce traitement.

2.2.3 Caractéristiques de l'échantillon

267 participants ont consenti au formulaire d'information et consentement. Par la suite, un participant s'est désisté et un participant a été retiré dû à la nature non-congénitale de sa cardiopathie, et donc qui ne satisfaisait plus les critères d'inclusion. Parmi les 265 participants restants, près du tiers ont été recrutés avant le début officiel de la pandémie au Québec (13 mars 2020), et deux tiers après cette date. Au final, 240 (91 %) ont répondu aux questionnaires, dont 88 (37 %) ont répondu aux questionnaires version papier-crayon et 152 (63 %) à la version électronique. Finalement, 224 participants avec un score d'anxiété au HADS-A formeront la population d'analyse. Le **Tableau 2** présente les données du recrutement, de la participation et de la complétion des questionnaires par les participants.

Tableau 2. Fréquence et pourcentage du recrutement, de la participation et complétion des questionnaires des participants

	<i>n</i>	%
Participants ayant consenti au formulaire d'information et consentement	267	
Participant ayant refusé après consentement	1	
Participant exclu pour la nature du diagnostic non-congénitale	1	
Participants restants	265	
Participants recrutés pré-COVID (avant le 13 mars 2020)	81	31 %
Participants recrutés post-COVID (après le 13 mars 2020)	184	69 %
Participants ayant soumis les questionnaires, avec consentement	241	91 %
# Questionnaires rempli 100 %	213	88 %
# Questionnaires rempli < 100 %	28	12 %
# Questionnaires rempli format papier	88	37 %
# Questionnaires rempli format en ligne	153	63 %

2.3 Collecte de données

La collecte de données comprenait deux sources : 1) les réponses aux questionnaires, et 2) les renseignements médicaux consignés dans les dossiers médicaux de l'ICM.

2.3.1 Questionnaires

Les participants ont répondu à une série de questionnaires, comprenant un questionnaire sociodémographique, l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond et Snaith, 1983), le *Brief Illness Perception Questionnaire* (Broadbent *et al.*, 2006) et le Brief-COPE (Carver, 1997).

2.3.1.1 Questionnaire sociodémographique

Le questionnaire sociodémographique contenait des questions sur l'ethnicité, l'état matrimonial, le revenu familial annuel, les antécédents personnels et parentaux de troubles anxieux et les habitudes de vie (voir **Annexe 1**).

Les participants ont indiqué leur revenu familial annuel parmi sept tranches de revenu : (1) moins de 15 000 \$, (2) entre 15 000 \$ et 24 999 \$, (3) entre 25 000 \$ et 34 999 \$, (4) entre 35 000 \$ et 54 999 \$, (5) entre 55 000 \$ et 74 999 \$, (6) entre 75 000 \$ et 99 999 \$ et (7) 100 000 \$ et plus. Pour les analyses, le revenu sera considéré comme une variable continue compte tenu les nombreuses catégories et de sa nature ordinale.

2.3.1.2 Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond et Snaith, 1983)

Le HADS est un bref questionnaire auto-administré de 14 items développé pour évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression des sept derniers jours dans des populations médicales (Zigmond et Snaith, 1983). Comme le HADS a spécifiquement été conçu pour évaluer les symptômes d'anxiété et de dépression dans une population médicale, aucun symptôme somatique n'est évalué afin de ne pas confondre les symptômes somatiques liés à l'anxiété de ceux de la maladie (ex. : fatigue) (Zigmond et Snaith, 1983). Ce questionnaire comprend deux sous-échelles, une portant sur l'anxiété (HADS-A) et l'autre sur la dépression (HADS-D), composées de sept items chacune. Chaque item est évalué sur une échelle de 4 points, allant de 0 à 3, générant un score allant de 0 à 21. Pour cette étude, nous avons uniquement utilisé l'échelle d'anxiété (HADS-A).

Pour connaître la proportion de participants qui rapportent des symptômes anxieux importants, nous avons utilisé les seuils proposés qui permettent de classer les symptômes d'anxiété en trois catégories : symptômes non-cliniques/non-cas (score ≤ 7), cas probables (score 8-10) et cas cliniquement symptomatiques (score ≥ 11) (Zigmond et Snaith, 1983). Pour les modèles de régression multivariés, nous avons utilisé le score en continu du HADS-A pour mesurer la sévérité des symptômes d'anxiété.

2.3.1.2.1 *Fidélité et validité*

La littérature rapporte une bonne cohérence interne pour les deux sous-échelles de l'HADS. Une revue de la littérature sur la validité de l'HADS a rapporté un coefficient alpha de Cronbach moyen de 0,83 pour l'HADS-A dans l'ensemble des études (Bjelland *et al.*, 2002). De plus, des analyses factorielles ont dégagé une structure à deux facteurs, soutenant la présence des deux sous-échelles distinctes (anxiété et dépression) (Bjelland *et al.*, 2002). La version franco-canadienne a

également démontré des propriétés psychométriques robustes dans une population clinique (Roberge *et al.*, 2013; Savard *et al.*, 1998). Pour cette présente étude, l'alpha de Cronbach de la sous-échelle de l'anxiété est de 0,82, ce qui témoigne d'une bonne cohérence interne de la sous-échelle de l'anxiété (HADS-A) dans notre échantillon.

2.3.1.3 Bref Questionnaire de Perception de Maladie (Broadbent *et al.*, 2006)

Le Bref Questionnaire de Perception de Maladie (*Brief Illness Perception Questionnaire*; IPQ-B) (Broadbent *et al.*, 2006) est une version écourtée de la version révisée du Questionnaire de la Perception de la Maladie (Moss-Morris *et al.*, 2002) de 80 items qui a été conçu pour évaluer les représentations cognitives de la maladie, basées sur les dimensions de la représentation de la maladie décrite dans le *Common-Sense Model* de Leventhal. La version brève du questionnaire contient neuf items, ce qui permet de rapidement évaluer les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie (Broadbent *et al.*, 2006). Chaque item du questionnaire évalue une des dimensions de la version révisée et est coté entre 0 et 10. L'**Annexe 2** présente le questionnaire intégral et le **Tableau 3** présente les items, les dimensions que l'item évalue et le type de représentations de la maladie associé. Cette échelle évalue à la fois la conséquence, la temporalité la perception de contrôle personnel, le contrôle du traitement, l'identité, la préoccupation, la réponse émotionnelle et la cohérence de la maladie. Finalement le dernier item est une question ouverte qui permet aux participants d'énumérer jusqu'à trois éléments qui, selon eux, ont causé leur maladie, permettant d'évaluer la dimension causale de la perception de la maladie.

Il est possible de calculer un score global représentant le niveau de menace perçue par rapport à la maladie. Pour ce faire, nous avons inversé le score des items 3 (contrôle personnel), 4 (contrôle du traitement) et 7 (cohérence de la maladie). Ensuite, nous avons additionné les scores des huit premiers items. Le score total peut varier de 0 à 80, avec un score plus élevé qui représente une perception plus menaçante de la maladie (Broadbent *et al.*, 2006).

Tableau 3. Items de l'IPQ-B, les dimensions de la perception de la maladie évaluées et le type de représentations de la maladie

Type de représentations de la maladie	Dimensions	Items
Représentations cognitives	Conséquences	Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie ?
	Temporalité	Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer ?
	Contrôle personnel	Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?
	Contrôle du traitement	Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider ?
	Identité	Quelle est la fréquence de vos symptômes ?
Représentations cognitives et émotionnelles	Préoccupation	Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?
Représentations émotionnelles	Réponse émotionnelle	Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime ?)
Représentations causales	Interprétation des facteurs causaux	Veillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont — à votre avis — provoqué votre maladie. Les raisons les plus importantes pour moi :
Cohérence de la maladie	Cohérence	Comment pensez-vous comprendre votre maladie ?

2.3.1.3.1 Fidélité et validité

Fidélité. Pour juger de la stabilité temporelle (fidélité test-retest) d'un instrument, un coefficient de corrélation intra-classe qui se situe entre $r = ,40$ et $,59$ témoigne d'une fidélité test-retest acceptable, entre $r = ,60$ et $,74$ une bonne fidélité, et $r \geq ,75$ excellente (Cicchetti, 1994). L'IPQ-B témoigne d'une stabilité temporelle acceptable à excellente, avec des corrélations entre les scores à trois et à six semaines variant de $r = ,42$ à $,75$ selon les items (Broadbent *et al.*, 2006). L'alpha de Cronbach de l'IPQ-B pour notre échantillon est de $,62$.

Validité convergente. La corrélation entre un item de l'IPQ-B et sa dimension correspondante au IPQ-R permet de juger de la validité convergente. Pour juger de cette validité, Cicchetti propose d'utiliser le critère qu'un coefficient de corrélation $r \geq ,30$ témoigne de la présence d'une validité de convergence (Cicchetti, 1994). Les items de l'IPQ-B démontrent une validité acceptable avec

les échelles correspondantes de l'IPQ-R, présentent des corrélations modérées-fortes, variant de $r = ,32$ à $,63$ (Broadbent *et al.*, 2006; Cohen, 1988; Guilford, 1950).

Validité prédictive. La validité prédictive de l'IPQ-B avec la santé mentale mesurée par l'échelle de santé mentale du *Medical Outcome Study Short-Form-36 Health Survey* (SF-36) a été investiguée dans une population cardiaque. Les items conséquences, identité, préoccupations, et réponse émotionnelle de l'IPQ-B démontrent une validité prédictive avec la santé mentale chez des patients ayant subi un infarctus du myocarde trois mois après l'évènement (Broadbent *et al.*, 2006).

Les qualités psychométriques sont robustes pour la version française et à travers différentes populations médicales, dont des patients cardiaques (Timmermans *et al.*, 2017).

2.3.1.4 Brief COPE (Carver, 1997)

Le *Brief COPE* est un questionnaire auto-rapporté de 28 items basé sur une échelle de réponse à quatre points, variant de 1 (pas du tout) à 4 (tout à fait) (voir l'**Annexe 3** pour le questionnaire) (Carver, 1997). Ce questionnaire porte sur 14 réactions de coping qu'un individu peut adopter face à une situation stressante, comme la maladie. Le *Brief COPE* est disponible en format dispositionnel et situationnel. Le format situationnel permet d'évaluer les réponses de coping dans une situation spécifique. Le format dispositionnel, que nous avons utilisé, évalue les réponses de coping mises en place en général (Cantin, 2019). Un score plus élevé indique un plus grand recours à la réponse de coping évaluée.

2.3.1.4.1 Fidélité et validité

Les coefficients d'alpha de Cronbach varient de, 50 à, 90 selon les dimensions, ce qui démontre une cohérence interne acceptable (Carver, 1997). Concernant la validité de construit, une analyse de la structure factorielle supporte que la structure interne du *Brief COPE* soit cohérente avec la structure de la version initiale de 60 items (*the COPE inventory*) (Carver, 1997).

La validité de construit de la version française a été évaluée par des modèles d'équations structurelles et par des analyses factorielles confirmatoires. Les items démontrent des coefficients de régression élevés avec leur facteur respectif, avec un bon ajustement entre le

modèle et les observations, ce qui indique une structure interne cohérente avec la version anglaise (Muller et Spitz, 2003). De plus, la version française démontre une bonne validité concomitante avec l'estime de soi, la détresse psychologique et le stress perçu (Muller et Spitz, 2003).

Pour la présente étude, nous avons regroupé les styles de réponses de coping en trois catégories : les réponses de coping axées 1) sur le problème ($\alpha = ,75$), 2) sur l'émotion ($\alpha = ,59$) et 3) de type évitantes ($\alpha = ,60$). Le score représente dans quelle mesure le répondant utilise ce style de coping en général. Le **Tableau 4** détaille la catégorisation des trois styles de réponses de coping avec les réponses de coping et les items du questionnaire associés.

Tableau 4. Catégorisation des items du *Brief COPE*

Style de coping	Réponses de coping	# Items	Questions
Orienté sur le problème	Coping actif	20	Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.
		2	Je détermine une ligne d'action et je la suis.
	Utilisation de support informationnel	10	Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.
		19	J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.
	Réinterprétation positive	11	J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif.
		26	Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.
	Planification	13	J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.
		24	Je planifie les étapes à suivre.
Orienté sur les émotions	Support émotionnel	5	Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.
		14	Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.
	Expression des sentiments (venting)	9	J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.
		18	J'exprime mes sentiments négatifs.
	Humour	16	Je prends la situation avec humour.
		28	Je m'amuse de la situation.
	Acceptation	8	J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.
		23	J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.
	Religion	7	J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.
		27	Je prie ou médite.
Blâme	12	Je me critique.	
	25	Je me reproche les choses qui m'arrivent.	
Évitant	Distraction	1	Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.
		17	Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).
	Déni	3	Je me dis que ce n'est pas réel.
		21	Je refuse de croire que ça m'arrive.
	Utilisation de substances	4	Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.
		22	Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.
	Désengagement comportemental	6	Je renonce à essayer de résoudre la situation.
15		J'abandonne l'espoir de faire face.	

2.3.2 Collecte de données sur dossiers médicaux

Pour compléter la collecte de données, nous avons colligé des renseignements médicaux consignés au dossier médical des participants, comme le diagnostic de la MCC pour déterminer la complexité, la classe fonctionnelle NYHA, la présence d'un pacemaker permanent ou d'un cardiodéfibrillateur implantable, la présence de maladies chroniques et des caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe).

2.3.2.1 Complexité de la cardiopathie congénitale

Comme décrit, nous avons colligé le diagnostic de la MCC des participants selon leur dossier médical. Par la suite, nous avons associé le diagnostic à la classification de la complexité établie par l'American Heart Association (2019, p. e708). Cette classification se base sur l'anatomie de la malformation cardiaque, les réparations chirurgicales associées et la physiologie (American Heart Association, 2019, p. e705). Il existe trois catégories de complexité de cardiopathies congénitales : de complexité simple, de complexité modérée et de grande complexité. Pour plus de détails sur la classification de la sévérité des cardiopathies congénitales, voir le **Tableau 5**. Comme recommandé par les lignes directrices de l'American Heart Association (2019, p. e707), nous avons considéré la plus grande complexité dans les cas où un participant présente plusieurs cardiopathies congénitales.

Tableau 5. Classification de la complexité de la cardiopathie congénitale basée sur l’anatomie, établie par l’American Heart Association (American Heart Association, 2019)

Classification	Cardiopathies congénitales (anatomie)
Complexité simple	<ul style="list-style-type: none"> • Valvulopathie aortique isolée (incluant une bicuspidie sans lésion hémodynamique significative) • Valvulopathie mitrale isolée (parachute, fente) • Petite communication interauriculaire ou interventriculaire • Petit canal artériel perméable • CIV, CIV ou canal artériel réparé • Sténose pulmonaire légère
Complexité modérée	<ul style="list-style-type: none"> • Fistule aorto-ventriculaire gauche ou anévrisme du sinus de Valsalva (rompu ou non) • Anomalie partielle ou totale du retour veineux pulmonaire et/ou communication interauriculaire sinus venosus • Canal atrioventriculaire ou communication interauriculaire ostium primum • Coarctation de l’aorte • Anomalie d’Ebstein • Sténose pulmonaire infundibulaire significative • Valvulopathie pulmonaire (avec sténose ou insuffisance) • Sténose sous-valvulaire ou supra-valvulaire aortique • Tétralogie de Fallot réparée • Communication interventriculaire avec autres complications (absence d’une valve, insuffisance aortique, coarctation de l’aorte, valvulopathie mitrale ou tricuspide, obstruction de la voie d’éjection droite, sténose sous-aortique) • Syndrome de Marfan
Grande complexité	<ul style="list-style-type: none"> • Conduits (valvé ou non) • Cardiopathie cyanogène ou syndrome d’Eisenmenger • Ventricule à double-issue • Cœur univentriculaire (circulation de Fontan) • Atrésie pulmonaire (toutes les formes) • Transposition des grands vaisseaux réparée (switch auriculaire ou artériel) • Transposition des grands vaisseaux congénitalement corrigée • Atrésie tricuspidiennne ou mitrale • Tronc artériel commun

Note. CIV : communication interventriculaire

2.3.2.2 Classe fonctionnelle de la New York Heart Association

L’échelle de la classification fonctionnelle de la New York Heart Association permet de catégoriser la limitation des patients en fonction des symptômes de fatigue, de palpitations, de dyspnée ou de douleurs d’angine éprouvés lors des activités physiques ordinaires et au repos (New York Heart Association, 1994). Il y a quatre classes NYHA : I, II, III et IV :

- Les patients faisant partie de la classe fonctionnelle I ne présentent aucune limitation fonctionnelle dans les activités physiques ordinaires (ex. monter les marches), ni aucun symptôme au repos.
- La classe II est associée à une limitation légère de l'activité physique, qui peut engendrer des symptômes (ex. essoufflement en montant les marches) sans être présents au repos.
- La classe III correspond à un patient qui présente une limitation importante de l'activité physique, où les symptômes se manifestent lors d'une activité physique minimale, inférieure à la normale (ex. : nécessite une ou des pauses pour monter les marches, car beaucoup d'essoufflement) sans être présents au repos.
- Enfin, la classe IV correspond à un patient sévèrement limité dont les symptômes sont présents même au repos et qui s'accroissent avec les activités physiques ordinaires (ex. : nécessite une pause après avoir monté une marche).

Pour les analyses de régression multiple, nous avons considéré la classe fonctionnelle I comme niveau de référence.

2.3.2.3 Maladie chronique, dispositif cardiaque, âge et sexe

À partir des dossiers médicaux des participants, nous avons recueilli la présence de maladies chroniques. Nous avons défini les maladies chroniques comme toutes conditions qui perdurent dans le temps, qui requièrent une prise en charge médicale sur le long terme, c'est-à-dire qu'ils peuvent être l'objet de traitements, mais ne sont pas guérissables (ex. : hypertension, diabète, asthme) (Clark, 2013). Nous avons inclus la présence de maladie chronique dans l'analyse puisque les auteurs d'une méta-analyse sur le fonctionnement émotionnel des adolescents et adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale proposent d'inclure d'autres indicateurs de la sévérité de la maladie, comme la morbidité (Jackson *et al.*, 2015).

Nous avons également colligé la présence d'un pacemaker permanent ou d'un défibrillateur cardiaque implantable, ainsi que l'âge et le sexe des participants au moment de l'étude.

2.4 Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été conduites avec la collaboration du Centre de Coordination des Essais Cliniques de Montréal. Nous avons utilisé le programme d'analyse statistique SAS® version 9.4 [2022] (SAS Institute Inc., Cary, NC, USA.) (SAS Institute Inc., 2013).

2.4.1 Taille d'échantillon

Dans une population médicale cardiaque, il est rapporté que la perception de la maladie, mesurée par le score total de l'IPQ-B, et l'anxiété généralisée, mesurée par le score du GAD-7, ont une corrélation de $r = ,50$ (Timmermans *et al.*, 2017). Avec une puissance statistique de ,80, une taille d'échantillon de 193 participants permettra de détecter une taille d'effet $r = ,2$ entre la perception de la maladie et les symptômes d'anxiété, avec un seuil de significativité de ,05 bilatéral.

2.4.2 Statistiques descriptives

Nous avons performé une analyse statistique descriptive pour chacune des variables étudiées. Pour les variables continues, nous présentons le n , la moyenne, la médiane, l'écart-type, le Q1, le Q3, le minimum et le maximum. Pour les variables catégorielles, nous présentons la fréquence et les pourcentages.

2.4.3 Régression multiple linéaire

2.4.3.1 Gestion des réponses manquantes

Seulement les participants avec des données complètes pour chacune des variables étudiées étaient considérés dans les analyses de régression linéaire multiple. Afin de limiter la perte des participants dont quelques réponses aux questionnaires IPQ-B et Brief-COPE étaient manquantes, nous avons calculé un score au prorata, selon certaines conditions. Dans les cas où un participant avait moins de 25 % d'items manquants au questionnaire IPQ-B ou à l'une des trois catégories du Brief-COPE, nous avons calculé un score au prorata. Pour calculer un score au prorata, nous avons multiplié la somme des items répondus et le nombre d'items contenu dans le questionnaire. Par la suite, nous avons divisé ce produit par le nombre d'items répondu par le participant. Ce score a ensuite été arrondi au nombre entier le plus près. Pour l'IPQ-B, 22/224 participants avaient des

items manquants. De ces 22 participants, nous avons pu calculer un score au prorata pour 14 participants. Ainsi, 8 sur 224 ont un score on IPQ-B manquant. 6/224 participants avaient des items manquants pour le coping centré sur le problème. De ces six participants, nous avons pu calculer un score au prorata pour quatre participants. Ainsi, 2 sur 224 ont un score de coping centré sur le problème manquant. 14/224 participants avaient des items manquants pour le coping centré sur les émotions. De ces 14 participants, nous avons pu calculer un score au prorata pour 12 participants. Ainsi, 2 sur 224 ont un score de coping centré sur le problème manquant. Finalement, pour le coping évitant, 6/224 participants avaient des items manquants. De ces six participants, nous avons calculé un score au prorata pour cinq participants. Ainsi, 1 sur 224 ont un score on emotion-focused coping manquant.

2.4.3.2 Modèle multivariable

Pour le modèle des symptômes anxieux, nous avons procédé à une analyse de régression multiple hiérarchique. Ce type d'analyse permet de vérifier si l'ajout de la perception de la maladie au modèle ajoute une valeur prédictive significative pour les symptômes d'anxiété, en tenant compte des autres variables médicales et d'ajustement.

Concrètement, la variable dépendante sera les symptômes anxieux, opérationnalisée par le score obtenu au HADS-A. Les variables d'ajustement préétablies sont : (1) l'âge, (2) le sexe, (3) le revenu familial annuel et (4) la présence de maladie chronique. Les variables indépendantes d'intérêt seront (1) la complexité de la MCC (simple, modérée ou complexe), (2) la présence d'un pacemaker ou d'un défibrillateur (oui ou non), (3) la classe fonctionnelle NYHA (I, II, III ou IV) et (4) la perception de la maladie, évaluée par le score total de l'IPQ-B.

Dans une première étape (modèle 1), nous avons entré en bloc les variables qui sont généralement reconnues comme étant associées à l'anxiété (variables d'ajustement préétablies mentionnées précédemment) afin de contrôler pour leur possible effet.

Dans une deuxième étape (modèle 2), les variables médicales (1) la complexité de la MCC (simple, complexe ou modérée), (2) la présence d'un pacemaker ou d'un défibrillateur et (3) la classe fonctionnelle NYHA (I, II, III ou IV), ont été introduites en bloc par une entrée forcée.

Dans une troisième étape (modèle 3), nous avons introduit la variable perception de la maladie. Cette étape permettra d'estimer la valeur ajoutée dans l'explication de la proportion de la variance expliquée par la perception de la maladie. Le **Tableau 6** résume les trois étapes de l'analyse de régression linéaire multiple hiérarchique.

Tableau 6. Résumé des trois modèles de régression linéaire multiple

Modèle de régression	Type de VI	Variables	Questionnaires
Variable dépendante		Symptômes anxieux	HADS-A
1	Variables d'ajustement	Sexe, âge, revenu familial et présence de maladie chronique	
2	Variables médicales	Complexité de la MCC, classe fonctionnelle NYHA et présence d'un pacemaker ou d'un défibrillateur cardiaque implantable	
3	Perception de la maladie	Perception de la maladie	IPQ-B

Note. HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie, NYHA : New York Heart Association, MCC : maladie cardiaque congénitale, VI : variable indépendante.

Le coefficient de détermination (R^2), qui est une mesure de taille d'effet qui représente la proportion de la variance dans la mesure d'une variable (c.-à-d. dépendante) qui est attribuable à une autre variable (c.-à-d. indépendante), a été calculé pour chacun des trois modèles (Field, 2009). Pour les modèles 2 et 3, nous avons calculé la différence entre le R^2 du modèle et celui du modèle précédent afin d'évaluer le changement du coefficient après l'ajout des variables au modèle. Nous avons également calculé la statistique F de l'analyse de variance (ANOVA), qui permet de quantifier le changement de R^2 (Field, 2009). En d'autres mots, la statistique F nous informe sur l'amélioration de la prédiction des symptômes anxieux (variable dépendante) (Field, 2009, p. 203). Ensuite, nous avons effectué un test d'hypothèse, afin de tester si les variables indépendantes ajoutées dans le modèle 2 et 3 ont significativement contribué à expliquer la variance (R^2) des symptômes anxieux. Ce test d'hypothèse est basé sur l'hypothèse nulle que le changement observé dans le R^2 par rapport au modèle précédent est de 0. Ainsi, si le test

d'hypothèse est significatif, nous pouvons rejeter l'hypothèse nulle et conclure que le changement de R^2 est significatif pour prédire les symptômes anxieux.

2.4.4 Analyse de médiation multiple

Afin d'investiguer si les réponses de coping jouent un rôle médiateur sur l'association de la perception de la maladie et les symptômes anxieux, nous avons procédé à une analyse de médiation multiple parallèle basée sur des régressions multiples avec les trois variables de coping : (1) axé sur le problème, (2) axé sur les émotions et (3) évitant. Une analyse de médiation multiple permet d'estimer l'effet des trois types de réponses de coping dans un même modèle plutôt que d'effectuer trois analyses de médiation individuelles pour vérifier l'effet de chaque type de coping. Ainsi, l'analyse de médiation multiple permet de prendre en compte la covariance entre les trois types de coping et ainsi d'estimer l'effet de chacun des types de coping lorsque les deux autres types de coping sont maintenus constants.

Le modèle de médiation sera ajusté selon les variables sociodémographiques et médicales qui seront associées à l'anxiété, selon les résultats du modèle de régression hiérarchique.

2.4.4.1 Construction de l'intervalle de confiance 95 % des effets indirects

La construction de l'intervalle de confiance nous permet de vérifier si l'effet indirect des réponses de coping est significatif. Nous pouvons conclure que l'effet indirect est significatif lorsque l'intervalle de confiance exclut 0. Dans notre modèle de médiation, nous allons estimer les intervalles de confiance 95 % des trois effets indirects de chacun des styles de coping et de l'effet indirect total.

Pour construire ces intervalles, nous avons procédé par un rééchantillonnage répété avec remises (*bootstrapping*) de 5000 échantillons comprenant 199 participants. Ensuite, nous avons estimé les limites inférieure et supérieure de l'intervalle par la méthode de percentile. Plus précisément, la limite inférieure correspond au 2,5^{ème} percentile et la limite supérieure au 97,5^{ème} percentile dans la distribution des 5000 valeurs de l'effet indirect.

2.5 Validité interne

2.5.1 Collecte de données

Les biais d'information sont communs dans les études observationnelles rétrospectives et peuvent se produire lors de la collecte de données dans les dossiers médicaux. Pour adresser ce biais et limiter les risques d'erreur dans la collecte de données, les données dans les dossiers médicaux ont été collectées de façon indépendante par deux membres de l'équipe et ensuite comparées. En cas de données discordantes, l'information a été vérifiée et confirmée en retournant dans les dossiers médicaux.

Une contre-vérification de la base de données informatique contenant les réponses aux questionnaires version papier a été effectuée. Pour les participants qui ont choisi le format papier, un membre de l'équipe a retranscrit manuellement les réponses écrites sur les questionnaires papier dans la base de données informatisée. Pour nous assurer que les réponses dans la base de données informatiques correspondaient bien aux réponses inscrites dans les questionnaires papier, nous avons contrevérifié ces réponses entrées dans la base de données informatique. Au besoin, les réponses erronées ont été corrigées.

2.5.2 Pandémie de COVID-19

Le recrutement du projet a débuté avant la survenue de la pandémie de COVID-19 au Québec et s'est continué par la suite, ce qui pourrait introduire un biais. Bien que la prévalence des symptômes d'anxiété pourrait certainement être influencée par la survenue de la pandémie, nous ne pensons pas que la pandémie puisse influencer l'association entre nos variables indépendantes d'intérêt (ex. : sévérité de la MCC, perception de la maladie) et l'anxiété. Pour éviter tout doute, nous avons conduit des tests-t pour échantillons indépendants (pour les variables continues) et des tests de khi-carré et Wilcoxon-Mann-Whitney (pour les variables catégorielles) afin de comparer les scores des patients recrutés avant le début de la pandémie et ceux recrutés après.

2.6 Validité externe

2.6.1 Participants répondants vs. non-répondants

Certains participants ont donné leur consentement pour participer à l'étude sans répondre aux questionnaires, ce qui peut induire un biais lié aux non-réponses. Pour adresser ce biais, nous avons conduit des tests-t pour échantillons indépendants ou de khi-carré pour comparer les caractéristiques sociodémographiques et médicales disponibles dans le dossier médical des participants qui ont répondu et de ceux qui n'ont pas répondu. Ceci permettra de vérifier si les non-répondants ont des caractéristiques similaires ou distinctes des répondants.

2.6.2 Biais de sélection

Les participants ont été recrutés selon leur rendez-vous à la clinique des congénitaux de l'ICM, un hôpital spécialisé en cardiologie de la région métropolitaine de Montréal. Toutefois, il se peut que les patients ayant une MCC plus sévère ou ayant progressé aient des suivis plus fréquents. Cependant, la durée de recrutement sur près de 22 mois et l'inclusion de la sévérité de la maladie viennent atténuer ce biais.

2.7 Conclusion

Cette étude observationnelle transversale menée à l'ICM comprenait une collecte de données à deux volets : par questionnaires auto-rapportés et par une revue des dossiers médicaux. Un modèle de régression multivariable hiérarchique a été effectué pour investiguer la contribution ajoutée de la perception de la maladie dans les symptômes anxieux, par rapport aux variables médicales et sociodémographiques objectives. Par la suite, une analyse de médiation multiple a permis d'investiguer le rôle médiateur des types de réponses de coping sur l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux.

3. Chapitre 3 — Résultats

3.1 Introduction

Ce chapitre s'attardera aux résultats obtenus dans la présente étude. Tout d'abord, les données sociodémographiques, médicales et psychologiques seront présentées afin de caractériser les participants. Ensuite, les modèles de régression linéaire multivariable des symptômes anxieux et l'analyse de médiation seront présentés.

3.2 Analyses descriptives

3.2.1 Caractéristiques sociodémographiques et médicales

Le **Tableau 7** résume les caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants. Les participants étaient âgés d'en moyenne 46 ans et la majorité (59 %) étaient des femmes. La majorité (60 %) des participants étaient porteurs d'une MCC de complexité modérée. La plupart des participants étaient asymptomatiques lors des activités physiques ordinaires et au repos (classe I NYHA ; 64 %).

Les participants qui ont répondu aux questionnaires (répondants) et ceux qui n'y ont pas répondu (non-répondants) ont des caractéristiques sociodémographiques et médicales similaires (**Tableau 8**). Le test de khi-carré indique que les participants recrutés avant le début de la COVID-19 présentaient une proportion significativement plus grande de porteurs d'un pacemaker ou d'un défibrillateur cardiaque implantable que les participants recrutés après le début de la COVID-19 ($\chi^2 (1, N = 224) = 3,9, p = ,049$). Autrement, les caractéristiques sociodémographiques et médicales, les symptômes anxieux et la perception de la maladie des participants recrutés avant le début de la COVID-19 sont similaires aux participants recrutés après le début de la COVID-19 (**Tableau 8**).

Tableau 7. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants

Caractéristiques	<i>M</i> ± <i>ÉT</i> ou <i>n</i> (%)	Total <i>n</i> = 224
Âge (années)	46 ± 14	224
Sexe féminin	132 (59 %)	224
Revenu familial annuel		208
< 15 000 \$	15 (7 %)	
15 000 - 24 999 \$	17 (8 %)	
25 000 - 34 999 \$	15 (7 %)	
35 000 - 54 999 \$	34 (16 %)	
55 000 - 74 999 \$	32 (15 %)	
75 000 - 99 999 \$	28 (14 %)	
≥ 100 000 \$	67 (32 %)	
Classe de complexité de la MCC		223*
Simple	42 (19 %)	
Modérée	134 (60 %)	
Grande	47 (21 %)	
Classe fonctionnelle NYHA		179
I	114 (64 %)	
II	48 (27 %)	
III	17 (10 %)	
IV	0 (0 %)	
Présence d'un pacemaker ou défibrillateur	53 (24 %)	224
Présence de maladie chronique	159 (71 %)	224

Note. Les données sont présentées en termes de fréquence (%) ou moyenne ± écart-type. M : moyenne, MCC : maladie cardiaque congénitale, É-T : écart-type, NYHA : New York Heart Association.

*La donnée manquante est un participant avec un trouble conducteur (bloc auriculo-ventriculaire complet congénital), qui ne peut pas être classé par la complexité anatomique selon l'American Heart Association.

Tableau 8. Comparaison des caractéristiques sociodémographiques, médicales et psychologiques des participants répondants et non-répondants, et des participants répondants recrutés avant et après le début de la pandémie de COVID-19

Caractéristiques	Répondants (n = 233)	Non- répondants (n = 30)	p	Recrutés avant la COVID-19 (n = 61)	Recrutés après la COVID-19 (n = 163)	p
Âge (années)	46 ± 14	47 ± 13	,65	49 ± 16	45 ± 13	,06
Sexe féminin	138 (59 %)	13 (43 %)	,10	33 (54 %)	99 (61 %)	,37
Complexité de la MCC	n = 232	n = 30	,55	n = 61	n = 162	,07
Simple	44 (19 %)	7 (23 %)		11 (18 %)	31 (19 %)	
Modérée	140 (60 %)	15 (50 %)		31 (51 %)	103 (64 %)	
Grande	48 (21 %)	8 (27 %)		19 (31 %)	28 (17 %)	
Classe fonctionnelle NYHA	n = 188	n = 25	,42	n = 56	n = 123	,13
I	119 (63 %)	19 (76 %)		30 (54 %)	84 (68 %)	
II	51 (27 %)	5 (20 %)		18 (32 %)	30 (24 %)	
III	18 (10 %)	1 (4 %)		8 (14 %)	9 (7 %)	
IV	0 (0 %)	0 (0 %)		0 (0 %)	0 (0 %)	
Présence d'un pacemaker ou défibrillateur	56 (24 %)	10 (33 %)	,27	20 (33 %)	33 (20 %)	,049
Présence de maladie chronique	166 (71 %)	22 (73 %)	,81	44 (72 %)	115 (71 %)	,82
Revenu familial annuel				n = 59	n = 149	,12
< 15 000 \$				7 (12 %)	8 (5 %)	
15 000 - 24 999 \$				6 (10 %)	11 (7 %)	
25 000 - 34 999 \$				2 (3 %)	13 (9 %)	
35 000 - 54 999 \$				10 (17 %)	24 (16 %)	
55 000 - 74 999 \$				12 (20 %)	20 (13 %)	
75 000 - 99 999 \$				8 (14 %)	20 (13 %)	
≥ 100 000 \$				14 (24 %)	53 (36 %)	
Symptômes anxieux (HADS-A)				n = 61	n = 163	
				6,0 ± 3,8	6,4 ± 3,8	,43
Perception de la maladie (IPQ-B)				n = 59	n = 157	
				37,4 ± 12,1	36,3 ± 12,1	,54

Note. Les données sont présentées en termes de fréquence (%) ou moyenne ± écart-type. NYHA : New York Heart Association, MCC : maladie cardiaque congénitale, HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie, M : moyenne, É-T : écart-type.

3.2.2 Questionnaires

Les statistiques descriptives des scores aux questionnaires psychologiques sont présentées dans le **Tableau 9**.

3.2.2.1 HADS-A

La moyenne du score HADS-A était de 6,3 (É-T = 3,8). Près de 15 % des participants présentaient des symptômes anxieux cliniquement significatifs (cas, HADS-A ≥ 11), 17 % des symptômes sous-

cliniques (cas probables, HADS-A = 8-10) et 68 % des symptômes d'anxiété considérés normaux (non-cas, HADS-A ≤ 7).

3.2.2.2 IPQ-B

En moyenne les participants ont un score qui se situe environ au milieu de l'échelle de l'IPQ-B ($M = 36,6$; $\acute{E}-T = 12,1$), suggérant que la maladie est perçue comme étant environ à mi-chemin entre bénigne et menaçante.

3.2.2.3 Brief COPE

Au Brief COPE, les participants ont un score moyen de 21,1 ($\acute{E}-T = 4,1$), 26,4 ($\acute{E}-T = 4,3$) et 13,2 ($\acute{E}-T = 3,1$) pour les réponses de coping axées sur le problème, axées sur l'émotion et évitantes, respectivement.

Tableau 9. Statistiques descriptives des scores aux questionnaires sur les symptômes anxieux, la perception de la maladie et les styles de réponses de coping des participants

Questionnaires	Étendue du questionnaire	M	É-T	Méd	Q1-Q3	Min	Max
Symptômes anxieux (HADS-A) ($n = 224$)	0-21	6,3	3,8	6	4-8	0	17
Perception de la maladie (IPQ-B) ($n = 216$)	0-80	36,6	12,1	36	26,5-46	0	63
Brief COPE							
Axé sur le problème ($n = 222$)	8-32	21,1	4,1	21	18-24	11	31
Axé sur l'émotion ($n = 222$)	12-48	26,4	4,3	26	24-29	17	37
Évitant ($n = 223$)	8-32	13,2	3,1	13	11-15	8	26

Note. HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie, M : Moyenne, ÉT : Écart-type, Méd : Médiane, Min : minimum, Max : maximum

3.3 Modèles de régression multiple

3.3.1 Matrice de corrélation

La matrice de corrélation présente les coefficients de corrélations de Pearson pour chaque pair de variables incluses dans le modèle de régression multiple (**Tableau 10**). De fortes corrélations ($r > ,9$) entre les variables indépendantes indiqueraient un potentiel problème de multicollinéarité (Field, 2009, p. 233). Les coefficients de corrélations varient entre $r = ,00$ et $,49$. Ainsi, la valeur

des coefficients corrélations nous permet de croire qu'il n'y a pas de problème de multicolinéarité.

Tableau 10. Matrice des coefficients de corrélation de Pearson entre les variables à l'étude

Variable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Anxiété	1											
2. Perception de la maladie	,49 [†]	1										
3. Coping axé sur le problème	-,33 [‡]	-,23 [†]	1									
4. Coping axé sur les émotions	,07	-,06	,47 [†]	1								
5. Coping évitant	,45 [†]	,19 ^{**}	-,16 [*]	,27 [†]	1							
6. Complexité de la MCC	,08	,19 ^{**}	-,08	-,02	-,11	1						
7. Classe fonctionnelle NYHA	,11	,29 [†]	,04	,00	,15 [*]	,08	1					
8. Défibrillateur-pacemaker	,03	,17 [*]	-,02	,03	-,05	,32 [†]	,10	1				
9. Maladie chronique	,02	,15 [*]	,08	,04	,04	,15 [*]	,23 ^{**}	,17 [*]	1			
10. Sexe	-,13 [*]	-,13 [*]	-,02	-,12	-,13 [*]	,10	-,15 [*]	,09	,07	1		
11. Âge	-,26 [†]	-,01	,14 [*]	-,02	-,11	-,08	,21 ^{**}	,10	,37 [†]	,09	1	
12. Revenu familial	-,17 [*]	-,16 [*]	,04	-,19 ^{**}	-,23 [†]	-,07	-,09	-,06	-,07	,14 [*]	-,08	1

Note. *p < ,05. **p < ,01. †p < ,001. ‡p < ,0001. MCC : maladie cardiaque congénitale, NYHA : New York Heart Association.

3.3.2 Modèle de régression multivariable hiérarchique

Nous avons conduit une analyse de régression multiple hiérarchique pour examiner les facteurs associés aux symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC, mesurés par le score au HADS-A. La première étape (modèle 1) consistait à entrer en bloc les variables d'ajustement (sexe, âge, revenu familial et présence de maladie chronique) dans le modèle. Pour la deuxième étape (modèle 2), les variables médicales (complexité de la MCC, classe fonctionnelle NYHA et présence d'un pacemaker ou défibrillateur implantable) ont été introduites en bloc au premier modèle. Finalement, à la troisième étape (modèle 3), le score de l'IPQ-B, qui mesure la perception de la maladie, a été introduit au deuxième modèle. Les résultats des modèles multivariables sont présentés dans le **Tableau 11**.

Tableau 11. Coefficients de régression standardisés, intervalles de confiance 95 % et valeurs *p* des analyses de régression linéaire multiple pour les symptômes anxieux mesurés par le HADS-A chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale

Variables indépendantes	Modèle 1 (n = 208)			Modèle 2 (n = 165)			Modèle 3 (n = 158)		
	β	95 % IC	<i>p</i>	β	95 % IC	<i>p</i>	β	95 % IC	<i>p</i>
Constante	-0,28	[-0,58 ; 0,03]	,08	-0,36	[-0,84 ; 0,13]	,15	-0,22	[-0,68 ; 0,25]	,36
(1) Variables d'ajustement									
Sexe (femmes vs. hommes)	0,14	[-0,12 ; 0,41]	,29	0,23	[-0,09 ; 0,56]	,16	0,15	[-0,15 ; 0,45]	,31
Âge	-0,28	[-0,43 ; -0,14]	,0001	-0,23	[-0,41 ; -0,05]	,01	-0,17	[-0,33 ; 0,00]	,04
Revenu familial	-0,18	[-0,31 ; -0,04]	,01	-0,15	[-0,31 ; 0,01]	,06	-0,12	[-0,26 ; 0,02]	,10
Maladie chronique (oui vs. non)	0,27	[-0,04 ; 0,58]	,09	0,25	[-0,14, 0,63]	,20	0,21	[-0,14 ; 0,56]	,23
(2) Variables médicales objectives									
Complexité de la MCC						,71			,93
Modérée vs simple				-0,04	[-0,46 ; 0,37]	,84	0,02	[-0,37 ; 0,42]	,91
Grande vs simple				0,12	[-0,40 ; 0,64]	,65	0,09	[-0,41 ; 0,58]	,72
Classe fonctionnelle NYHA						,03			,04
II vs. I				-0,12	[-0,49 ; 0,26]	,55	-0,28	[-0,63 ; 0,06]	,10
III vs. I				0,63	[0,10 ; 1,16]	,02	0,37	[-0,13 ; 0,87]	,14
Pacemaker-défibrillateur (oui vs non)				0,01	[-0,34 ; 0,37]	,94	-0,09	[-0,42 ; 0,24]	,60
(3) Variable médicale subjective									
Perception de la maladie (IPQ-B)							0,45	[0,30 ; 0,59]	< ,0001
<i>R</i> ²	0,11			0,15			0,33		
ΔR^2				0,04			0,19		
ΔF				0,86			40,21		
<i>p</i>				,51			< ,0001		

Note. HADS-A : Échelle d'anxiété de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale*, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie, IC : intervalle de confiance, MCC : maladie cardiaque congénitale, NYHA : New York Heart Association.

3.3.2.1 Modèle 1

Dans le premier modèle multivariable, nous avons testé si le sexe, l'âge, le revenu familial et la présence de maladie chronique permettaient de prédire significativement les symptômes anxieux mesurés par le HADS-A. Les résultats indiquent que ce modèle permet d'expliquer 11 % de la variance du score d'anxiété.

Parmi les variables du modèle, l'âge et le revenu familial étaient significativement et inversement associés aux symptômes anxieux (âge : $\beta = -0,28$, $t(203) = -3,95$, $p = ,0001$; revenu : $\beta = -0,18$, $t(203) = -2,60$, $p = ,01$). Pour chaque augmentation d'un écart-type de l'âge ($\acute{E}-T_{\text{âge}} = 14$), le score du HADS-A diminue significativement d'en moyenne 0,28 écart-type ($\acute{E}-T_{\text{HADS-A}} = 3,8$), soit de 1,1 point, lorsque les autres variables du modèle sont maintenues constantes. Pour chaque augmentation d'un écart-type du revenu familial annuel ($\acute{E}-T_{\text{revenu}} = 1,9$), le score du HADS-A diminue significativement d'en moyenne 0,18 écart-type. En d'autres mots, lorsque le revenu augmente d'environ deux catégories (parmi les sept catégories identifiées), le score d'anxiété diminue d'en moyenne 0,7 point. Le sexe et la présence de maladie chronique n'étaient pas significativement associés à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC (sexe : $\beta = 0,14$, $t(203) = 1,05$, $p = ,29$; maladie chronique : $\beta = 0,27$, $t(203) = 1,73$, $p = ,09$).

3.3.2.2 Modèle 2

Dans le deuxième modèle multivariable, nous avons testé si l'ajout des variables médicales (complexité de la MCC, classe fonctionnelle NYHA et présence d'un pacemaker ou défibrillateur implantable) contribuait à expliquer plus de variance des symptômes anxieux que le premier modèle, en contrôlant pour les variables du premier modèle. L'introduction des variables médicales a eu pour effet d'augmenter le R^2 de 4 % ($R^2 = 0,15$, $F(5,155) = 0,86$, $p = ,51$). Toutefois, le test d'hypothèse de la statistique F indique que cette augmentation n'était pas significative. Ceci signifie que l'hypothèse nulle stipulant que les deux modèles expliqueraient autant de variance ($H_0 =$ il n'y a pas de changement de R^2 par rapport au modèle précédent) n'a pas été rejetée. Ainsi, il n'est pas possible d'affirmer que le deuxième modèle permet d'expliquer plus de variance dans les symptômes anxieux que le premier modèle.

En examinant les variables indépendantes individuellement, on observe que l'âge ($\beta = -0,23$, $t(155) = -2,55$, $p = ,01$) et la classe fonctionnelle NYHA étaient significativement associés à l'anxiété. À variables constantes, les participants de la classe fonctionnelle NYHA III présentaient en moyenne des scores d'anxiété significativement plus élevée que les participants de la classe fonctionnelle NYHA I ($\beta = 0,63$, $t(155) = 2,37$, $p = ,02$). Les participants ayant une classe fonctionnelle NYHA II ne présentent pas des symptômes anxieux significativement plus élevés que la classe fonctionnelle NYHA I ($\beta = -0,12$, $t(155) = -0,61$, $p = ,55$). Dans ce deuxième modèle,

le revenu familial, la complexité de la MCC et la présence d'un pacemaker ou d'un défibrillateur cardiaque implantable n'étaient pas significativement associées aux scores d'anxiété.

3.3.2.3 Modèle 3

Le troisième modèle consistait à introduire la perception de la maladie, ce qui a permis d'expliquer 33 % de la variance des symptômes anxieux. Il explique ainsi 18,5 % de variance additionnelle du score d'anxiété par rapport au deuxième modèle ($F(1,147) = 40,21, p < ,0001$), tout en contrôlant pour les variables médicales et sociodémographiques.

En examinant les variables indépendantes individuellement, les résultats indiquent que l'âge, la classe fonctionnelle NYHA et la perception de la maladie sont significativement associés aux symptômes anxieux. L'âge demeurait significativement et inversement associé aux symptômes anxieux ($\beta = -0,17, t(147) = -2,03, p = ,04$). Pour chaque augmentation d'un écart-type de l'âge, le score d'anxiété diminue significativement d'en moyenne 0,17 écart-type, lorsque les autres variables du modèle sont maintenues constantes. Une classe fonctionnelle NYHA plus sévère (NYHA III) est significativement associée aux symptômes anxieux ($p = ,04$). Une perception de la maladie plus négative est positivement et significativement associée aux symptômes anxieux ($\beta = 0,45, t(147) = 6,09, p < ,0001$). Pour chaque augmentation d'un écart-type du score de l'IPQ-B (perception plus menaçante de la maladie) ($\bar{E}-T_{IPQ-B} = 12$), le score des symptômes anxieux augmentait significativement d'en moyenne 0,45 écart-type, soit de 1,7 point.

3.4 Analyse de médiation multiple

Une analyse de médiation multiple a été conduite afin d'investiguer si les styles de réponses de coping ont un effet de médiation partielle entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux. Le modèle de médiation est ajusté pour l'âge et le revenu familial, qui étaient significativement associés à l'anxiété selon le premier modèle de régression. Nous n'avons pas retenu la classe NYHA comme variable d'ajustement, puisque la plupart (91 %) des participants figuraient dans la classe fonctionnelle NYHA I ou II et qu'ils étaient comparables en termes de symptômes anxieux. De plus, puisque plusieurs participants ont des données manquantes pour la variable NYHA, ceci nous a permis d'inclure un plus grand nombre de participants dans l'analyse de médiation.

3.4.1 Modèle de médiation

Nous avons conduit une analyse de médiation pour investiguer l'effet médiateur du coping orienté sur le problème, orienté sur les émotions et évitant sur l'association de la perception de la maladie et des symptômes anxieux (**Figure 2**). Basés sur les résultats de la régression multiple, nous avons inclus l'âge et le revenu familial comme variable d'ajustement, afin de contrôler pour leur effet sur les symptômes anxieux.

3.4.1.1 Effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux

L'effet total de la perception de la maladie est : $\beta = 0,46$. Cet effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux (c , **Figure 2**) est composé de l'effet direct de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux (c' , **Figure 2**) et du total des effets indirects de la perception de la maladie via le coping orienté sur le problème (a_1b_1 , **Figure 2**), orienté sur les émotions (a_2b_2 , **Figure 2**), et le coping évitant (a_3b_3 , **Figure 2**), qui sont décrits ci-bas.

3.4.1.2 Effet direct de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux

L'effet direct est caractérisé par l'effet de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux, lorsque les trois styles de coping sont maintenus constants (c' , **Figure 2**). La perception de la maladie est significativement associée aux symptômes anxieux ($\beta = 0,37$, 95 % IC : [0,26 ; 0,49], $p < ,0001$). Lorsque le score de l'IPQ-B augmente d'un écart-type ($\text{É-T}_{\text{IPQ-B}} = 12$), correspondant à une perception plus menaçante de la maladie, le score du HADS-A augmente significativement d'en moyenne 0,37 écart-type, soit de 1,4 points, en contrôlant pour les trois styles de coping, l'âge et le revenu familial.

3.4.1.3 Effets indirects de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux via les réponses de coping

Ce modèle de médiation comprend trois effets indirects :

- (1) L'effet indirect via le coping orienté sur le problème (a_1b_1), qui est caractérisé par l'influence de la perception de la maladie sur le style de coping orienté sur le problème (a_1), qui influence en retour les symptômes anxieux (b_1).
- (2) L'effet indirect via le coping orienté sur les émotions (a_2b_2), qui est caractérisé par l'influence de la perception de la maladie sur le style de coping orienté sur les émotions (a_2), qui influence en retour les symptômes anxieux (b_2).
- (3) L'effet indirect via le coping évitant (a_3b_3), qui est caractérisé par l'influence de la perception de la maladie sur le style de coping évitant (a_3), qui influence en retour les symptômes anxieux (b_3).

3.4.1.3.1 Effet indirect via le coping orienté sur le problème

Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur le problème (a_1). La perception de la maladie est significativement et négativement associée au de style de coping orienté sur le problème ($\beta = -0,26$, $t(195) = -3,79$, $p = ,0002$, 95 % IC : [-0,40 ; -0,13]). Lorsque le score de l'IPQ-B augmente d'un écart-type, le score du style de coping orienté sur le problème diminue significativement d'en moyenne 0,26 écart-type ($\hat{E}-T_{\text{COPING-PROBLÈME}} = 4$), en contrôlant pour les deux autres styles de coping, l'âge et le revenu. En d'autres mots, une perception plus menaçante de la maladie est significativement associée à une moins grande utilisation de réponses de coping axées sur le problème, rapportée par les participants.

Effet du coping orienté sur le problème sur les symptômes anxieux (b_1). Le style de coping orienté sur le problème est significativement négativement associé aux symptômes anxieux ($\beta = -0,21$, $t(192) = -3,10$, $p = ,002$, 95 % IC : [-0,34 ; -0,08]). Lorsque le score associé au style de coping orienté sur le problème augmente d'un écart-type, le score du HADS-A diminue significativement d'en moyenne 0,21 écart-type, en contrôlant pour la perception de la maladie, le coping évitant et centré sur l'émotion, le revenu familial et l'âge.

Effet indirect via le coping orienté sur le problème (a₁b₁). La perception de la maladie a un effet indirect significatif sur les symptômes anxieux via le coping orienté sur le problème ($\beta = 0,05$, 95 % IC : [0,01 ; 0,10]). En d'autres mots, une perception moins menaçante de la maladie est associée à une plus grande utilisation des styles de coping orienté sur le problème, qui en retour, est associé à moins de symptômes anxieux.

3.4.1.3.2 *Effet indirect via le coping orienté sur les émotions*

Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur les émotions (a₂). La perception de la maladie n'est pas significativement associée au de style de coping orienté sur les émotions ($\beta = -0,11$, $t(195) = -1,56$, $p = ,12$, 95 % IC : [-0,25 ; 0,03]). Ainsi, le style de coping orienté sur l'émotion ne semble pas avoir un effet de médiation entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux.

Effet du coping orienté sur les émotions sur les symptômes anxieux (b₂). Le style de coping orienté sur les émotions n'est pas significativement associé aux symptômes anxieux ($\beta = 0,07$, $t(192) = 0,99$, $p = ,32$, 95 % IC : [-0,07 ; 0,20]).

Effet indirect via le coping orienté sur les émotions (a₂b₂). La perception de la maladie n'a pas un effet indirect significatif sur les symptômes anxieux via le coping orienté sur les émotions ($\beta = -0,007$, 95 % IC : [-0,03 ; 0,01]).

3.4.1.3.3 *Effet indirect via le coping évitant*

Effet de la perception de la maladie sur le coping évitant (a₃). La perception de la maladie est significativement et positivement associée au coping de style évitant ($\beta = 0,14$, $t(195) = 2,00$, $p = ,047$, 95 % IC : [0,001 ; 0,28]). Lorsque le score de l'IPQ-B augmente d'un écart-type, le score du style de coping évitant augmente significativement d'en moyenne 0,14 écart-type ($\bar{E}-T_{\text{COPING-ÉVITANT}} = 3$), en contrôlant pour les autres variables du modèle. En d'autres mots, une perception plus menaçante de la maladie est significativement associée à une plus grande utilisation de réponses de coping de style évitantes.

Effet du coping évitant sur les symptômes anxieux (b₃). Le style de coping évitant est significativement et positivement associé aux symptômes anxieux ($\beta = 0,31$, $t(192) = 5,07$, $p <$

,0001, 95 % IC : [0,19 ; 0,43]). Lorsque le score associé au style de coping évitant augmente d'un écart-type, le score du HADS-A augmente significativement d'en moyenne 0,31 écart-type, lorsque la perception de la maladie, le coping centré sur le problème et centré sur l'émotion, l'âge et le revenu sont maintenus constants. En d'autres mots, rapporter une plus grande utilisation du style de coping évitant est significativement associé à plus de symptômes anxieux.

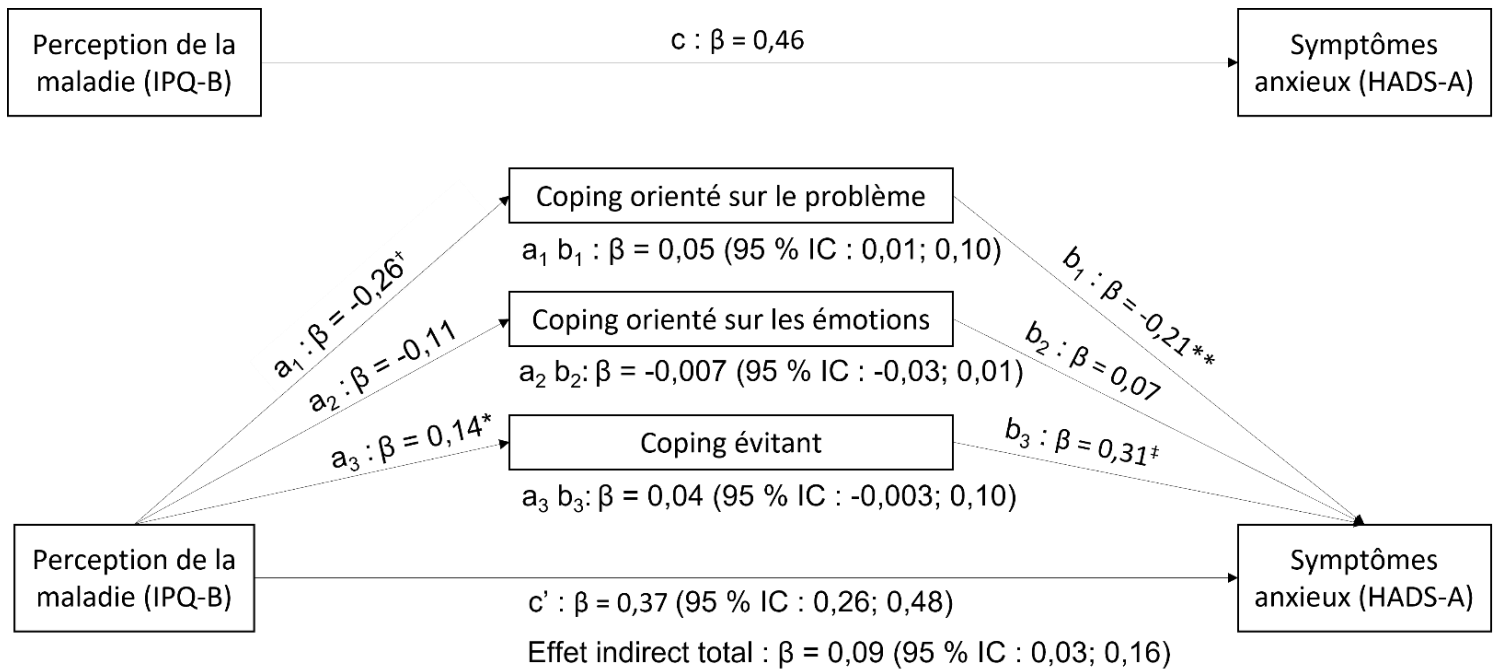
Effet indirect via le coping évitant (a_3b_3). La perception de la maladie a un effet indirect non-significatif sur les symptômes anxieux via le coping évitant ($\beta = 0,04$, 95 % IC : [-0,003 ; 0,10]).

3.4.1.3.4 *Effet indirect total*

L'effet indirect total est la somme des effets indirects observés via les trois styles de coping. Globalement, la perception de la maladie a un effet indirect total significatif sur les symptômes anxieux via le coping ($\beta = 0,09$, 95 % IC : [0,03 ; 0,16]). L'effet indirect via le coping représente près de 20 %² de l'effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux.

² Proportion de l'effet médié par le coping = Effet indirect total/Effet total (c) = 0,091/0,463 = 0,197. Kenny, D. A. (2021). *Médiation : The Indirect Effect*. <https://davidakenny.net/cm/mediate.htm#IE>

Figure 2. Modèle de l'effet de médiation partielle du coping orienté sur le problème, orienté sur les émotions et évitant sur l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux, ajusté pour l'âge et le revenu familial chez les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale ($n = 199$)



Note. Les coefficients de régression standardisés et les intervalles de confiance 95 % sont présentés. Le modèle de médiation est ajusté pour l'âge et le revenu familial. a_1 = Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur le problème ; a_2 = Effet de la perception de la maladie sur le coping orienté sur les émotions ; a_3 = Effet de la perception de la maladie sur le coping de style évitant ; b_1 = Effet du coping orienté sur le problème sur les symptômes anxieux ; b_2 = Effet du coping orienté sur les émotions sur les symptômes anxieux ; b_3 = Effet du coping de style évitant sur les symptômes anxieux ; $a_1 b_1$ = Effet indirect de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux via par le coping orienté sur le problème ; $a_2 b_2$ = Effet indirect de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux via par le coping orienté sur les émotions ; $a_3 b_3$ = Effet indirect de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux via par le coping évitant ; c' = Effet direct de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux ; c = Effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux (Effet total = Effet direct + Effet indirect total [$a_1 b_1 + a_2 b_2 + a_3 b_3$]).
 $^*p < ,05$. $^{**}p < ,01$. $^\dagger p < ,001$. $^\ddagger p < ,0001$. HADS-A : Échelle d'anxiété de l'Hospital Anxiety and Depression Scale, IC : intervalles de confiance, IPQ-B : Bref Questionnaire de Perception de Maladie.

3.5 Conclusion

La présente analyse de régression multiple hiérarchique comprenait trois blocs de variables (d'ajustement, médicales et perception de la maladie) pour prédire les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. Les variables d'ajustement, incluant des facteurs reconnus associés à l'anxiété, ont contribué à expliquer 15 % de la variance des symptômes anxieux. L'introduction des variables médicales n'a pas contribué à expliquer significativement plus de variance dans les symptômes anxieux. Finalement, la perception de la maladie a significativement contribué à expliquer 19 % de variance additionnelle dans les symptômes anxieux. Le modèle final révèle que l'âge, la classe fonctionnelle NYHA et la perception de la maladie sont significativement associés à l'anxiété, indépendamment des autres variables sociodémographiques et médicales incluses dans le modèle. Plus précisément, être moins âgé, être plus symptomatique à l'effort physique (classe fonctionnelle NYHA III), et avoir une perception plus menaçante de la maladie étaient associés à plus de symptômes anxieux.

L'analyse de médiation multiple révèle que la perception de la maladie a un effet indirect total significatif sur les symptômes anxieux via le coping. En observant les effets indirects via chacun des styles de coping, le coping orienté sur le problème est le seul qui présentait un effet indirect significatif. Ces résultats indiquent un effet de médiation partielle sur l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC.

4. Chapitre 4 — Discussion

4.1 Introduction

Dans ce chapitre, les résultats obtenus seront contextualisés en lien avec nos objectifs de recherche, nos hypothèses ainsi qu'avec la littérature existante. Dans un premier temps, les résultats descriptifs des symptômes anxieux et de la perception de la maladie seront discutés. Dans un deuxième temps, les résultats du modèle de régression seront abordés, notamment la contribution de la perception de la maladie pour expliquer les symptômes anxieux ; et les facteurs associés aux symptômes anxieux. Dans un troisième temps, les résultats de l'analyse de médiation seront évoqués. Finalement, les implications de cette étude seront discutées.

4.2 Symptômes anxieux

Nous avons observé que près de 32 % des participants rapportaient des symptômes anxieux élevés (HADS-A \geq 8). Précisément, 15 % rapportaient des symptômes anxieux cliniquement significatifs (HADS-A \geq 11) et 17 % des symptômes sous-cliniques (HADS-A = 8-10). Ces résultats sont comparables à d'autres études nord-américaines qui ont utilisé le HADS pour évaluer l'anxiété. Par exemple, Leslie *et al.* (2020) ont observé que 35 % de jeunes adultes porteurs d'une MCC rapportaient des symptômes élevés (HADS-A \geq 8). En revanche, nous avons observé une proportion inférieure à celle d'une autre, qui indique que 42 % rapportaient des symptômes anxieux élevés (Gleason *et al.*, 2019).

Parallèlement, la moyenne de la sévérité des symptômes anxieux que nous avons observée ($M = 6 \pm 4$) est similaire à ce qu'ont rapporté ces deux études nord-américaines Gleason *et al.* (2019) ($M = 7 \pm 4$), (Leslie *et al.*, 2020) ($M = 6 \pm 4$) et internationales ($M = 6 \pm 4$) (Lévesque *et al.*, 2020). En résumé, la symptomatologie anxieuse des participants étudiés est soit comparable ou moindre que celle rapportée dans la littérature existante chez des adultes porteurs d'une MCC nord-américains.

4.3 Perception de la maladie

Nous avons observé que les participants, en moyenne, ont une perception modérée de la menace associée à la maladie ($M = 37$; $\acute{E}-T = 12$).

Des études internationales rapportent que l'arythmie auriculaire (Casteigt *et al.*, 2021) et être porteur d'un cardiodéfibrillateur implantable (Lévesque *et al.*, 2020) sont deux facteurs associés à une perception plus menaçante de la maladie chez les adultes porteurs d'une MCC. Nos résultats sont comparables à la perception des adultes porteurs d'une MCC avec arythmie auriculaire (Casteigt *et al.*, 2021) ($M = 36$; $\acute{E}-T = 13$) et porteurs d'un cardiodéfibrillateur implantable ($M = 37$; $\acute{E}-T = 12$), mais supérieurs à ceux sans ces deux facteurs ($M = 33$; $\acute{E}-T = 12$) (Casteigt *et al.*, 2021; Lévesque *et al.*, 2020). Nous savons que seulement près du quart de notre échantillon était porteur d'un pacemaker ou d'un défibrillateur cardiaque implantable. Ainsi, notre population semble percevoir la maladie d'un œil plus sévère. Une piste pour expliquer cette différence est l'influence du contexte socioculturel sur la perception de la maladie (Hagger et Orbell, 2021). Il est possible que le contexte socioculturel des participants de notre étude et le contexte des participants provenant de 15 pays dans les études citées plus haut ait contribué à cette différence. Rassart *et al.* (2017) et Lévesque *et al.* (2020) ont documenté des variations inter-pays dans la perception de la maladie chez les adultes porteurs d'une MCC, ce qui supporte cette piste d'explication. Par exemple, Rassart *et al.* (2017) ont trouvé que les participants canadiens rapportaient le plus d'émotions négatives en lien avec leur maladie (une dimension de la perception de la maladie évaluée par l'IPQ-B), parmi les participants provenant de 15 pays.

4.4 Contribution de la perception de la maladie dans les symptômes anxieux

Le premier objectif de cette étude visait à évaluer l'association entre la perception de la maladie et l'anxiété ; et la contribution de la perception de la maladie pour expliquer la variance dans les symptômes anxieux au-delà des caractéristiques médicales et sociodémographiques chez des adultes atteints d'une MCC. Les résultats de notre étude supportent nos hypothèses que la perception de la maladie est significativement associée aux symptômes anxieux et qu'elle contribue significativement à expliquer la variance des symptômes anxieux, au-delà des variables

sociodémographiques et médicales. En fait, la perception de la maladie a permis d'expliquer plus de variance (19 %) dans les symptômes anxieux que les variables médicales et sociodémographiques combinées (14 %).

Nos résultats sont cohérents avec une étude internationale qui a rapporté que la perception de la maladie des adultes porteurs d'une MCC permettait d'expliquer 22 % de la variance des symptômes anxieux ; et contribuait à expliquer plus de variance que les caractéristiques du patient (caractéristiques sociodémographiques et médicales) (Rassart *et al.*, 2017). Nous avons toutefois observé une plus grande contribution des caractéristiques sociodémographiques et médicales que ce qu'ont rapporté Rassart *et al.* (2017) (15 % vs. 3 %).

Notre étude a également permis de décortiquer la contribution individuelle des caractéristiques sociodémographiques et médicales pour expliquer la variance dans les symptômes anxieux. Nous avons constaté que les variables médicales ne contribuaient pas à expliquer de la variance additionnelle dans l'anxiété, au-delà des facteurs sociodémographiques.

La contribution de la perception de la maladie pour expliquer les symptômes anxieux dans une population d'adultes atteints d'insuffisance cardiaque a également été investiguée. Nos résultats vont dans le même sens que ceux de Morgan et ses collègues, qui ont observé que la perception de la maladie contribuait à expliquer près de 34 % de variance additionnelle dans les symptômes anxieux, au-delà de la classe NYHA et des caractéristiques sociodémographiques (Morgan *et al.*, 2014).

L'ensemble de ces observations soulignent l'importance de prendre en considération l'expérience subjective de la maladie, comme la perception de la maladie, pour comprendre l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC au-delà des caractéristiques objectives médicales traditionnelles.

4.4.1 Facteurs étudiés en lien l'anxiété

4.4.1.1 Facteurs sociodémographiques

4.4.1.1.1 L'âge

Nos résultats suggèrent qu'un plus grand âge est protecteur pour les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. Cette observation est cohérente avec d'autres études portant sur des adultes porteurs d'une MCC (Rassart *et al.*, 2017) ou dans la population générale. En effet, il est documenté que la sévérité des symptômes anxieux et la prévalence des troubles anxieux sont plus marquées chez les jeunes adultes que chez les adultes plus âgés (American Psychiatric Association, 2015, p. 279; Bandelow et Michaelis, 2015).

Nous savons que les adultes porteurs d'une MCC font face à des défis particuliers avec l'âge, comme la possible progression de la MCC, une augmentation de la morbidité (ex. : l'acquisition de maladies cardiaques), un déclin cognitif et une augmentation de la mortalité (Kovacs *et al.*, 2022; Tutarel *et al.*, 2014). Malgré tout, les adultes porteurs d'une MCC qui sont plus âgés présentent moins des symptômes anxieux. Ceci pourrait suggérer qu'avec l'âge et le temps, les participants peuvent cheminer vers une meilleure appropriation de leur MCC, ce qui pourrait contribuer à diminuer la détresse psychologique. Une autre hypothèse serait que les adultes moins âgés pourraient composer avec des stressors liés à leur MCC (ex. : prise de responsabilité vis-à-vis leur MCC, transition des soins pédiatriques à adultes, discrimination liée aux capacités et aux limitations au travail), par-dessus les autres stressors communs (ex. : stressors financiers), qui pourraient les rendre plus vulnérables aux symptômes anxieux (Kovacs *et al.*, 2022).

4.4.1.1.2 Sexe

Nous n'avons observé aucune association entre le sexe et les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. Ce résultat est étonnant, considérant qu'il est généralement reconnu que les femmes sont plus à risque de troubles anxieux dans la population générale et dans d'autres populations cardiaques (American Psychiatric Association, 2015, p. 280; Bandelow et Michaelis, 2015; Ferguson et Kovacs, 2016).

Dans la population congénitale, la littérature est mitigée. Certaines études rapportent une association avec l'anxiété (Moons *et al.*, 2018; Rassart *et al.*, 2017), alors que d'autres ne rapportent aucune association (Eslami *et al.*, 2013; Truong *et al.*, 2021). Ces résultats soulignent l'unicité des adultes porteurs d'une MCC, dont les facteurs de risque et de protection liés à l'anxiété peuvent se différencier de ceux observés dans la population générale et d'autres populations cardiaques (Ferguson et Kovacs, 2016).

4.4.1.1.3 Revenu familial

Il est reconnu que les déterminants sociaux de la santé mentale, comme la pauvreté, augmentent la vulnérabilité des individus à développer des troubles de santé mentale (Compton et Shim, 2015; World Health Organization et Calouste Gulbenkian Foundation, 2014). Nous avons observé que le revenu familial était uniquement associé à l'anxiété dans le premier modèle. Lorsque nous avons ajouté les variables médicales et la perception de la maladie au modèle, nous n'observons plus d'association significative entre le revenu et l'anxiété. Ces résultats suggèrent que, chez les adultes porteurs d'une MCC, le revenu est associé aux symptômes anxieux, mais que cette association pourrait être atténuée lorsqu'on considère des caractéristiques médicales et la perception de la maladie.

Dans le même sens que nos résultats, d'autres études ont documenté une association entre l'anxiété et des variables qui sont associées au statut socio-économique et possiblement au revenu familial annuel, tel que le statut d'emploi (Moons *et al.*, 2018; Truong *et al.*, 2021). En contraste avec nos résultats, Eslami *et al.* (2013) rapportent une absence d'association entre le revenu annuel et l'anxiété. Cependant, ils ont observé que la perception du stress financier était significativement associée à l'anxiété.

4.4.1.2 Facteurs médicaux

4.4.1.2.1 La classe fonctionnelle NYHA

Moons *et al.* (2018) et Rassart *et al.* (2017) rapportent que la classe fonctionnelle IV est significativement associée aux symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. Nous avons également observé une association significative entre la classe fonctionnelle NYHA III (vs.

I) et les symptômes anxieux. Norozi *et al.* (2006), qui ont étudié des adultes porteurs d'une MCC dont la classe fonctionnelle NYHA était comparable à nos participants, ont observé qu'une classe fonctionnelle plus haute était associée à une augmentation significative des symptômes de détresse psychologique, dont les symptômes anxieux.

Il est intéressant de souligner que, tout comme la perception de la maladie, la classe fonctionnelle NYHA détient un caractère subjectif. En effet, la classe NYHA découle de la perception par le patient de la perturbation de son fonctionnement dans ses activités quotidiennes et de l'interprétation qu'en fait son médecin. Par exemple, un cardiologue peut se baser sur l'essoufflement ressenti par le patient lors de ses activités quotidiennes (Raphael *et al.*, 2007). Il est documenté que la classe NYHA est corrélée à des mesures objectives de la capacité cardiopulmonaire chez des adultes porteurs d'une MCC (Bredy *et al.*, 2018). Néanmoins, bien que Norozi *et al.* (2006) aient observé une association entre la classe NYHA et l'anxiété, ils n'ont observé aucune association entre le VO₂max, une mesure objective de la capacité cardiopulmonaire, et les symptômes anxieux. Ces observations supportent l'importance de la subjectivité en lien avec l'anxiété.

Les caractéristiques descriptives de nos participants suggèrent qu'ils sont majoritairement asymptomatiques (NYHA I) ou légèrement symptomatiques à la suite d'un effort physique (NYHA II). Plus de 90 % présentaient une classe fonctionnelle NYHA I ou II et aucun ne présentait une classe fonctionnelle IV (très symptomatique à l'effort et au repos). Les analyses de régression nous indiquent que les participants de la classe fonctionnelle NYHA I et II étaient comparables au niveau des symptômes anxieux.

4.4.1.2.2 Complexité de la MCC

Les résultats de cette étude appuient l'absence d'association entre la complexité de la MCC et l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC documentée dans la littérature (Bromberg *et al.*, 2003; Moons *et al.*, 2018; Rassart *et al.*, 2017; Simeone *et al.*, 2022). Certaines études ont toutefois observé une association entre la complexité de la MCC et l'anxiété (Khanna *et al.*, 2019; Truong *et al.*, 2021). Il est possible que cette divergence dans la littérature soit en partie attribuable aux différentes définitions et opérationnalisations de la complexité de la MCC.

4.4.1.2.3 *Pacemaker et cardiodéfibrillateur implantable*

En cohérence avec nos résultats, Lévesque *et al.* (2020) n'ont trouvé aucune différence dans les symptômes anxieux des adultes porteurs d'une MCC et d'un cardiodéfibrillateur implantable ; et ceux sans. Cette même étude révèle que la présence d'un cardiodéfibrillateur est associée à une perception plus menaçante de la maladie, qui, comme les auteurs soulignent, est compatible avec le caractère plus menaçant de la situation médicale de ces patients. Les résultats de notre étude suggèrent que la perception de la maladie joue un rôle important dans l'anxiété, mais que le fait d'être porteur d'un pacemaker ou d'un cardiodéfibrillateur n'est pas associé à l'anxiété en soi.

4.5 Le coping et son effet médiateur

Le deuxième objectif de cette étude était d'investiguer le rôle médiateur des réponses de coping sur l'association entre la perception de la maladie et l'anxiété. Les résultats obtenus soutiennent notre hypothèse qu'il y aurait un effet de médiation partielle sur cette association. Plus précisément, les styles de coping constituaient 20 % de l'effet total de l'association entre la perception de la maladie et les symptômes d'anxiété. En examinant les effets indirects individuels des trois styles de coping, on remarque que seul l'effet indirect du coping centré sur le problème était significatif. Ceci suggère que l'effet indirect total est en grande partie attribuable au coping centré sur le problème.

Les résultats obtenus appuient le modèle théorique du *Common-Sense*, qui suggère une association entre la perception de la maladie, les réponses de coping et la détresse émotionnelle, comme l'anxiété. Les résultats de l'étude démontrent que la perception de la maladie est directement associée à l'anxiété et indirectement via le coping chez les adultes porteurs d'une MCC. En d'autres mots, avoir une perception plus sévère de sa maladie est associée à plus d'anxiété ; et cette perception de la maladie est associée au coping, qui influence également les niveaux d'anxiété.

Nous avons observé que l'utilisation du style de coping évitant est associée à de plus hauts niveaux d'anxiété et que le style centré sur le problème est associé à moins d'anxiété. Monti *et al.* (2018) ont étudié le coping primaire (visé à agir sur le problème, ex : résolution de problème, recherche de support, expression des émotions), secondaire (visé à modifier sa perception du

problème, ex : acceptation, réinterprétation cognitive, pensée positive) et de désengagement (vise à éviter le problème et les émotions liées) chez les jeunes adultes porteurs d'une MCC. Les auteurs ont identifié que le coping secondaire était associé à moins de symptômes anxieux chez de jeunes adultes porteurs d'une MCC âgés de 15 à 39 ans (Monti *et al.*, 2018). Le coping secondaire recoupe des réponses de coping centré sur le problème (ex. : réinterprétation positive, coping actif, recherche de support informationnel) et centré sur les émotions (ex. : acceptation, recherche de support émotionnel) que nous avons étudié. Bien que nous n'ayons pas détecté d'association entre le coping centré sur les émotions et l'anxiété, nous avons observé que le coping centré sur le problème était associé à moins de symptômes anxieux. Ces différences pourraient s'expliquer par l'utilisation de différents instruments de mesure et d'une conceptualisation différente des réponses de coping.

4.6 Limitations

Il est rapporté qu'approximativement 23 % des adultes canadiens porteurs d'une cardiopathie congénitale sont régulièrement suivis dans une clinique adulte de cardiopathie congénitale (Beauchesne *et al.*, 2012). Il est possible que les adultes porteurs d'une MCC recrutés, qui sont suivis dans un centre hospitalier universitaire spécialisé en cardiologie, aient des caractéristiques particulières qui les distinguent de ceux qui n'ont aucun suivi médical régulier dans une clinique de cardiopathie congénitale (ex. sévérité plus importante de la cardiopathie congénitale, davantage symptomatique/classe NYHA). Par exemple, Mackie *et al.* (2009) ont observé que les hommes et les MCC de simple complexité étaient associés à la perte de suivi cardiologique. Ainsi, la généralisation des résultats aux adultes porteurs de MCC qui n'ont pas de suivis médicaux dans de telles cliniques doit être faite avec prudence.

Par ailleurs, les patients ont été recrutés dans un centre hospitalier du système de santé québécois canadien. Il est rapporté que les ressources humaines du système de santé, plus précisément la densité du personnel médical, est associée à l'anxiété et la dépression chez les adultes porteurs d'une MCC (Van Bulck *et al.*, 2020). De plus, des variations géographiques et socioculturelles ont été documentées dans les symptômes anxieux et la perception de maladie chez les adultes porteurs d'une MCC (Lévesque *et al.*, 2020; Moons, Luyckx et Kovacs, 2021;

Rassart *et al.*, 2017). La généralisation des résultats aux adultes porteurs d'une MCC d'autres zones géographiques et contextes socioculturels doit donc être faite avec prudence.

La littérature suggère que la survenue de la pandémie de COVID-19 pourrait avoir eu une influence sur le niveau d'anxiété des participants. Une étude canadienne (Janzen *et al.*, 2022) a observé une hausse significative des adultes porteurs d'une MCC qui rapportaient des symptômes anxieux élevés suite à la survenue de la pandémie de COVID-19 (pré-pandémie < mars 2020 : 36 % vs mars-avril 2020 : 59 % ; décembre 2020 : 52 %). En contraste, une étude euroasiatique rapporte des symptômes anxieux similaires avant la pandémie et pendant la pandémie (Moons, Goossens, *et al.*, 2021). Pour adresser ce biais, nous avons comparé le score de symptômes anxieux des participants recrutés avant la survenue de la pandémie et ceux recrutés après. Les participants rapportaient des symptômes anxieux comparables, ce qui est cohérent avec les résultats de Moons, Goossens, *et al.* (2021). Ces résultats sont également cohérents à ce qui a été observé dans la population de jeunes adultes québécois, où les symptômes anxieux étaient similaires avant (2018) et pendant la pandémie (été 2020) (Watkins-Martin *et al.*, 2021).

Ensuite, certains items du Brief COPE pourraient avoir induit un biais de désirabilité sociale. Il est possible que certains participants, de façon consciente ou inconsciente, aient fourni des réponses qui sont socialement désirables, notamment aux items qui évaluaient l'utilisation de substances (« Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux » et « Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation »). Bacanli *et al.* (2013) ont documenté que les réponses de coping associées à l'utilisation de substances, le désengagement comportemental, la réinterprétation positive et la planification sont significativement associés à la désirabilité sociale.

Finalement, il n'est pas possible d'assumer des relations causales entre les variables étudiées et les symptômes anxieux, une limite inhérente aux études transversales (Setia, 2016). En effet, le devis de l'étude ne permet pas de savoir si les patients sont plus anxieux parce qu'ils ont une perception plus négative de leur maladie ; ou si être plus anxieux engendre une perception plus menaçante de la maladie. En regard au coping, nous ne pouvons pas déterminer si les styles de

coping ont un effet causal sur l'anxiété ; ou si ces styles étaient davantage utilisés pour gérer les symptômes anxieux.

4.7 Implications et futures directions

La présente étude met en lumière l'importance de considérer la perception de la maladie en lien avec les symptômes anxieux, au-delà des caractéristiques médicales et sociodémographiques. Les implications des résultats sont discutées ici-bas, accompagnées de suggestions pour les futures initiatives de recherche et cliniques.

4.7.1 Pour la recherche

Nous avons documenté l'association transversale entre la perception de la maladie, le coping et les symptômes anxieux. Nos résultats ouvrent ainsi la voie vers des études longitudinales afin de documenter le lien de causalité entre la perception de la maladie, le coping et l'anxiété. Si ces liens de causalité sont confirmés, la perception de la maladie et les stratégies de coping seraient des cibles potentielles pour prévenir ou mitiger les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. Plus particulièrement, les patients avec une perception plus menaçante de la maladie et ceux qui ont davantage recours à des réponses de coping axé sur le problème et évitantes pourraient être ciblés pour des interventions psychologiques. Bien sûr, de futures études seront nécessaires pour tester l'efficacité de telles interventions sur l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. Des études interventionnelles ont documenté l'efficacité d'interventions ciblant la perception de la maladie pour le diminuer la détresse psychologique, dont l'anxiété, et améliorer la qualité de vie dans des populations médicales cardiaques et non-cardiaques (Akbari *et al.*, 2019; Babaei Vahed *et al.*, 2022; Jonsbu *et al.*, 2013; Lemos *et al.*, 2020; Petrie *et al.*, 2002; Sararoudi *et al.*, 2016).

De futures études longitudinales seraient également pertinentes pour informer comment la perception de la maladie fluctue dans le temps et pour identifier s'il y a des périodes clés dans la construction de la perception de la maladie (ex. : recevoir un résultat médical défavorable) (Petrie et Weinman, 2012). Ces études pourraient aider à cibler à quel moment ou dans quelle situation la perception de la maladie mériterait d'être adressée pour possiblement prévenir l'anxiété.

Il est nécessaire de poursuivre les études afin d'obtenir une meilleure compréhension des facteurs associés à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. Les résultats de notre étude ajoutent aux évidences dans la littérature qui suggèrent que les caractéristiques liées à la maladie contribuent peu à expliquer la variance de l'anxiété. Il pourrait être bénéfique d'investiguer davantage le volet subjectif ou psychologique en lien avec l'anxiété. Par exemple, les prochaines études pourraient investiguer comment des caractéristiques individuelles qui influencent les perceptions de soi et des événements, comme les traits de personnalité, sont associées à l'anxiété, à la perception de la maladie et au style de coping chez les adultes porteurs d'une MCC. Les résultats d'une récente étude (Chow, 2021) soutiennent d'ailleurs la pertinence d'inclure la personnalité dans les prochaines études. Les auteurs ont observé des corrélations significatives, avec des tailles d'effet variant de petite à grande, entre les traits de personnalité et les symptômes anxieux et entre les traits de personnalité et les différentes dimensions qui composent la perception de la maladie dans l'IPQ-B.

Dans le même ordre d'idée, les prochaines études pourraient viser à identifier quels sont les facteurs modifiables associés à la perception de la maladie et au coping afin d'orienter d'autres cibles d'intervention.

4.7.2 Pour le contexte clinique

Il est rapporté que la perception que le patient a de sa maladie est rarement abordée en clinique (Petrie et Weinman, 2006). Toutefois, nos résultats suggèrent que la perception de la maladie contribue davantage à expliquer les symptômes anxieux que les variables médicales qui figurent dans le dossier médical, tels que la sévérité de la MCC, la classe fonctionnelle NYHA, la présence d'un pacemaker ou défibrillateur et la présence de maladie chronique ; et que les caractéristiques démographiques, comme l'âge, le sexe, le revenu. Ainsi, il y'a un besoin d'informer le clinicien de l'importance des variables subjectives pour l'amener à davantage les questionner. Le simple fait d'ouvrir une discussion à ce sujet pourrait contribuer à comprendre la perspective du patient, la modérer si elle diffère des faits objectifs et répondre aux questions du patient qui en découlent.

En effet, le personnel médical dispose d'une occasion d'aborder diverses dimensions de la perception de la maladie avec le patient. Théoriquement, augmenter le contrôle perçu sur la

maladie (contrôle personnel et contrôle du traitement), augmenter la compréhension de la maladie (cohérence), diminuer les symptômes ressentis attribuables à la maladie (identité), diminuer les préoccupations par rapport à la maladie (préoccupations) et les émotions négatives associées à la maladie (réponse émotionnelle) mènerait à une perception moins menaçante de la maladie. Concrètement, prendre le temps d'expliquer la maladie, les interventions et les traitements au patient, et s'assurer que le patient comprend bien les informations transmises, pourrait contribuer à une bonne compréhension (dimension cohérence) et pourrait aider le patient à ressentir du contrôle sur sa maladie par le traitement (contrôle du traitement) et par ses habitudes de vie (contrôle personnel), par exemple.

Par ailleurs, nos observations peuvent aider le personnel médical à reconnaître les patients porteurs d'une MCC à risque de présenter de symptômes anxieux ; et ainsi porter une attention particulière à l'égard de ces patients afin de prévenir l'anxiété. Nous avons identifié que les patients plus susceptibles de présenter des symptômes anxieux ont une perception plus menaçante de la maladie, sont plus jeunes, moins nantis et présentent plus de symptômes selon la classification NYHA.

4.8 Conclusion

En conclusion, la perception de la maladie permet d'expliquer plus de variance que la combinaison des variables sociodémographiques et médicales. D'autres études ont fait état de résultats similaires, ce qui appuie l'importance de considérer l'aspect subjectif de la maladie pour mieux comprendre l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. De plus, le coping agit comme médiateur partiel, contribuant pour 20 % de l'effet de la perception de la maladie sur l'anxiété.

Le modèle final a identifié que les prédicteurs individuels des symptômes anxieux sont la perception de la maladie, la classe NYHA, l'âge et le revenu. Plusieurs études ont rapporté une association entre les symptômes à l'effort (la classe fonctionnelle NYHA) et l'anxiété ; alors qu'une grande partie de la littérature a rapporté une absence d'association entre la complexité anatomique de la MCC et l'anxiété. Similairement à nos résultats, la diminution de l'anxiété avec l'âge a également été observée dans la population cardiaque congénitale et générale. Finalement, concernant le revenu, la littérature rapporte que des indicateurs associés au statut

socioéconomique, comme le revenu et le statut d'emploi, étaient associés à l'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC. La perception subjective du stress financier, qui est peu étudiée, pourrait être un facteur à considérer en lien avec l'anxiété.

Les futures études pourraient viser à investiguer le lien de causalité, investiguer quels sont les facteurs modifiables, ou les interventions visant à mitiger la perception menaçante de la maladie, dans le but de prévenir ou d'atténuer les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC.

5. Chapitre 5 — Conclusion

Cette étude a permis d'évaluer la contribution de la perception de la maladie pour expliquer la variance dans les symptômes anxieux chez les adultes porteurs d'une MCC. L'étude a également permis d'approfondir la compréhension de l'association entre la perception de la maladie et les symptômes anxieux, en investiguant l'effet médiateur du coping.

Les résultats indiquent que la perception de la maladie contribue significativement à expliquer les symptômes anxieux, au-delà des variables sociodémographiques et médicales. En revanche, les facteurs médicaux ne contribuent pas à expliquer les symptômes anxieux, au-delà des facteurs sociodémographiques. La perception de la maladie influence directement les symptômes anxieux, et indirectement par le coping. En fait, 20 % de l'effet total de la perception de la maladie sur les symptômes anxieux est attribuable au coping, plus particulièrement le coping axé sur le problème.

Malgré les défis particuliers que peuvent faire face les adultes porteurs d'une MCC, 15 % ont rapporté des symptômes anxieux cliniquement significatifs ($HADS-A \geq 11$). Ceci suggère qu'en général, les adultes porteurs d'une MCC s'adapte bien psychologiquement à la MCC ; et signalerait qu'ils tendent à avoir une perception modérée de la menace que représente leur maladie, et qu'ils ont recours à des styles de coping protecteurs (plus de coping centré sur le problème, et moins de coping évitant).

Nous savons que la détresse psychologique, dont l'anxiété, est associée à une qualité de vie réduite et à un mauvais pronostic cardiaque (Benderly *et al.*, 2019; Kovacs *et al.*, 2022). Ainsi, il est prioritaire de mettre en place des initiatives pour réduire l'anxiété, et qui pourraient également avoir un impact sur la santé globale des adultes porteurs d'une MCC. La perception de la maladie et les stratégies de coping pourraient être des cibles potentielles d'intervention et de prévention pour les futures initiatives visant à prévenir ou mitiger les symptômes d'anxiété chez les adultes porteurs d'une MCC.

Des études sont nécessaires pour approfondir les connaissances et documenter comment les caractéristiques individuelles, comme les traits de personnalité, sont associées à l'anxiété et la perception de la maladie. Ces prochaines études permettraient d'adapter des initiatives d'intervention selon les caractéristiques individuelles afin de mieux répondre aux besoins individuels de cette population.

Références bibliographiques

- Akbari, A. S., Cheraghi, M. A., Nomali, M. et Zakerimoghadam, M. (2019). Effect of illness perception correction-based educational program on quality of life and self-care in patients with heart failure: a randomized controlled trial. *Journal of caring sciences*, 8(2), 89.
- American Heart Association. (2015). Congenital Heart Disease in the Older Adult: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 131(21), 1884-1931. <https://doi.org/10.1161/cir.000000000000204>
- American Heart Association. (2017). Diagnosis and Management of Noncardiac Complications in Adults With Congenital Heart Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 136(20), e348 - e392. <https://doi.org/10.1161/cir.000000000000535>
- American Heart Association. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*, 139(14), e698-e800. <https://doi.org/10.1161/cir.000000000000603>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par P. Boyer, J.-D. Guelfi, M.-A. Crocq, C. Pull et M.-C. Pull-Erpelding; 5^e éd.). Elsevier Masson. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=4337396>
- American Psychological Association. (s.d.-a). Avoidance coping. Dans *APA dictionary of psychology*. American Psychological Association. <https://dictionary.apa.org/avoidance-coping>
- American Psychological Association. (s.d.-b). Emotion-focused coping. Dans *APA dictionary of psychology*. American Psychological Association. <https://dictionary.apa.org/emotion-focused-coping>
- Andonian, C. S., Freiling, S., Achenbach, S., Ewert, P., Gundlach, U., Hoerer, J., Kaemmerer, H., Pieper, L., Weyand, M. et Neidenbach, R. C. (2021). 'Well-being paradox' revisited: a cross-sectional study of quality of life in over 4000 adults with congenital heart disease. *BMJ open*, 11(6), e049531. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049531>
- Babaei Vahed, N., Roohani, M., Zenoozian, S., Faghihzadeh, E. et Amini, K. (2022). The Effect of Educational Protocol Intended to Promote Illness Perception on Death Anxiety in Patients with Heart Failure: A Clinical Trial Study. *Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal*, 12(1), 60-69.
- Bacanli, H., Surucu, M. et Ilhan, T. (2013). An Investigation of Psychometric Properties of Coping Styles Scale Brief Form: A Study of Validity and Reliability. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 13(1), 90-96.
- Balmores-Paulino, R. S. (2018). Avoidance Coping Strategies. Dans V. Zeigler-Hill et T. Shackelford (dir.), *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (p. 1-3). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8_645-1

- Balon, Y. E., Then, K. L., Rankin, J. A. et Fung, T. (2008). Looking beyond the biophysical realm to optimize health: results of a survey of psychological well-being in adults with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 18(05). <https://doi.org/10.1017/s1047951108002606>
- Bandelow, B. et Michaelis, S. (2015). Epidemiology of anxiety disorders in the 21st century. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 17(3), 327-335. <https://doi.org/10.31887/dcns.2015.17.3/bbandelow>
- Bang, J. S., Jo, S., Kim, G. B., Kwon, B. S., Bae, E. J., Noh, C. I. et Choi, J. Y. (2013). The mental health and quality of life of adult patients with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 170(1), 49-53. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2013.10.003>
- Beauchesne, L. M., Therrien, J., Alvarez, N., Bergin, L., Burggraf, G., Chetaille, P., Gordon, E., Kells, C. M., Kiess, M., Mercier, L.-A., Oechslin, E. N., Stein, J., Tam, J. W., Taylor, D., Williams, A., Khairy, P., Mackie, A. S., Silversides, C. K. et Marelli, A. J. (2012). Structure and process measures of quality of care in adult congenital heart disease patients: A pan-Canadian study. *International Journal of Cardiology*, 157(1), 70-74. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2010.12.024>
- Bedair, R., Babu-Narayan, S. V., Dimopoulos, K., Quyam, S., Doyle, A.-M., Swan, L., Gatzoulis, M. A. et Wong, T. (2015). Acceptance and psychological impact of implantable defibrillators amongst adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 181, 218-224. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2014.12.028>
- Benderly, M., Kalter-Leibovici, O., Weitzman, D., Blieden, L., Buber, J., Dadashev, A., Mazor-Dray, E., Lorber, A., Nir, A., Yalonetsky, S., Razon, Y., Chodick, G. et Hirsch, R. (2019). Depression and anxiety are associated with high health care utilization and mortality among adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 276, 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.09.005>
- Berghammer, M., Karlsson, J., Ekman, I., Eriksson, P. et Dellborg, M. (2013). Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, 165(3), 537-543. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.10.002>
- Billett, J., Cowie, M. R., Gatzoulis, M. A., Vonder Muhll, I. F. et Majeed, A. (2008). Comorbidity, healthcare utilisation and process of care measures in patients with congenital heart disease in the UK: cross-sectional, population-based study with case-control analysis. *Heart*, 94(9), 1194-1199. <https://doi.org/10.1136/hrt.2007.122671>
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T. et Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69-77. [https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(01\)00296-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(01)00296-3)
- Bordin, G., Padalino, M. A., Perentaler, S., Castaldi, B., Maschietto, N., Michieli, P., Crepaz, R., Frigo, A. C., Vida, V. L. et Milanese, O. (2015). Clinical Profile and Quality of Life of Adult Patients After the Fontan Procedure. *Pediatric Cardiology*, 36(6), 1261-1269. <https://doi.org/10.1007/s00246-015-1156-y>
- Bredy, C., Ministeri, M., Kempny, A., Alonso-Gonzalez, R., Swan, L., Uebing, A., Diller, G.-P., Gatzoulis, M. A. et Dimopoulos, K. (2018). New York Heart Association (NYHA) classification in adults with congenital heart disease: relation to objective measures of exercise and outcome. *European Heart Journal - Quality of Care and Clinical Outcomes*, 4(1), 51-58. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcx031>

- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. et Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S. et Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & Health*, 30(11), 1361-1385. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
- Bromberg, J. I., Beasley, P. J., D'Angelo, E. J., Landzberg, M. et DeMaso, D. R. (2003). Depression and anxiety in adults with congenital heart disease: a pilot study. *Heart & Lung*, 32(2), 105-110. <https://doi.org/10.1067/mhl.2003.26>
- Cantin, S. (2019). *Brief COPE*. Centre de recherche CRIR – site INLB, CISSS de la Montérégie-Centre. <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/brief-cope-fiche-orvis/>
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Casteigt, B., Samuel, M., Laplante, L., Shohoudi, A., Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C.-W., Jackson, J. L., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., . . . Khairy, P. (2021). Atrial arrhythmias and patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: An international study. *Heart Rhythm*, 18(5), 793-800. <https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2020.09.012>
- Celano, C. M., Daunis, D. J., Lokko, H. N., Campbell, K. A. et Huffman, J. C. (2016). Anxiety Disorders and Cardiovascular Disease. *Current Psychiatry Reports*, 18(11). <https://doi.org/10.1007/s11920-016-0739-5>
- Chow, P.-C. (2021, 2021/12/01/). Quality of life, psychological resilience, personality traits and illness perception in grown-up congenital heart patients in Hong Kong. *International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 6, 100279. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2021.100279>
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological assessment*, 6(4), 284-290. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>
- Claessens, P., Moons, P., De Casterlé, B. D., Cannaerts, N., Budts, W. et Gewillig, M. (2005). What Does it Mean to Live with a Congenital Heart Disease? A Qualitative Study on the Lived Experiences of Adult Patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(1), 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2004.12.003>
- Clark, T. (2013). Chronic Disease or Illness. Dans M. D. Gellman et J. R. Turner (dir.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (1^e éd., p. 401-402). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1111
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2^e éd.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Compton, M. T. et Shim, R. S. (2015). The Social Determinants of Mental Health. *FOCUS*, 13(4), 419-425. <https://doi.org/10.1176/appi.focus.20150017>
- Cook, S. C., Valente, A. M., Maul, T. M., Dew, M. A., Hickey, J., Burger, J., Harmon, A., Clair, M., Webster, G. et Cecchin, F. (2013). Shock-related anxiety and sexual function in adults with

- congenital heart disease and implantable cardioverter-defibrillators. *Heart Rhythm*, 10(6), 805-810. <https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2013.02.016>
- Cox, D., Lewis, G., Stuart, G. et Murphy, K. (2002). A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 65-68. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(01\)00294-X](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00294-X)
- Dempster, M., Howell, D. et McCorry, N. K. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 79(6), 506-513. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.10.006>
- Diller, G.-P., Kempny, A., Alonso-Gonzalez, R., Swan, L., Uebing, A., Li, W., Babu-Narayan, S., Wort, S. J., Dimopoulos, K. et Gatzoulis, M. A. (2015). Survival Prospects and Circumstances of Death in Contemporary Adult Congenital Heart Disease Patients Under Follow-Up at a Large Tertiary Centre. *Circulation*, 132(22), 2118-2125. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.115.017202>
- Emons, W., Habibović, M. et Pedersen, S. (2019). Prevalence of anxiety in patients with an implantable cardioverter defibrillator: measurement equivalence of the HADS-A and the STAI-S. *Quality of Life Research*, 28(11), 3107-3116. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02237-2>
- Eslami, B., Macassa, G., Sundin, Ö., Khankeh, H. R. et Soares, J. J. F. (2014). Style of Coping and Its Determinants in Adults with Congenital Heart Disease in a Developing Country. *Congenital Heart Disease*, 9(4), 349-360. <https://doi.org/10.1111/chd.12150>
- Eslami, B., Sundin, Ö., Macassa, G., Khankeh, H. R. et Soares, J. J. F. (2013). Anxiety, depressive and somatic symptoms in adults with congenital heart disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(1), 49-56. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.006>
- Farmer, R., Mathur, R., Bhaskaran, K., Eastwood, S. V., Chaturvedi, N. et Smeeth, L. (2018). Promises and pitfalls of electronic health record analysis. *Diabetologia*, 61(6), 1241-1248. <https://doi.org/10.1007/s00125-017-4518-6>
- Ferguson, M. et Kovacs, A. H. (2016). An Integrated Adult Congenital Heart Disease Psychology Service. *Congenital Heart Disease*, 11(5), 444-451. <https://doi.org/10.1111/chd.12331>
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3^e éd.). Sage Publications.
- Fogleman, N. D., Apers, S., Moons, P., Morrison, S., Wittekind, S. G., Tomlin, M., Gosney, K., Sluman, M. A., Johansson, B., Enomoto, J., Dellborg, M., Lu, C.-W., Subramanian, R., Luyckx, K., Budts, W., Jackson, J., Kovacs, A., Soufi, A., Eriksen, K., . . . Veldtman, G. (2017). Regional variation in quality of life in patients with a Fontan circulation: A multinational perspective. *American Heart Journal*, 193, 55-62. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2017.07.019>
- Folkman, S. (2013). Stress: Appraisal and Coping. Dans M. D. Gellman et J. R. Turner (dir.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (p. 1913-1915). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- French, D. P., Lewin, R. J., Watson, N. et Thompson, D. R. (2005). Do illness perceptions predict attendance at cardiac rehabilitation and quality of life following myocardial infarction? *Journal of Psychosomatic Research*, 59(5), 315-322. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.03.010>

- Giacobbe, P. et Flint, A. (2018). Diagnosis and management of anxiety disorders. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 24(3), 893-919. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000607>
- Gidron, Y. (2013). Trait Anxiety. Dans M. D. Gellman et J. R. Turner (dir.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (p. 1989-1989). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1539
- Girouard, H. S. et Kovacs, A. H. (2020). Congenital heart disease: Education and employment considerations and outcomes. *International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 1, 100005. <https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2020.100005>
- Gleason, L. P., Deng, L. X., Khan, A. M., Drajpuch, D., Fuller, S., Ludmir, J., Mascio, C. E., Partington, S. L., Tobin, L., Kim, Y. Y. et Kovacs, A. H. (2019). Psychological distress in adults with congenital heart disease: focus beyond depression. *Cardiology in the Young*, 29(2), 185-189. <https://doi.org/10.1017/s1047951118002068>
- Graham, T. P., Jr., Bernard, Y. D., Mellen, B. G., Celermajer, D., Baumgartner, H., Cetta, F., Connolly, H. M., Davidson, W. R., Dellborg, M., Foster, E., Gersony, W. M., Gessner, I. H., Hurwitz, R. A., Kaemmerer, H., Kugler, J. D., Murphy, D. J., Noonan, J. A., Morris, C., Perloff, J. K., . . . Sutherland, J. L. (2000). Long-term outcome in congenitally corrected transposition of the great arteries: a multi-institutional study. *Journal of the American College of Cardiology*, 36(1), 255-261. [https://doi.org/10.1016/s0735-1097\(00\)00682-3](https://doi.org/10.1016/s0735-1097(00)00682-3)
- Guilford, J. P. (1950). *Fundamental statistics in psychology and education* (2^e éd.). McGraw-Hill.
- Hagger, M. S., Koch, S., Chatzisarantis, N. L. D. et Orbell, S. (2017). The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological Bulletin*, 143(11), 1117-1154. <https://doi.org/10.1037/bul0000118>
- Hagger, M. S. et Orbell, S. (2003). A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychology and health*, 18(2), 141-184. <https://doi.org/10.1080/088704403100081321>
- Hagger, M. S. et Orbell, S. (2021). The common sense model of illness self-regulation: a conceptual review and proposed extended model. *Health Psychology Review*, 1-31. <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1878050>
- Harter, M. C., Conway, K. P. et Merikangas, K. R. (2003). Associations between anxiety disorders and physical illness. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 253(6), 313-320. <https://doi.org/10.1007/s00406-003-0449-y>
- Hsu, W.-F., Chien, W.-C., Chung, C.-H., Lee, P.-C., Wang, D.-S., Huang, S.-W., Chang, H.-A., Kao, Y.-C., Yang, S.-S. et Tzeng, N.-S. (2021). Association between tetralogy of fallot and psychiatric disorders: A nationwide cohort study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 82(2). <https://doi.org/10.4088/JCP.19m13126>
- Jackson, J. L., Hassen, L., Gerardo, G. M., Vannatta, K. et Daniels, C. J. (2016). Medical factors that predict quality of life for young adults with congenital heart disease: What matters most? *International Journal of Cardiology*, 202, 804-809. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.09.116>
- Jackson, J. L., Leslie, C. E. et Hondorp, S. N. (2018). Depressive and Anxiety Symptoms in Adult Congenital Heart Disease: Prevalence, Health Impact and Treatment. *Progress in Cardiovascular Diseases*, 61(3-4), 294-299. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2018.07.015>

- Jackson, J. L., Misiti, B., Bridge, J. A., Daniels, C. J. et Vannatta, K. (2015). Emotional Functioning of Adolescents and Adults with Congenital Heart Disease: A Meta-Analysis. *Congenital Heart Disease*, 10(1), 2-12. <https://doi.org/10.1111/chd.12178>
- Janszky, I., Ahnve, S., Lundberg, I. et Hemmingsson, T. (2010). Early-Onset Depression, Anxiety, and Risk of Subsequent Coronary Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 56(1), 31-37. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.033>
- Janzen, M. L., Lecomte, K., Sathananthan, G., Wang, J., Kiess, M., Chakrabarti, S. et Grewal, J. (2022). Psychological Distress in Adults With Congenital Heart Disease Over the COVID-19 Pandemic. *Journal of the American Heart Association*, 11(9). <https://doi.org/10.1161/jaha.121.023516>
- Jonsbu, E., Martinsen, E. W., Morken, G., Moum, T. et Dammen, T. (2013). Change and Impact of Illness Perceptions among Patients with Non-cardiac Chest Pain or Benign Palpitations Following Three Sessions of CBT. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 41(4), 398-407. <https://doi.org/10.1017/s1352465813000179>
- Kasmi, L., Calderon, J., Montreuil, M., Geronikola, N., Lambert, V., Belli, E., Bonnet, D. et Kalfa, D. (2018). Neurocognitive and Psychological Outcomes in Adults With Dextro-Transposition of the Great Arteries Corrected by the Arterial Switch Operation. *The Annals of Thoracic Surgery*, 105(3), 830-836. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2017.06.055>
- Kenny, D. A. (2021). *Médiation : The Indirect Effect*. <https://davidakenny.net/cm/mediate.htm#IE>
- Kessler, R. C., Angermeyer, M., Anthony, J. C., De Graaf, R., Demyttenaere, K., Gasquet, I., De Girolamo, G., Gluzman, S., Gureje, O., Haro, J. M., Kawakami, N., Karam, A., Levinson, D., Medina Mora, M. E., Oakley Browne, M. A., Posada-Villa, J., Stein, D. J., Adley Tsang, C. H., Aguilar-Gaxiola, S., . . . Ustün, T. B. (2007). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of mental disorders in the World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 6(3), 168-176.
- Kessler, R. C., Chiu, W. T., Demler, O. et Walters, E. E. (2005). Prevalence, Severity, and Comorbidity of 12-Month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62(6), 617-709. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.6.617>
- Khairy, P., Ionescu-Iltu, R., Mackie, A. S., Abrahamowicz, M., Pilote, L. et Marelli, A. J. (2010). Changing Mortality in Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 56(14), 1149-1157. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.085>
- Khanna, A. D., Duca, L. M., Kay, J. D., Shore, J., Kelly, S. L. et Crume, T. (2019). Prevalence of mental illness in adolescents and adults with congenital heart disease from the Colorado Congenital Heart Defect Surveillance System. *The American Journal of Cardiology*, 124(4), 618-626. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2019.05.023>
- Kirby, R. S. (2017). The prevalence of selected major birth defects in the United States. *Seminars in perinatology*, 41(6), 338-344. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2017.07.004>
- Kourkovi, P., Rammos, S., Parissis, J., Maillis, A., Kremastinos, D. et Paraskevaïdis, I. (2015). Depressive Symptoms in Patients with Congenital Heart Disease: Incidence and Prognostic Value of Self-Rating Depression Scales. *Congenital Heart Disease*, 10(3), 240-247. <https://doi.org/10.1111/chd.12200>

- Kovacs, A. H., Brouillette, J., Ibeziako, P., Jackson, J. L., Kasparian, N. A., Kim, Y. Y., Livecchi, T., Sillman, C. et Kochilas, L. K. (2022). Psychological Outcomes and Interventions for Individuals With Congenital Heart Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*. <https://doi.org/10.1161/hcq.0000000000000110>
- Kovacs, A. H., Saidi, A. S., Kuhl, E. A., Sears, S. F., Silversides, C., Harrison, J. L., Ong, L., Colman, J., Oechslin, E. et Nolan, R. P. (2009). Depression and anxiety in adult congenital heart disease: Predictors and prevalence. *International Journal of Cardiology*, 137(2), 158-164. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2008.06.042>
- Lavoie, K. (2013). Anxiety. Dans M. D. Gellman et J. R. Turner (dir.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (p. 106-108). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1090
- Lazarus, R. S. (1974). Psychological Stress and Coping in Adaptation and Illness. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 5(4), 321-333. <https://doi.org/10.2190/t43t-84p3-gdur-7rtp>
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247. <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
- Lee, M. G. Y., Luitingh, T. L., Naimo, P. S., Lambert, E., Cheung, M. M. H., Konstantinov, I. E., Brizard, C. P., Lambert, G. et d'Udekem, Y. (2022, 2022/06/01/). Poorer Self-Reported Physical Health and Higher Anxiety Trait in Young Adults With Previous Coarctation Repair. *Heart, Lung and Circulation*, 31(6), 867-872. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2021.12.003>
- Lemos, M., Román-Calderón, J. P., Restrepo, J., Gómez-Hoyos, J. F. et Jimenez, C. M. (2020). Cognitive behavioral therapy reduces illness perceptions and anxiety symptoms in patients with unruptured intracranial aneurysm. *Journal of Clinical Neuroscience*, 80, 56-62.
- Leslie, C. E., Schofield, K., Vannatta, K. et Jackson, J. L. (2020). Perceived health competence predicts anxiety and depressive symptoms after a three-year follow-up among adolescents and adults with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 19(4), 283-290. <https://doi.org/10.1177/1474515119885858>
- Leventhal, H., Leventhal, E. A. et Contrada, R. J. (1998). Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*, 13(4), 717-733. <https://doi.org/10.1080/08870449808407425>
- Leventhal, H., Phillips, L. A. et Burns, E. (2016). Modelling management of chronic illness in everyday life: A common-sense approach. *Psychological Topics*, 25(1), 1-18.
- Lévesque, V., Laplante, L., Shohoudi, A., Apers, S., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C.-W., Jackson, J. L., Cook, S. C., Chidambaram, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., . . . Khairy, P. (2020). Implantable cardioverter-defibrillators and patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: An international study. *Heart Rhythm*, 17(5), 768-776. <https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2019.11.026>
- Liu, Y., Chen, S., Zühlke, L., Black, G. C., Choy, M.-K., Li, N. et Keavney, B. D. (2019). Global birth prevalence of congenital heart defects 1970–2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *International Journal of Epidemiology*, 48(2), 455-463. <https://doi.org/10.1093/ije/dyz009>

- Lu, C. W., Wang, J. K., Yang, H. L., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Ruperti-Repilado, F. J., Van De Bruaene, A., Enomoto, J., Sluman, M. A., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Oechslin, E., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., . . . Macmillen, K. (2022). Heart Failure and Patient-Reported Outcomes in Adults With Congenital Heart Disease from 15 Countries. *Journal of the American Heart Association*, *11*(9). <https://doi.org/10.1161/jaha.121.024993>
- Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Therrien, J., Pilote, L., Abrahamowicz, M. et Marelli, A. J. (2009). Children and Adults With Congenital Heart Disease Lost to Follow-Up. *Circulation*, *120*(4), 302-309. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.108.839464>
- Marelli, A. J., Ionescu-Ittu, R., Mackie, A. S., Guo, L., Dendukuri, N. et Kaouache, M. (2014). Lifetime Prevalence of Congenital Heart Disease in the General Population From 2000 to 2010. *Circulation*, *130*(9), 749-756. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.113.008396>
- Marteau, T. M. et Weinman, J. (2006). Self-regulation and the behavioural response to DNA risk information: a theoretical analysis and framework for future research. *Social science & medicine*, *62*(6), 1360-1368. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.005>
- Martínez-Quintana, E., Girolimetti, A., Jiménez-Rodríguez, S., Fraguera-Medina, C., Rodríguez-González, F. et Tugores, A. (2020). Prevalence and predictors of psychological distress in congenital heart disease patients. *Journal of Clinical Psychology*, *76*(9), 1705-1718. <https://doi.org/10.1002/jclp.22948>
- Mi-Yeon, K., Johnson, J. L. et Sawatzky, R. (2019). Relationship Between Types of Social Support, Coping Strategies, and Psychological Distress in Individuals Living With Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *34*(1), 76-84. <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000531>
- Mondésert, B. et Khairy, P. (2014). Implantable cardioverter-defibrillators in congenital heart disease. *Current Opinion in Cardiology*, *29*(1), 45-52. <https://doi.org/10.1097/HCO.000000000000019>
- Monti, J. D., Jackson, J. L. et Vannatta, K. (2018). Adolescents and young adults living with congenital heart disease: coping, stress reactivity, and emotional functioning. *Journal of clinical psychology in medical settings*, *25*(4), 441-451.
- Moons, P., Goossens, E., Luyckx, K., Kovacs, A. H., Andresen, B., Moon, J. R., Van De Bruaene, A., Rassart, J., Van Bulck, L., Budts, W., Goossens, E., Luyckx, K., Moons, P., Rassart, J., Van Bulck, L., Van De Bruaene, A., Andresen, B., Eriksen, K., Estensen, M.-E. et Moon, J. R. (2021). The COVID-19 pandemic as experienced by adults with congenital heart disease from Belgium, Norway, and South Korea: impact on life domains, patient-reported outcomes, and experiences with care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvab120>
- Moons, P., Kovacs, A. H., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Yang, H.-L., Jackson, J. L. et Khairy, P. (2018). Patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: Inter-country variation, standard of living and healthcare system factors. *International Journal of Cardiology*, *251*, 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.10.064>
- Moons, P., Luyckx, K. et Kovacs, A. H. (2021, 2021/02/01/). Patient-reported outcomes in adults with congenital heart disease: What have we learned from APPROACH-IS? *International*

- Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 2, 100074. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2020.100074>
- Moons, P., Luyckx, K., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C.-W., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., Mackie, A. S., Menahem, S., Caruana, M., . . . Kovacs, A. H. (2021). Physical Functioning, Mental Health, and Quality of Life in Different Congenital Heart Defects: Comparative Analysis in 3538 Patients From 15 Countries. *Canadian Journal of Cardiology*, 37(2), 215-223. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2020.03.044>
- Mora, P. A. et McAndrew, L. M. (2013). Common-Sense Model of Self-regulation. Dans M. D. Gellman et J. R. Turner (dir.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (p. 460-467). Springer New York. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1220
- Morgan, K., Villiers-Tuthill, A., Barker, M. et McGee, H. (2014). The contribution of illness perception to psychological distress in heart failure patients. *BMC Psychology*, 2(1), 50. <https://doi.org/10.1186/s40359-014-0050-3>
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L. et Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, 17(1), 1-16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Müller, J., Hess, J. et Hager, A. (2013). General anxiety of adolescents and adults with congenital heart disease is comparable with that in healthy controls. *International Journal of Cardiology*, 165(1), 142-145. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2011.08.005>
- Muller, L. et Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping : Validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale*, 29(6), 507-518.
- Müller, M. J., Norozi, K., Caroline, J., Sedlak, N., Bock, J., Paul, T., Geyer, S. et Dellas, C. (2022). Morbidity and mortality in adults with congenital heart defects in the third and fourth life decade. *Clinical Research in Cardiology*. <https://doi.org/10.1007/s00392-022-01989-1>
- Nahlén Bose, C., Elfström, M. L., Björling, G., Persson, H. et Saboonchi, F. (2016). Patterns and the mediating role of avoidant coping style and illness perception on anxiety and depression in patients with chronic heart failure. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 704-713. <https://doi.org/10.1111/scs.12297>
- New York Heart Association, D., Martin. (1994). *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels* (9^e éd.).
- Norozi, K., Zoege, M., Buchhorn, R., Wessel, A. et Geyer, S. (2006). The Influence of Congenital Heart Disease on Psychological Conditions in Adolescents and Adults after Corrective Surgery. *Congenital Heart Disease*, 1(6), 282-288. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2006.00048.x>
- O'Donovan, C. E., Painter, L., Lowe, B., Robinson, H. et Broadbent, E. (2016). The impact of illness perceptions and disease severity on quality of life in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 26(1), 100-109. <https://doi.org/10.1017/s1047951114002728>
- Opić, P., Utens, E. M. W. J., Ruys, T. P. E., Van Domburg, R. T., Witsenburg, M., Bogers, A. J. J. C. et Roos-Hesselink, J. W. (2014). Long-term psychosocial outcome of adults with tetralogy of Fallot and transposition of the great arteries: a historical comparison. *Cardiology in the Young*, 24(4), 593-604. <https://doi.org/10.1017/s104795111300067x>

- Orphanet. (2010). *Encyclopédie Orphanet Grand Public : La transposition des gros vaisseaux*.
<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/TranspositionGrosVaisseaux-FRfrPub3463v01.pdf>
- Overgaard, D., King, C., Christensen, R. F., Schrader, A.-M. et Adamsen, L. (2013). Living With Half a Heart—Experiences of Young Adults With Single Ventricle Physiology: A Qualitative Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(2), 187-196.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182498677>
- Perloff, J. K. (1973). Pediatric congenital cardiac becomes a postoperative adult: the changing population of congenital heart disease. *Circulation*, 47(3), 606-619.
<https://doi.org/10.1161/01.cir.47.3.606>
- Perloff, J. K. et Warnes, C. A. (2001). Challenges Posed by Adults With Repaired Congenital Heart Disease. *Circulation*, 103(21), 2637-2643. <https://doi.org/10.1161/01.cir.103.21.2637>
- Petrie, K. et Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536-539.
<https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-6-536>
- Petrie, K. J., Cameron, L. D., Ellis, C. J., Buick, D. et Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 64(4), 580-586.
- Petrie, K. J., Jago, L. A. et Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current opinion in psychiatry*, 20(2), 163-167.
<https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328014a871>
- Petrie, K. J. et Weinman, J. (2012). Patients' perceptions of their illness: The dynamo of volition in health care. *Current directions in psychological science*, 21(1), 60-65.
- Pike, N. A., Evangelista, L. S., Doering, L. V., Koniak-Griffin, D., Lewis, A. B. et Child, J. S. (2011). Clinical Profile of the Adolescent/Adult Fontan Survivor. *Congenital Heart Disease*, 6(1), 9-17. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2010.00475.x>
- Portal, D., Hirsch, R. et Benderly, M. (2022). Increased prevalence of cardiac and non-cardiac chronic morbidity among adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology Congenital Heart Disease*, 7. <https://doi.org/10.1016/j.ijcchd.2021.100314>
- Princip, M., Gattlen, C., Meister-Langraf, R. E., Schnyder, U., Znoj, H., Barth, J., Schmid, J.-P. et von Känel, R. (2018). The role of illness perception and its association with posttraumatic stress at 3 months following acute myocardial infarction. *Frontiers in psychology*, 9, 941.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00941>
- Raphael, C., Briscoe, C., Davies, J., Ian Whinnett, Z., Manisty, C., Sutton, R., Mayet, J. et Francis, D. P. (2007). Limitations of the New York Heart Association functional classification system and self-reported walking distances in chronic heart failure. *Heart*, 93(4), 476-482.
<https://doi.org/10.1136/hrt.2006.089656>
- Rassart, J., Apers, S., Kovacs, A. H., Moons, P., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Wang, J.-K., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Subramanyan, R., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., Rempel, G. R., . . . Luyckx, K. (2017). Illness perceptions in adult congenital heart disease: A multi-center international study. *International Journal of Cardiology*, 244, 130-138.
<https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.06.072>
- Roberge, P., Doré, I., Menear, M., Chartrand, É., Ciampi, A., Duhoux, A. et Fournier, L. (2013). A psychometric evaluation of the French Canadian version of the Hospital Anxiety and

- Depression Scale in a large primary care population. *Journal of affective disorders*, 147(1-3), 171-179. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.10.029>
- Roest, A. M., Martens, E. J., de Jonge, P. et Denollet, J. (2010). Anxiety and risk of incident coronary heart disease: a meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 56(1), 38-46. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2010.03.034>
- Saidi, A. S., Paolillo, J., Fricker, F. J., Sears, S. F. et Kovacs, A. H. (2007). Biomedical and Psychosocial Evaluation of "Cured" Adults with Congenital Heart Disease. *Congenital Heart Disease*, 2(1), 44-54. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0803.2007.00071.x>
- Sararoudi, R. B., Motmaen, M., Maracy, M. R., Pishghadam, E. et Kheirabadi, G. R. (2016). Efficacy of illness perception focused intervention on quality of life, anxiety, and depression in patients with myocardial infarction. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 21.
- SAS Institute Inc. (2013). SAS® 9.4 (version 9.4) [Logiciel].
- Savard, J., Laberge, B., Gauthier, J. G., Ivers, H. et Bergeron, M. G. (1998). Evaluating anxiety and depression in HIV-infected patients. *Journal of personality assessment*, 71(3), 349-367. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa7103_5
- Schoormans, D., Mulder, B. J., Van Melle, J. P., Pieper, P. G., Van Dijk, A. P., Sieswerda, G. T., Hulsbergen-Zwarts, M. S., Plokker, T. H., Brunninkhuis, L. G., Vliegen, H. W. et Sprangers, M. A. (2014). Illness perceptions of adults with congenital heart disease and their predictive value for quality of life two years later. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(1), 86-94. <https://doi.org/10.1177/1474515113481908>
- Setia, M. S. (2016, May-Jun). Methodology Series Module 3: Cross-sectional Studies. *Indian journal of dermatology*, 61(3), 261-264. <https://doi.org/10.4103/0019-5154.182410>
- Simeone, R. M., Downing, K. F., Bobo, W. V., Grosse, S. D., Khanna, A. D. et Farr, S. L. (2022). Post-traumatic stress disorder, anxiety, and depression among adults with congenital heart defects. *Birth Defects Research*, 114(3-4), 124-135. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1971>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R. et Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stanford Children's Health. (s.d.). *Congenital Heart Disease*. <https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=congenital-heart-disease-90-P02346>
- Stein, D. J., Scott, K. M. et de Jonge, P. K., Ronald C. . (2017). Epidemiology of anxiety disorders: from surveys to nosology and back. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19(2), 127-136. <https://doi.org/10.31887/dcns.2017.19.2/dstein>
- Thomson, P., Angus, N. J., Andreis, F., Rushworth, G. F., Mohan, A. R., Chung, M. L. et Leslie, S. J. (2020). Longitudinal evaluation of the effects of illness perceptions and beliefs about cardiac rehabilitation on quality of life of patients with coronary artery disease and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01405-0>
- Timmermans, I., Versteeg, H., Meine, M., Pedersen, S. S. et Denollet, J. (2017). Illness perceptions in patients with heart failure and an implantable cardioverter defibrillator: Dimensional structure, validity, and correlates of the brief illness perception questionnaire in Dutch, French and German patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 97, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.03.014>

- Truong, T.-H., Kim, N.-T., Nguyen, M.-N. T., Do, D.-L., Nguyen, H. T., Le, T.-T. et Le, H.-A. (2021). Quality of life and health status of hospitalized adults with congenital heart disease in Vietnam: a cross-sectional study. *BMC Cardiovascular Disorders*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12872-021-02026-1>
- Tutarel, O., Kempny, A., Alonso-Gonzalez, R., Jabbour, R., Li, W., Uebing, A., Dimopoulos, K., Swan, L., Gatzoulis, M. A. et Diller, G. P. (2014). Congenital heart disease beyond the age of 60: emergence of a new population with high resource utilization, high morbidity, and high mortality. *European Heart Journal*, 35(11), 725-732. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/eh257>
- Utens, E. M., Versluis-Den Bieman, H. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Erdman, R. A. et Hess, J. (1998). Psychopathology in young adults with congenital heart disease. Follow-up results. *European Heart Journal*, 19(4), 647-651. <https://doi.org/10.1053/euhj.1997.0824>
- Van Bulck, L., Goossens, E., Luyckx, K., Apers, S., Oechslin, E., Thomet, C., Budts, W., Enomoto, J., Sluman, M. A., Lu, C.-W., Jackson, J. L., Khairy, P., Cook, S. C., Chidambarathanu, S., Alday, L., Eriksen, K., Dellborg, M., Berghammer, M., Johansson, B., . . . Moons, P. (2020). Healthcare system inputs and patient-reported outcomes: a study in adults with congenital heart defect from 15 countries. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05361-9>
- Van Der Linde, D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J. M. et Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *Journal of the American College of Cardiology*, 58(21), 2241-2247. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
- Van Rijen, E. H. M., Utens, E. M. W. J., Roos-Hesselink, J. W., Meijboom, F. J., Van Domburg, R. T., Roelandt, J. R. T. C., Bogers, A. J. J. C. et Verhulst, F. C. (2004). Styles of coping and social support in a cohort of adults with congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 14(2), 122-130. <https://doi.org/10.1017/s1047951104002033>
- Verheugt, C. L., Uiterwaal, C. S., Grobbee, D. E. et Mulder, B. J. (2008). Long-term prognosis of congenital heart defects: a systematic review. *International Journal of Cardiology*, 131(1), 25-32. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2008.06.023>
- Walsh, E. P. (2008). Practical Aspects of Implantable Defibrillator Therapy in Patients with Congenital Heart Disease. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 31, S38-S40. <https://doi.org/10.1111/j.1540-8159.2008.00954.x>
- Warnes, C. A. (2005). The Adult With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 46(1), 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2005.02.083>
- Watkins-Martin, K., Orri, M., Pennestri, M.-H., Castellanos-Ryan, N., Larose, S., Gouin, J.-P., Ouellet-Morin, I., Chadi, N., Philippe, F., Boivin, M., Tremblay, R. E., Côté, S. et Geoffroy, M.-C. (2021). Depression and anxiety symptoms in young adults before and during the COVID-19 pandemic: evidence from a Canadian population-based cohort. *Annals of General Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12991-021-00362-2>
- Webb, G., Mulder, B. J., Aboulhosn, J., Daniels, C. J., Elizari, M. A., Hong, G., Horlick, E., Landzberg, M. J., Marelli, A. J., O'Donnell, C. P., Oechslin, E. N., Pearson, D. D., Pieper, E. P. G., Saxena, A., Schwerzmann, M., Stout, K. K., Warnes, C. A. et Khairy, P. (2015). The care of adults with congenital heart disease across the globe: Current assessment and future

- perspective. *International Journal of Cardiology*, 195, 326-333. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.04.230>
- Westhoff-Bleck, M., Briest, J., Fraccarollo, D., Hilfiker-Kleiner, D., Winter, L., Maske, U., Busch, M. A., Bleich, S., Bauersachs, J. et Kahl, K. G. (2016). Mental disorders in adults with congenital heart disease: Unmet needs and impact on quality of life. *Journal of affective disorders*, 204, 180-186. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.06.047>
- White, K. S., Pardue, C., Ludbrook, P., Sodhi, S., Esmaeeli, A. et Cedars, A. (2016). Cardiac Denial and Psychological Predictors of Cardiac Care Adherence in Adults With Congenital Heart Disease. *Behavior Modification*, 40(1-2), 29-50. <https://doi.org/10.1177/0145445515613329>
- World Health Organization et Calouste Gulbenkian Foundation. (2014). Social determinants of mental health. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112828/9789241506809_eng.pdf
- Yap, S.-C., Roos-Hesselink, J. W., Hoendermis, E. S., Budts, W., Vliegen, H. W., Mulder, B. J. M., Van Dijk, A. P. J., Schalij, M. J. et Drenthen, W. (2007). Outcome of implantable cardioverter defibrillators in adults with congenital heart disease: a multi-centre study. *European Heart Journal*, 28(15), 1854-1861. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehl306>
- Zigmond, A. S. et Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zuchowski, M. et Chilcot, J. (2021). Illness Perceptions in hypertrophic cardiomyopathy (HCM) patients and their association with heart-focussed anxiety. *Heart, Lung and Circulation*, 30(4), 496-506. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2020.08.009>

Annexes

Annexe 1

Questionnaire patient

1. Ethnicité : cochez la ou les cases qui s'appliquent le mieux

- Blanc (personne ayant des ancêtres originaires d'Europe, Afrique du Nord ou Moyen-Orient).
- Hispanique (Mexique, Porto Rico, Cuba, Amérique centrale ou du Sud).
- Noir (personne ayant des ancêtres originaires d'Afrique ou d'ethnicité noire).
- Asiatique (personne ayant des ancêtres originaires d'Orient, d'Asie, d'Inde, Iles du Pacifique, c.-à-d. Chine, Japon, Philippines, Corée, Samoa, etc.).
- Amérindien (personne ayant des ancêtres originaires d'un groupe ou tribu des Premières Nations d'Amérique du Nord).
- Autre, précisez : _____

2. Quel est votre statut marital ? Cochez une réponse.

- Jamais marié
- Conjoint de fait
- Marié/remarié
- Veuf
- Séparé/divorcé
- Autre

3. Avez-vous des enfants ?

- Non
 - Oui
- Si oui, combien ? : _____

4. Travaillez-vous actuellement ?

- Oui
- Si oui :*
- Temps plein (> 34 h/sem)
 - Temps partiel (< 35 h/sem)
- Non
- Si non :*
- Aide sociale
 - À la maison

- Bénévole, travail non rémunéré
- Chômage (cherche emploi)
- Étudiant
- Préfère ne pas répondre

- Invalidité
- Retraité
- Travailleur saisonnier
- Autre

5. Indiquer votre fréquence moyenne d'activités physiques au cours de la dernière année.

- Jamais
- À quelques occasions seulement
- 1-3 fois par mois
- 1-2 fois par semaine
- 3-4 fois par semaine
- À tous les jours ou presque
- Je préfère ne pas répondre

6. Indiquer votre consommation moyenne par jour de boissons caféinées (café, thé, cola ou boissons énergisantes) au cours de la dernière année.

- Jamais
- Moins d'une tasse par jour
- 1 tasse par jour
- 2-3 tasses par jour
- 4-5 tasses par jour
- 6 tasses ou plus par jour
- Je préfère ne pas répondre

7. Fumez-vous la cigarette de façon quotidienne ?

- Non
- Oui
- Je préfère ne pas répondre

8. Fumez-vous la marijuana de façon quotidienne ?

- Non
- Oui
- Je préfère ne pas répondre

9. Indiquer votre fréquence moyenne de consommation d'alcool au cours de la dernière année.

- Jamais
- Occasions spéciales seulement
- 1-3 fois par mois
- 1-2 fois par semaine
- 3-4 fois par semaine
- À tous les jours ou presque
- Je préfère ne pas répondre

10. Indiquer votre consommation moyenne par jour d'alcool au cours de la dernière année (une bouteille de 341 ml de bière = 1 verre; une bouteille de vin = 6 verres, 1,5 onze de fort = 1 verre).

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Jamais | <input type="checkbox"/> 4-5 verres par jour |
| <input type="checkbox"/> Moins d'un verre par jour | <input type="checkbox"/> 6 verres ou plus par jour |
| <input type="checkbox"/> 1 verre par jour | <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre |
| <input type="checkbox"/> 2-3 verres par jour | |

11. Avez-vous pris au cours de la dernière année une ou plusieurs des drogues/médicaments suivants sans prescription ?

- Non
 Oui

Si oui :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Amphetamine, stimulants, speed, ecstasy | <input type="checkbox"/> LSD (acide), mescaline |
| <input type="checkbox"/> Cocaine, crack, free base | <input type="checkbox"/> Médicaments (Valium, Librium, Halcion, Xanax, Ativan, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Héroïne (smack), morphine | |
| <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre | |

12. Dans votre vie, avez-vous déjà reçu un diagnostic de trouble anxieux par un médecin

- Non
 Oui

Si oui, lequel ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Anxiété de séparation | <input type="checkbox"/> Anxiété généralisée |
| <input type="checkbox"/> Anxiété sociale ou phobie sociale | <input type="checkbox"/> Trouble stress post-traumatique |
| <input type="checkbox"/> Trouble panique ou agoraphobie | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas le nom précis du trouble anxieux |
| <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas répondre | |

13. À votre connaissance, est-ce que votre mère a déjà souffert d'un trouble anxieux au courant de sa vie ? (Par exemple, Anxiété de séparation/Anxiété sociale ou phobie sociale/Trouble panique ou agoraphobie/Anxiété généralisée/Trouble stress post-traumatique)

- Non
 Oui
 Je préfère ne pas répondre
 Je ne sais pas

14. À votre connaissance, est-ce que votre père a déjà souffert d'un trouble anxieux au courant de sa vie ? (Par exemple : Anxiété de séparation/Anxiété sociale ou phobie sociale/Trouble panique ou agoraphobie/Anxiété généralisée/Trouble stress post-traumatique)

- Non

- Oui
- Je préfère ne pas répondre
- Je ne sais pas

15. Durant votre enfance/adolescence, quelles étaient vos principales figures parentales :

- Mère biologique
- Mère adoptive
- Belle-mère
- Père biologique
- Père adoptif
- Beau-père
- Autre, précisez : _____

16. Quel est votre revenu familial annuel (actuel) ?

- Moins de 15 000 \$
- 15 000 \$ à 24 999 \$
- 25 000 \$ à 34 999 \$
- 35 000 \$ à 54 999 \$
- 55 000 \$ à 74 999 \$
- 75 000 \$ à 99 999 \$
- 100 000 \$ et plus
- Préfère ne pas répondre
- Ne sait pas

Annexe 2

Questionnaire The Brief Illness Perception Questionnaire

Bref Questionnaire de Perception de Maladie

Pour les questions suivantes, veuillez entourer le chiffre correspondant le mieux à votre opinion:

<p>Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>n'affecte pas du tout Affecte sévèrement ma vie</p>
<p>Combien de temps estimez-vous que votre maladie va durer?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Très peu de temps toujours</p>
<p>Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>absolument aucun contrôle Enormément de contrôle</p>
<p>Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout Extrêmement utile</p>
<p>Quelle est la fréquence de vos symptômes?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas de symptômes du tout Beaucoup de symptômes sévères</p>
<p>Comment êtes-vous concerné par votre maladie ?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout concerné Extrêmement concerné</p>
<p>Comment pensez-vous comprendre votre maladie?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Ne comprends pas du tout Comprends très clairement</p>
<p>Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement ? (par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime?)</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>Pas du tout affecté émotionnellement Extrêmement affecté émotionnellement</p>
<p>Veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont - à votre avis - provoqué votre maladie. Les raisons les plus importantes pour moi:</p> <p>1. _____</p> <p>2. _____</p> <p>3. _____</p>

© All rights reserved. For permission to use the scale please contact: lizbroadbent@clear.net.nz

Annexe 3

Questionnaire Brief COPE

Nous sommes intéressés par la façon dont les personnes répondent lorsqu'elles sont confrontées aux événements difficiles ou stressants dans leur vie. Il y a beaucoup de manière d'essayer de faire face au stress. Ce questionnaire vous demande d'indiquer ce que vous faites ou ressentez habituellement lors d'un événement stressant.

	Pas du tout	Un petit peu	Beaucoup	Tout à fait
1. Je me tourne vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.	1	2	3	4
2. Je détermine une ligne d'action et je la suis.	1	2	3	4
3. Je me dis que ce n'est pas réel.	1	2	3	4
4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	1	2	3	4
5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres.	1	2	3	4
6. Je renonce à essayer de résoudre la situation.	1	2	3	4
7. J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	1	2	3	4
8. J'accepte la réalité de ma nouvelle situation.	1	2	3	4
9. J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant.	1	2	3	4
10. Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes.	1	2	3	4
11. J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif.	1	2	3	4
12. Je me critique.	1	2	3	4
13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire.	1	2	3	4
14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un.	1	2	3	4
15. J'abandonne l'espoir de faire face.	1	2	3	4
16. Je prends la situation avec humour.	1	2	3	4
17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).	1	2	3	4
18. J'exprime mes sentiments négatifs.	1	2	3	4
19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire.	1	2	3	4
20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation.	1	2	3	4
21. Je refuse de croire que ça m'arrive.	1	2	3	4
22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	1	2	3	4
23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation.	1	2	3	4
24. Je planifie les étapes à suivre.	1	2	3	4
25. Je me reproche les choses qui m'arrivent.	1	2	3	4
26. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive.	1	2	3	4
27. Je prie ou médite.	1	2	3	4
28. Je m'amuse de la situation.	1	2	3	4