

MÉTHODOLOGIE

Validation française d'un questionnaire de qualité de vie des aidants naturels de patients schizophrènes

A preliminary validation of a new French instrument to assess quality of life for caregivers of patients suffering from schizophrenia

R. Richieri^{a,*}, L. Boyer^b, G. Reine^c, A.-D. Loundou^d,
M.-C. Simeoni^d, P. Auquier^d, C. Lançon^{a,d}

^a Pôle universitaire de psychiatrie adulte, CHU Sainte-Marguerite, 270, boulevard Sainte-Marguerite, 13274 Marseille cedex 09, France

^b Département de santé publique, CHU La Timone, 13005 Marseille, France

^c Service de psychiatrie, CHI de Toulon-La Seyne, 83500 La-Seyne-sur-Mer, France

^d EA 3279, laboratoire de santé publique, faculté de médecine, université de la Méditerranée, 13005 Marseille, France

Reçu le 19 mai 2010 ; accepté le 1^{er} octobre 2010

Disponible sur Internet le 8 juillet 2011

MOTS CLÉS

Évaluation ;
Qualité de vie ;
Aidant naturel ;
Schizophrénie

Résumé

Objectif. – Nous décrivons ici les différentes étapes de la validation d'un autoquestionnaire d'évaluation de la qualité de vie des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie.

Méthodes. – Les items sont issus d'entretiens réalisés chez des aidants de patients schizophrènes pris en charge dans six centres hospitaliers en France ($n=246$). La réduction d'items et l'étape de validation reposent sur l'analyse de distribution des réponses aux items et les analyses en composantes principales.

Résultats. – La S-CGQoL contient 25 items décrivant sept dimensions (bien-être psychologique et physique ; fardeau et vie quotidienne ; relations avec le conjoint ; relations avec l'équipe soignante ; relations avec la famille ; relations avec les amis et fardeau matériel). Son temps de passation est bref (cinq minutes). Cette structure explique 74,4% de la variance totale. La cohérence interne est satisfaisante, les coefficients alpha de Cronbach s'étendant de 0,79 à 0,92.

Conclusion. – La S-CGQoL est un instrument auto-administré de qualité de vie qui présente des propriétés psychométriques satisfaisantes. Elle pourrait être dans l'avenir un outil d'évaluation des prises en charge psychoéducatives destinées aux familles.

© L'Encéphale, Paris, 2011.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : raphaellemarie.richieri@ap-hm.fr (R. Richieri).

KEYWORDS

Evaluation;
Quality of life;
Caregiver;
Schizophrenia

Summary

Introduction. – Since psychiatric institutions began discharging mentally ill patients into the community, family of patients suffering from schizophrenia are more and more involved in the therapeutic process. The adverse consequences of having a patient suffering from schizophrenia at home are called “burden of care” and have been studied by numerous authors. We were interested in the quality of life of caregivers and its evaluation. This concept represents a more complex, multidimensional approach in which many variables are taken into account. We propose the development of a French self-administered instrument of quality of life for caregivers of individuals with schizophrenia, the caregiver schizophrenia quality of life questionnaire (S-CGQoL).

Methods. – Data were collected through the departments of six psychiatric hospitals in France ($n = 246$). The item reduction and validation processes were based on both item response theory and classical test theory. The study of external validity used the generic Short Form 36 questionnaire. Scores of isolated dimensions were also confronted with caregivers’ and patients’ demographic data and with patients’ clinical data.

Results. – The S-CGQoL contains 25 items describing seven dimensions (psychological and physical well-being; burden and daily routine; relationships with spouse; relationships with psychiatric team; relationships with family; relationships with friends; and material burden). The seven-factor structure accounted for 74.4% of the total variance. Internal consistency was satisfactory; Cronbach’s alpha coefficients ranged from 0.79 to 0.92 in the whole sample. The scalability was satisfactory, with INFIT statistics within an acceptable range. In addition, the results confirmed the absence of DIF and supported the invariance of the item calibrations. Acceptability was good. The study of external validity found significant correlation between S-CGQoL index and all SF-36 dimension scores. Certain dimensions of the S-CGQoL are associated with caregivers’ characteristics (age, sex, number of children, living situation, and employment status). Moreover, some domains of caregiver’s quality of life are dependant on subtype of schizophrenia (paranoid) and symptomatology (positive factor and general psychopathology). We did not find any correlation with negative factor.

Discussion. – The content of the S-CGQoL encompasses experiences of great importance to patients and is substantially different from other generic quality of life or burden instruments. In our questionnaire, the focus on the different aspect of the social life permits a precise analytical description of the social dimension that is not assessed as much in other questionnaires.

Limitations. – The psychometric properties need to be studied in a wider population. Some parameters of internal validity are missing, such as reproductibility (test–retest reliability) and sensibility to change. The external validity needs to study relationships between S-CGQoL and burden.

Conclusion. – The S-CGQoL is the first self-administered quality of life questionnaire for caregivers of patients suffering from schizophrenia. It presents satisfactory psychometric properties, which can be completed in five minutes and, therefore, fulfils the goal of brevity sought in research and clinical practice.

© L’Encéphale, Paris, 2011.

Introduction

Au cours des dernières décennies, la prise en charge des maladies mentales chroniques et particulièrement des schizophrénies a subi une évolution considérable en raison de la désinstitutionnalisation des patients et de leur retour dans la communauté. L’une des conséquences de ce mouvement a été l’implication de plus en plus importante des familles dans le soutien quotidien apporté à leur proche malade [3,21]. En 1946, Treudley a introduit le concept de *burden* (charge ou fardeau) en le définissant comme les conséquences de la maladie mentale sévère chez les proches [28]. Ce concept s’est élargi autour de la notion de *caregiver* ou aidant naturel en opposition aux aidants institutionnels que sont les professionnels de santé. La plupart des études se sont concentrées sur le fardeau [8,24,26],

les stratégies de *coping* [13,23] ou les opinions sur les causes et les conséquences des troubles mentaux [11,14]. Ces travaux ont ainsi favorisé la création de programmes de psychoéducation destinés aux familles. Ces programmes sont fréquemment évalués en termes de rechutes ou de fréquence de réadmission mais non en termes de retentissement sur l’entourage [32]. Récemment, Addington et al. [1] ont évalué les résultats sur trois ans d’un programme d’intervention précoce pour les familles de patients atteints de schizophrénie qui améliorerait de façon durable la charge ressentie par les aidants. Mais, les auteurs considèrent que réduire les problèmes des aidants à un fardeau ou un stress reste insuffisant. Ils recommandent d’élargir le concept vers une approche plus complexe, multidimensionnelle dans laquelle de nombreuses variables seraient prises en compte. Dans cette optique, nous présentons ici les résultats de la

validation d'un outil d'autoévaluation de la qualité de vie (QDV) destiné aux aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie, *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire* (S-CGQoL).

Matériel et méthode

Population et données recueillies

Les critères d'inclusion étaient :

- avoir un proche portant le diagnostic de schizophrénie ;
- en être l'aidant mère ou père ;
- âge supérieur à 18 ans ;
- personne informée et consentante ;
- langue maternelle française.

Six centres hospitaliers de psychiatrie ont participé à l'étude (Ajaccio, Bordeaux, La Seyne-sur-Mer, Marseille, Paris). Chaque aidant devait remplir une fiche de renseignements cliniques et démographiques et deux questionnaires de QDV : la S-CGQoL et le Short Form 36 (SF-36) [29]. Le SF-36 est un instrument générique d'autoévaluation de la QDV liée à la santé largement répandu. Il comporte huit sous-échelles : capacités physiques (SF-PHYS), douleurs physiques (SF-DOUL), limitations liées à l'état physique (SF-PBPHYS), santé perçue (SF-SP), santé mentale (SF-PSY), vie sociale (SF-SOC), vitalité (SF-VITAL), limitations liées à l'état psychique (SF-PBPSY). Chaque dimension est cotée de 0 (plus bas niveau de QDV) à 100 (plus haut niveau). Pour chaque patient, étaient collectés par un psychiatre : des données sociodémographiques, la durée de la maladie, le type de schizophrénie selon les critères du DSM IV [2], une évaluation de la sévérité des troubles à l'aide de la Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) [12] comprenant trois sous-scores : positif, négatif et psychopathologie générale.

Développement de la *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire*

L'élaboration de la S-CGQoL a reposé sur trois étapes : génération des items, tri d'items et validation [5].

Génération des items

Cette étape a été décrite dans un travail précédent [21]. Brièvement, cette première étape, fondée sur une approche qualitative, était basée sur la conduite et l'analyse d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de 33 aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie. Ces entretiens s'appuyaient sur un guide élaboré à partir d'une revue de la littérature sur la base de données PUBMED de 1995 à 2004 croisant les mots clés *caregiver* ; *mental disorder* ; *burden* et *quality of life*. Le corpus des entretiens a fait l'objet d'une analyse thématique par deux enquêteurs indépendants ; confirmée par une analyse textuelle informatisée à l'aide du logiciel Alceste [22]. Un préquestionnaire (V0) contenant 59 items a ainsi été obtenu. Une échelle de type Likert permettait cinq modalités de réponse (de « jamais » à « toujours » ou de « pas du tout » à « énormément »). Ce

préquestionnaire (V0) a fait l'objet d'une passation auprès de 20 aidants naturels et a été relu par un comité de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM) permettant ainsi la reformulation de certains items ambigus.

Étude de tri d'items

Le tri d'items a été réalisé sur la base de techniques statistiques et sur une approche sémantique. Le tri d'items était mené sur la base de l'analyse de la distribution des réponses aux items, l'étude des données manquantes, l'analyse de distribution des réponses aux items et l'étude des corrélations des items. Les items présentant plus de 15 % de données manquantes ont été exclus. Pour les paires d'items dont les coefficients de corrélation étaient supérieurs ou égaux à 0,8, l'item supprimé était celui ayant le plus fort pourcentage de données manquantes et/ou le plus faible index de discrimination. Pour le tri, selon l'approche sémantique, tous les items devaient être attribués à au moins une dimension. Plus le coefficient de corrélation item-dimension était proche de 1, plus l'item était pertinent dans cette dimension. Un tri d'item selon le modèle de Rasch a été réalisé pour confirmer les résultats obtenus. L'étude de la structuration dimensionnelle a été réalisée à l'aide d'analyses en composantes principales (ACP) avec rotation Varimax. Pour les solutions restituant au moins 70 % de la variance, étaient étudiées : les contributions relatives des items aux dimensions isolées, les corrélations items-dimensions et les cohérences internes (coefficients α de Cronbach) des dimensions identifiées. Les règles de suppression des items étaient : contribution relative de l'item inférieure à 0,45 ; augmentation de plus de 0,02 du coefficient α de Cronbach si l'item n'était pas pris en compte ; corrélation de l'item avec plusieurs dimensions. Cette phase de tri d'items a permis d'élaborer un questionnaire (V1) à 25 items.

Validation de la *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire*

L'étude des propriétés psychométriques de la version finale V1 de la S-CGQoL a cherché à déterminer la validité de structure, la fiabilité et quelques aspects de la validité externe. La validité de structure interne a été explorée par une analyse en composante principale avec rotation Varimax afin de déterminer la structure finale et le nombre de dimensions indépendantes [9]. Le nombre de facteurs à extraire a été déterminé par le critère de Kaiser (valeur propre supérieure à 1,00) [10]. Une analyse de la distribution des réponses aux items, des corrélations item-dimensions et entre les dimensions a également été réalisée. On a calculé la conformité à un modèle Rasch et on a appliqué un test d'unidimensionnalité pour chaque dimension (INFIT compris entre 0,7 et 1,3).

La fiabilité a été appréciée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach dont les valeurs au-delà de 0,70 sont considérées comme souhaitables [4].

La validité externe reposait sur l'étude des corrélations de Pearson entre les dimensions de la S-CGQoL et du SF-36. Les scores des dimensions isolées ont également été confrontés aux données sociodémographiques (sexe, âge, nombre d'enfants, statut professionnel et âge du patient

au début de la maladie) et aux données cliniques (sous-type de schizophrénie et PANSS) à l'aide de tests de comparaison de moyenne ou de corrélations.

Plusieurs hypothèses ont été formulées : la QDV mesurée par la S-CGQoL :

- devrait être fonction des données sociodémographiques, à savoir des scores plus bas chez les aidants mères, d'âge jeune et qui vivent seuls avec leur enfant ;
- devrait être inversement corrélée à la sévérité des symptômes schizophréniques.

Les analyses ont été effectuées à l'aide des logiciels SPSS et WINSTEP.

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Au total, 246 aidants ont été recrutés. Les mères représentaient 67,1% d'entre eux. L'âge moyen était de 60,6 ans ($SD=9,5$), 62,6% des aidants n'exerçaient pas d'activité professionnelle, étant majoritairement en retraite. L'âge moyen du début de la maladie se situait à $21,8 \pm 6,8$ ans. Les patients habitaient avec les deux parents (41,9%) ou un seul parent (22,8%). Les différentes formes de schizophrénie étaient : 62,2% de schizophrénies paranoïdes, 13,0% indifférenciées, 3,3% désorganisées, 17,5% résiduelles et 4,1% de troubles schizoaffectifs. Le score moyen total de la PANSS était $71,5 \pm 18,8$.

Construction des scores

Le score d'une dimension est égal à la moyenne arithmétique des scores des items participant à la dimension considérée. Un score global de QDV et un score pour chacune des dimensions ont été calculés par transformation linéaire pour varier entre 0 et 100 ; 100 indiquant le niveau de QDV optimale et 0 le plus faible.

Génération des items

La revue de la littérature a retrouvé des questionnaires uniquement centrés sur la charge des aidants naturels de patient souffrant de troubles mentaux, aucun n'aborde le concept de QDV. L'analyse de contenu retrouve une dizaine de dimensions [21] : perception du comportement du patient par l'aidant, relations avec le patient, vie quotidienne de l'aidant, vie familiale, vie sociale, santé physique, santé psychique, prise en charge par le système de soin, vécu subjectif et anticipation. À l'issue du verbatim, 200 propositions ont été individualisées. L'analyse informatique par le logiciel Alceste isole quatre classes au sein du verbatim : organisation de la vie quotidienne, relations des aidants avec l'entourage, préoccupations autour de la prise en charge du patient, projection dans l'avenir. Après analyse manuelle, l'ensemble des dimensions de la littérature est retrouvé dans le verbatim français. Nous avons conservé les dimensions ayant trait aux aspects physiques, psychiques et sociaux : bien-être physique et psychologique,

fardeau/retentissement psychologique, relations avec le conjoint, la famille, les proches et le personnel soignant, vie quotidienne. Après examen, 59 items ont été sélectionnés pour élaborer un préquestionnaire V0 soumis à validation.

Tri d'items et validation de la *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire* (25 items)

L'étude de distribution des réponses aux items et l'étude de dimensionnalité ont permis de retenir une solution comprenant 25 items répartis en sept dimensions et qui a restitué 74,4% de la variance (Tableau 1). Le contenu de chaque dimension a été jugé pertinent et interprétable. Les différentes dimensions ont été nommées en fonction de leur contenu : bien-être physique et psychologique, BE-PhPs (cinq items), fardeau/retentissement sur la vie quotidienne, F-Quot (sept items), relations avec le personnel soignant, R-Soin (trois items), fardeau matériel, FM (trois items), relations avec le conjoint, R-Conj (trois items), relations avec la famille, R-Fam (deux items), relations avec les amis, R-Ami (deux items). Pour chaque item, les réponses se distribuaient de façon homogène sur l'ensemble des modalités de réponses proposées. L'analyse de Rash finale met en évidence des écarts entre les réponses observées et attendues satisfaisants ($INFIT < 1,30$). Les corrélations item-dimension montraient que chaque item atteignait un niveau de corrélation d'au moins 0,40 avec sa propre dimension (*Item Internal Consistency*, IIC, compris entre 0,64 et 0,95). La corrélation de chaque item avec sa propre dimension était supérieure aux corrélations de cet item avec les autres dimensions auxquelles il ne participait pas (*Item Discriminant Validity*). Les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0,79 et 0,92 reflétant une bonne cohérence interne.

Validité externe

L'index global de la S-CGQoL est corrélé de façon significative à toutes les dimensions du SF-36 ($r=0,17-0,42$) (Tableau 2). Seulement deux dimensions de la S-CGQoL (BE-PhPs et F-Quot) ont des corrélations modérées à fortes ($> 0,4$), avec les dimensions de la SF-36 ayant trait au bien-être mental et physique. A contrario, l'aspect spécifique des relations sociales (conjoint, famille, personnel soignant, amis) et le soutien matériel qui ne sont pas évalués par le SF-36 ne présentent pas de corrélations avec les dimensions du SF-36 ou du moins de faible degré.

Concernant les données sociodémographiques, les scores de trois dimensions de la S-CGQoL (F-Quot, R-Conj, R-Ami) étaient corrélés à l'âge (respectivement, 0,20, 0,14 et $-0,20$). Le sexe de l'aidant n'a pas de lien avec le score global de QDV, néanmoins, les scores sont significativement plus faibles chez les mères dans deux domaines : BE-PhPs-mère 51,4 ($SD=17,6$) vs père 59,3 ($SD=19,4$), $p=0,002$; R-S-mère 65,1 ($SD=23,0$) vs père 77,7 ($SD=17,0$), $p<0,0001$. Le fait d'avoir un autre enfant est statistiquement lié à un index global de QDV plus élevé, ainsi que sur la dimension F-Ps. Chez les aidants sans activité professionnelle, les scores de QDV étaient plus élevés pour la dimension R-Conj et plus bas pour R-Ami. Les aidants

Tableau 1 Analyse en composantes principales de la *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL) (V1)* à 25 items après rotation Varimax.

Item	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
<i>Bien-être physique et psychologique</i>							
Été triste, déprimé?	0,87						
Été moralement fatigué, usé?	0,86						
Été angoissé, inquiet?	0,80						
Manqué d'énergie?	0,79						
Été physiquement fatigué, usé?	0,79						
<i>Fardeau/retentissement sur la vie quotidienne</i>							
Dû renoncer à des choses qui vous tenaient à cœur?		0,88					
Dû diminuer le temps réservé à vos loisirs (sorties, jardinage, shopping, bricolage)?		0,82					
Eu le sentiment de ne pas consacrer le temps nécessaire au reste de votre famille?		0,71					
Été gêné de laisser votre enfant pour assumer vos tâches de la vie quotidienne ou professionnelles?	0,32	0,63					0,31
Eu des difficultés à faire des projets professionnels ou personnels?	0,43	0,62					
Eu le sentiment de manquer de liberté?	0,35	0,61					
Eu le sentiment de vivre au jour le jour?	0,37	0,57					
<i>Relations avec le personnel soignant</i>							
Été écouté(e), compris(e) par les soignants (médecins, infirmières...)?			0,92				
Été aidé(e), soutenu(e) par les soignants (médecins, infirmières...)?			0,91				
Été satisfait(e) des informations données par les soignants (médecins, infirmières...)?			0,89				
<i>Support matériel</i>							
Rencontré des difficultés dans vos démarches administratives liées à la maladie?				0,86			
Eu des difficultés financières pour faire face à la maladie?				0,83			
Eu des difficultés matérielles (logement, transport...)?				0,75			
<i>Relations avec le conjoint</i>							
Été écouté, compris(e) par votre conjoint?					0,85		
Été aidé(e), soutenu(e) par votre conjoint?					0,78		
Eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?					0,71		
<i>Relations avec la famille</i>							
Été aidé(e), soutenu(e) par votre famille?						0,91	
Été écouté(e), compris(e) par votre famille?						0,90	
<i>Relations avec les amis</i>							
Été aidé(e), soutenu(e) par vos amis, votre entourage?							0,86
Été écouté(e), compris(e) par vos amis, votre entourage?							0,82

Les contributions relatives inférieures à 0,3 n'apparaissent pas.

vivant seul avec leur enfant malade avaient des scores de qualité de vie plus faibles (R-Conj, R-Fam et score global). Au niveau des caractéristiques de la maladie, l'âge du début de la maladie est corrélé avec trois dimensions (F-Quot, R-Conj, R-Fam) et l'index ($R=0,14-0,24$). Les patients souffrant de la forme paranoïde généraient des niveaux de QDV plus bas chez les aidants (R-Soin, index global). Des scores de QDV plus élevés sont associés à des scores plus faibles à la PANSS (total, dimension positive et psychopathologie). En revanche, il n'existe aucune corrélation entre le score de la dimension négative de la PANSS et les scores des différentes dimensions de QDV.

Acceptabilité

Le temps moyen de passation de la S-CGQoL est de $5,6 \pm 10,9$ minutes. Le taux de données manquantes était assez bas, compris entre 0,4 et 7,7% pour chaque dimension.

Discussion

L'objectif de ce travail était d'élaborer à partir d'un verbatim recueilli auprès d'aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie un instrument d'autoévaluation multidimensionnel spécifique de la QDV: la S-CGQoL. La version

Tableau 2 Corrélations entre les scores de la *Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire* (S-CGQoL) et les scores du SF-36, de la Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), de l'âge de l'aidant et de l'âge du patient lors début de la maladie.

	BE-PhPS	F-Quot	R-Conj	R-Soin	R-Fam	R-Ami	FM	Index
<i>SF-36</i>								
PHYS	0,46 ^b	0,27 ^b	0,14 ^a	0,11	0,18 ^b	0,13	0,15 ^a	0,37 ^b
SOC	0,53 ^b	0,41 ^b	0,13 ^a	0,06	0,23 ^b	0,11	0,07	0,37 ^b
PBPHYS	0,43 ^b	0,28 ^b	0,15 ^a	0,02	0,18 ^b	0,14 ^a	0,13 ^a	0,33 ^b
PBPSY	0,37 ^b	0,25 ^b	0,06	-0,07	0,08	0,06	-0,00	0,17 ^a
PSY	0,70 ^b	0,43 ^b	0,15 ^a	0,11	0,23 ^b	0,12	0,09	0,42 ^b
VITAL	0,66 ^b	0,37 ^b	0,13	0,04	0,18 ^b	0,03	0,09	0,32 ^b
DOUL	0,45 ^b	0,23 ^b	0,10	0,04	0,06	0,18 ^b	0,17 ^a	0,29 ^b
SP	0,52 ^b	0,34 ^b	0,12	0,07	0,20 ^b	0,24 ^b	0,29 ^b	0,42 ^b
<i>Aidant</i>								
Âge	0,12	0,20 ^b	0,14 ^a	-0,03	-0,08	-0,20 ^b	0,09	0,01
<i>Patient</i>								
Âge du début de la maladie	0,07	0,15 ^a	0,14 ^a	0,05	0,18 ^b	0,06	0,17 ^a	0,24 ^b
PANSS total	-0,13 ^a	-0,09	-0,08	-0,09	-0,05	-0,17 ^a	-0,13 ^a	-0,21 ^b
Dimension positive	-0,11	-0,11	-0,03	-0,05	-0,11	-0,16 ^a	-0,08	-0,18 ^a
Dimension négative	-0,08	-0,06	-0,01	-0,10	0,04	-0,05	-0,11	-0,12
Psychopathologie générale	-0,11	-0,06	-0,15 ^a	-0,09	-0,08	-0,17 ^b	-0,14 ^a	-0,23 ^b

S-CGQoL—BE-PhPs: bien-être physique et psychologique; F-Quot: fardeau/retentissement sur la vie quotidienne; R-Conj: relations avec le conjoint; R-Soin: relations avec le personnel soignant; R-Fam: relations avec la famille; R-Ami: relations avec les amis; FM: fardeau matériel. Index, score global de qualité de vie compris entre 0 et 100. SF-36—PHYS: capacités physiques; SOC: vie sociale; PSPHYS: limitations liées à l'état physique; PBPSY: limitations liées à l'état psychique; PSY: santé mentale; VITAL: vitalité; DOUL: douleurs physiques; SP: santé perçue.

^a $p < 0,05$.

^b $p < 0,01$.

définitive de notre questionnaire contient 25 items organisés autour de sept dimensions: une dimension physique et psychologique (bien-être physique et psychologique); quatre dimensions sociales (relations avec le conjoint, la famille, les amis et le personnel soignant); deux dimensions matérielles liées au fardeau (retentissement sur la vie quotidienne, fardeau matériel). Nous avons rapporté les différentes phases de développement et de validation de ce nouvel outil.

L'examen de la littérature a permis de constater qu'il n'existe aucun questionnaire de QDV des aidants en santé mentale. Les seuls questionnaires de QDV concernant cette population sont retrouvés en cancérologie [17,31] et dans les pathologies neurodégénératives [6,18,25]. Seuls existent des questionnaires de fardeau, comme l'*Experience of Caregiving Inventory* (ECI) [27] ou l'*Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ) [24] parmi les plus diffusés. À notre connaissance, ce travail est le premier projet de recherche aboutissant à la création d'un questionnaire spécifique destiné aux aidants de patients souffrant de schizophrénie.

La S-CGQoL présente des caractéristiques intéressantes qui doivent être discutées. Tout d'abord, nous avons respecté la règle d'élaboration des items: ils dérivent directement d'entretiens structurés, c'est-à-dire du point de vue spécifique des aidants naturels de patients souffrant de schizophrénie, ce qui renforce sa validité de contenu. Hormis l'ECI [27], nous avons uniquement retrouvé des questionnaires issus du point de vue d'experts. La S-CGQoL reflète la globalité de l'expérience des aidants vis-à-vis de leur proche schizophrène, ce qui la différencie des échelles de QDV génériques ou des questionnaires de charge. Les

faibles degrés de corrélation avec la SF-36 montrent qu'il existe des dimensions communes entre la S-CGQoL et les instruments génériques mais que ces échelles restent bien distinctes. Le contenu des dimensions de notre échelle est similaire à celui des différents indicateurs de QDV des aidants dans d'autres pathologies, en particulier le *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* [31] qui est le plus abouti avec cependant des spécificités propres à la schizophrénie. Par exemple, la dimension « Relations avec le personnel soignant » n'est jamais présente dans les questionnaires de fardeau ou de QDV étudiés. Les relations sociales représentent une part importante de la QDV des aidants, ses différents aspects étant fortement représentés dans la S-CGQoL (relations avec le conjoint, avec la famille et avec des amis) à la différence des autres questionnaires. De la même manière, certaines dimensions de la S-CGQoL sont similaires aux dimensions retrouvées dans la revue de la littérature sur les instruments de fardeau, comme le bien-être physique et psychologique, la vie quotidienne ou le fardeau matériel. Comparée aux questionnaires de charge récents, comme l'ECI [27] et l'IEQ [24], on note des similitudes: une absence de questions relatives au comportement (supprimées après l'analyse du verbatim) et la présence de dimensions exprimées en termes positifs. Notre échelle présente un nombre équivalent de dimensions positives (4) et de dimensions négatives (3) avec production d'un score cohérent. Enfin, les items relatifs à la relation avec le patient, la projection dans l'avenir et la vie spirituelle et religieuse ont été rejetés durant la phase de tri, tandis qu'ils existent dans certains questionnaires de charge ou de QDV.

Deuxièmement, notre échelle possède des propriétés psychométriques satisfaisantes. La structure à sept dimensions, expliquant 74,4% de la variance totale, confirme l'aspect multidimensionnel de la QDV des aidants. La fiabilité évaluée à partir des indices de cohérence interne des sept dimensions s'est avérée élevée. La validité externe, explorée en employant les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, a globalement confirmé nos hypothèses de départ.

Nous avons trouvé une corrélation positive entre l'âge et la QDV pour deux dimensions : F-Quot et R-Conj. En effet, une majorité d'études constate que les aidants plus âgés ressentent moins ce fardeau. Une plus grande tolérance, voire une démission et de meilleures stratégies de *coping* chez l'aidant peuvent en être à l'origine. Une amélioration symptomatique chez les patients peut encore l'expliquer [7,15]. A contrario, un âge avancé était corrélé à des scores faibles sur la dimension R-Ami, pouvant alors refléter les dommages progressifs de la schizophrénie sur la vie sociale des aidants [30]. Comme prévu, les femmes ont une QDV inférieure aux hommes pour les dimensions BE-PhPs et R-Conj. La plupart des études montrent que la mère est la personne qui prend le plus régulièrement en charge le patient et qui a la plus mauvaise QDV parmi les aidants [3]. La vie active est corrélée à une meilleure QDV suggérant comme Magliano et al. [16] que l'appui du réseau social professionnel représente une ressource cruciale pour réduire le fardeau ressenti par l'aidant. Un autre résultat intéressant de notre étude concerne l'âge du début de la maladie. Rajji et al. [20] ont montré que les altérations cognitives étaient plus marquées chez les individus présentant une schizophrénie à début plus précoce. Un début tardif est donc logiquement associé à une meilleure QDV montrant l'importance de la sévérité de la pathologie schizophrénique dans l'évaluation de la QDV des aidants.

Nous avons constaté que des dimensions de la S-CGQoL étaient inversement corrélées avec la sévérité des symptômes psychotiques (PANSS), principalement pour les symptômes positifs. Ce résultat est en accord avec la littérature qui souligne la lourde contrainte que génèrent les symptômes positifs [3]. Ces corrélations sont modérées mais elles soulignent l'intérêt particulier d'évaluer la QDV dans l'optique d'une approche clinique globale des patients et de leurs aidants faisant face à la maladie chronique. En revanche, la QDV ne semble pas déterminée par les symptômes négatifs mesurés par la PANSS contrairement à une majorité d'études [19,32].

Plusieurs limites et perspectives de travail apparaissent. Tout d'abord, il reste à vérifier les propriétés psychométriques de la S-CGQoL dans une population plus large incluant outre les mères et les pères, les conjoints, les collatéraux ou descendants. La validité externe doit être précisée en étudiant les corrélations possibles de la S-CGQoL avec des instruments couramment employés pour évaluer la charge des aidants dans la schizophrénie. De plus, des études complémentaires sont nécessaires pour situer les facteurs explicatifs de la QDV mis en évidence par notre recherche au sein des différents facteurs possibles propres à l'aidant (personnalité, stratégies de *coping*, facteurs cognitifs...) et les variables propres au patient (traitement, symptomatologie, mode de vie...). Enfin, il faudra établir la stabilité (fiabilité test-retest) et la

sensibilité au changement de notre échelle. Cette dernière étape permettrait en outre d'évaluer l'intérêt d'un programme de psychoéducation destiné aux familles du point de vue des aidants eux-mêmes.

Conclusion

La S-CGQoL est un indicateur de QDV qui permet d'appréhender de façon globale les conséquences de la prise en charge d'un proche souffrant de schizophrénie. Sa construction rigoureuse et ses qualités psychométriques, même si elles sont partiellement déterminées, en font un outil original et valide qui peut être utilisé dans la pratique courante et la recherche clinique.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Addington J, Mc Cleery A, Addington D. Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophr Res* 2005;79(1):107–16.
- [2] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorder. 4th Edition Washington DC, USA: American Psychiatric Association; 1994.
- [3] Caquéo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes* 2009;7:84.
- [4] Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care* 1993;31:834–45.
- [5] Crocker L, Algina J. Introduction to classical and modern test theory. New York: Holt, Rinehart & Winston; 1986.
- [6] Glozman JM, Bicheva KG, Fedorova NV. Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *J Neurol* 1998;245(Suppl. 1):S39–41.
- [7] Gutiérrez-Maldonado J, Caquéo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:899–904.
- [8] Joyce J, Leese M, Szmukler G. The experience of caregiving inventory: further evidence. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2000;35:185–9.
- [9] Juniper EF, Guyatt GH, Mesbah M, et al. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996.
- [10] Kaiser HF, Caffrey J. Alpha factor analysis. *Psychometrika* 1965;30:1–14.
- [11] Kallert TW, Nitsche I. Assessing the opinions of relatives on the causes and social consequences of different mental disorders: are instruments cross-culturally valid? *Psychiatry Res* 2008;158(3):344–55.
- [12] Kay SR, Opler LA, Lindenmayer JP. The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS): rationale and standardization. *Br J Psychiatry* 1989;155(Suppl. 7):59–65.
- [13] Magliano L, Guarneri M, Marasco C, et al. A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatr Scand* 1996;94:224–8.
- [14] Magliano L, Marasco C, Guarneri M, et al. A new questionnaire assessing the opinions of the relatives of patients with schizophrenia on the causes and social consequences of the disorder: reliability and validity. *Eur Psychiatry* 1999;14:71–5.

- [15] Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry* 2005;4: 45–9.
- [16] Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, et al. The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry* 2003;73:302–9.
- [17] Mc Millan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1994;21(7):1189–95.
- [18] Millàn JC, Gandoy M, Cambeiro J, et al. Perfil del cuidador de enfermo de Alzheimer en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Geriatrka* 1998;14:33–7.
- [19] Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 1997;26:71–80.
- [20] Rajji TK, Ismail Z, Mulsant BH. Age at onset and cognition in schizophrenia: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2009;195:286–93.
- [21] Reine G, Lançon C, Simeoni MC, et al. La charge des aidants naturels de patients schizophrènes : revue critique des instruments d'évaluation. *Encéphale* 2003;XXIX:137–47.
- [22] Reinert M. Une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application : Auré1ia de G. de Nerval. *Bull Method Sociol* 1990;26(24):54.
- [23] Roncone R, Mazza M, Ussorio D, et al. The questionnaire of family functioning: a preliminary validation of a standardized instrument to evaluate psychoeducational family treatments. *Community Ment Health J* 2007;43:591–607.
- [24] Schene AH, Van Wijngaarden B, Koeter MWJ. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998;24:609–18.
- [25] Schrag A, Morley D, Quinn N, et al. Development of a measure of the impact of chronic parental illness on adolescent and adult children. The Parental Illness Impact Scale (Parkinson's disease). *Parkinsonism Relat Disord* 2004;10:399–405.
- [26] Solomon P, Drain J, Meisel M. Impact of brief family psychoeducation on self-efficacy. *Schizophr Bull* 1996;22:41–50.
- [27] Szmukler GI, Herrman H, Colusa S, et al. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the "Experience of Caregiving Inventory". *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996;31:137–48.
- [28] Treudley MB. Mental illness and family routines. *Ment Hyg* 1946;15:407–18.
- [29] Ware OE, Sherbourne CD. A 36-item shortform health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473–83.
- [30] Webb C, Pfeiffer M, Mueser KT, et al. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophr Res* 1998;34(3):169–80.
- [31] Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, et al. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 1999;8:55–63.
- [32] Wolthaus JE, Dingemans PM, Schene AH, et al. Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders: the influence of symptoms and personality traits. *J Nerv Ment Dis* 2002;190(4):241–7.