



جامعة محمد الخامس بالرباط
Université Mohammed V de Rabat



ANNEE : 2016

THESE N° : 30/14 CSVS

THÈSE DE DOCTORAT

Présentée par :

Ibtissam KHOUDRI

CEDOC : Sciences de la Vie et de la Santé

Formation doctorales : Epidémiologie Clinique et Sciences Médico-Chirurgicales

LA MESURE SUBJECTIVE EN SANTE

Soutenue le : 20/05/2016,devant le Jury :

Président :

Professeur Badreddine HASSAM Faculté de Médecine et de Pharmacie – Rabat
Université Mohammed V – Rabat

Directeur de Thèse :

Professeur Redouane ABOUQAL Faculté de Médecine et de Pharmacie – Rabat
Université Mohammed V – Rabat

Rapporteurs :

Professeur Naoufel MADANI Faculté de Médecine et de Pharmacie – Rabat
Université Mohammed V – Rabat

Professeur Khalid ABIDI Faculté de Médecine et de Pharmacie – Rabat
Université Mohammed V - Rabat

Professeur Siham DIKHAYE Faculté de Médecine et de Pharmacie – Oujda
Université Mohammed Premier

Examineur :

Professeur Chakib NEJJARI Faculté de Médecine et de Pharmacie – Fès
Université Sidi Mohammed Ben Abdellah

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mon Maître, Monsieur le **Professeur Badreddine HASSAM**, pour m'avoir accueilli au sein de son équipe, pour m'avoir enseigné avec autant de dévouement que de rigueur la spécialité médicale que je lui dois éternellement. Ses conseils stimulants, et ses qualités humaines en font un modèle pour tous les étudiants.

Je remercie mon directeur de thèse, Monsieur le **Professeur Redouane ABOUQAL** pour avoir toujours cru en moi, pour m'avoir fait confiance en me proposant mon inscription au CEDOC, pour m'avoir guidé, conseillé et stimulé tout au long de mon parcours médical. Votre rigueur scientifique exemplaire et vos qualités humaines font de vous le modèle idéal de l'enseignant passionné et dévoué pour la science. Je suis et demeurerai toujours fière et reconnaissante d'avoir compté un jour parmi vos élèves. C'est toujours un réel plaisir pour moi de continuer à travailler et évoluer sous votre coupole.

Je ne sais comment exprimer ma gratitude à ces deux personnes autrement qu'en leur promettant de rester fidèle aux valeurs scientifiques et morales qu'ils m'ont inculquées.

Mes remerciements vont encore au **Professeur Naoufel MADANI**, au **Professeur Khalid ABIDI** et au **Professeur Siham DIKHAYE** pour leur disponibilité, pour leur gentillesse et aussi pour m'avoir fait l'honneur de participer au Jury de soutenance.

Mes remerciements vont également au **Professeur Chakib NEJJARI**. Je suis très honorée de vous compter parmi les membres de mon Jury de soutenance.

Je ne pourrai finir sans remercier le **Professeur Jamal TAOUFIK**, Directeur du CEDOC, pour sa patience, pour sa confiance et pour ses conseils très pertinents à mon égard.

Enfin, je remercie chaleureusement tous ceux sans qui cette thèse ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui : **mes parents, mon mari, mes enfants et mes amis** qui se reconnaîtront, et ce pour leurs encouragements, leur assistance et leur soutien permanent. Ce travail vous est dédié. J'espère que vous en serez fiers.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Index de Comorbidité de Charlson : Scores en fonction des conditions.

Tableau 2. Formule de calcul non pondéré de l'EQ-index à la base des réponses aux cinq dimensions de l'*EuroQol-5 Dimensions* (EQ-5D).

Tableau 3. Les items, dimensions, et domaines du *Short Form 36* (SF-36).

Tableau 4. La version courte du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*(FS-ICU)

Tableau 5. Caractéristiques socio-démographiques et comorbidités préhospitalières des participants (n=145).

Tableau 6. Caractéristiques du séjour en réanimation des participants (n=145).

- Tableau 7.** Distribution des réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D.
- Tableau 8.** Fiabilité *test-retest* de l'EQ-5D.
- Tableau 9.** Validité de critère de l'EQ-5D par rapport au SF-36
- Tableau 10.** Validité de construit de l'EQ-5D
- Tableau 11.** Caractéristiques sociodémographiques des patients et les catégories diagnostiques à l'admission en réanimation.
- Tableau 12.** Caractéristiques cliniques du séjour des patients en réanimation
- Tableau 13.** Caractéristiques des familles (n=151).
- Tableau 14.** Consistance interne du FS-ICU, convergence interne et pouvoir discriminant de ses items.
- Tableau 15.** Validité de critère du FS-ICU par rapport au CCFNI.
- Tableau 16.** Validité de structure du FS-ICU :Analyse en composante principale utilisant 2 facteurs.
- Tableau 17.** Facteurs influençant les scores de FS-ICU en analyse univariée.
- Tableau 18.** Facteurs influençant les scores du FS-ICU en analyse multivariée.
- Tableau 19.** Caractéristiques des patients et des familles.
- Tableau 20.** Qualité de vie liée à la santé des familles mesurée par l'EQ-5D.
- Tableau 21.** Facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé des familles en analyse univariée.
- Tableau 22.** Facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé des familles en analyse multivariée.
- Tableau 23.** Caractéristiques socio-démographiques et cliniques des participants (n=176).
- Tableau 25.** Fiabilité du DLQI (consistance interne du DLQI, convergence interne des items avec leur pouvoir discriminant ; et test-retest).
- Tableau 26.** Validité concurrente du DLQI par rapport à l'EQ-5D.
- Tableau 27.** Validité de structure du DLQI : Analyse en composante principale.
- Tableau 28.** Validité de construit du DLQI: Facteurs influençant la QVLS des participants (n=176).

LISTE DES FIGURES

- Figure 1.** Méthode de calcul du score PASI. Le score total varie de 0 à 72.
- Figure 2.** Les patients inclus et exclus de l'étude
- Figure 3.** Les patients et les familles inclus et exclus de l'étude.
- Figure 4.** Les patients inclus et exclus de l'étude
- Figure 5.** Variation du DLQI chez les patients selon les différents sous-groupes de PASI.
- Figure 6.** Variation du DLQI selon les formes cliniques du psoriasis.

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1.** La version originale du *Dermatology Life Quality Index* (DLQI).
- Annexe 2.** La version originale de l'*EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D).
- Annexe 3.** La version originale du *Short Form 36 Health Survey* (SF-36).
- Annexe 4.** La version arabe pour le Maroc de l'*EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D).
- Annexe 5.** La version originale courte du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU).
- Annexe 6.** La version Arabe du *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI).
- Annexe 7.** La version Arabe du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU).
- Annexe 8.** La version arabe du *Dermatology Life Quality Index* (DLQI).

LISTE DES ABBREVEATIONS

ANOVA	Analyse de variance
APACHE	<i>Acute Physiology And Chronic Health Evaluation</i>
CCFNI	<i>Critical Care Family Needs Inventory</i>
CCI	Coefficient de corrélation intraclasse
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
DLQI	<i>Dermatology Life Quality Index</i>
EQ-5D	EuroQol-5 Dimensions
FS-ICU	<i>Family Satisfaction in the Intensive Care Unit</i>
GCS	<i>Glasgow Coma Scale</i>
GEE	<i>Generalized Estimating Equation</i>
GFI	<i>Goodness-of- Fit Index</i>
GLM	<i>Generalized Linear Model</i>
ICC	Index de comorbidités de Charlson
ICD	<i>International Classification of Disease</i>
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
PASI	<i>Psoriasis Area Severity Index</i>
PDI	<i>Psoriasis Disability Index</i>
PRO	<i>Patient related outcomes</i>
QODD	<i>Quality Of Dying and Death</i>
QVLS	Qualité de vie liée à la santé
RMSEA	<i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
SF-36	<i>Short Form 36 Health Survey</i>
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
TISS	<i>Therapeutique Intervention Scoring System</i>
VAS	<i>Visual Analogic Scale</i>

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
REVUE DE LITTERATURE.....	5
1. MESURER LA SUBJECTIVITE : DEFINITIONS.....	6
2. MESURES SUBJECTIVES ET MESURES OBJECTIVES EN SANTE.....	7
3. INTERETS DES MESURES SUBJECTIVES EN SANTE.....	8
4. QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE.....	9
4.1. Définitions.....	9
4.2. Intérêts de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé.....	11
4.3. Mesure de la qualité de vie liée à la santé.....	11
4.4. Qualité de vie liée à la santé en réanimation.....	13
4.5. Qualité de vie liée à la santé en dermatologie.....	14
5. QUALITE DES SOINS ET SATISFACTION AUX SOINS DE SANTE.....	15
5.1. Définitions.....	15
5.2. Intérêt de déterminer les besoins des patients et des familles.....	16
5.3. Satisfaction aux soins en réanimation.....	17
5.4. Mesurer la satisfaction aux soins en réanimation.....	17
17	
6. ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DES INSTRUMENTS DE MESURES.....	18
6.1. Adaptation transculturelle des instruments de mesure.....	19
6.2. Validation des instruments de mesure.....	21
METHODES.....	24
<u>PARTIE I : Qualité de vie liée a la santé des patients trois mois après un séjour en réanimation : adaptation transculturelle et validation de l'EQ-5D.....</u>	25
1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE.....	25
2. POPULATION DE L'ETUDE.....	25
3. VARIABLES RECUEILLIES.....	26
4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE TROIS MOIS APRES UN SEJOUR EN REANIMATION.....	28
4.1. Les questionnaires utilisés.....	28
4.2. Adaptation transculturelle de l'EQ-5D.....	32
4.3. Administration des questionnaires.....	33
4.4. Acceptabilité de l'EQ-5D.....	33
4.5. Validation de l'EQ-5D.....	33
5. METHODES STATISTIQUES.....	34
<u>PARTIE II.Satisfaction aux soins des familles en réanimation : adaptation transculturelle et validation du FS-ICU.....</u>	35
1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE.....	35
2. POPULATION DE L'ETUDE.....	36
3. VARIABLES RECUEILLIES.....	36
4. EVALUATION DE LA SATISFACTION AUX SOINS DES FAMILLES EN REANIMATION.....	37
4.1. Les questionnaires utilisés.....	37
4.2. Adaptation transculturelle du FS-ICU.....	41
4.3. Administration des questionnaires.....	42

4.4. Acceptabilité du FS-ICU.....	42
4.5. Validation du FS-ICU.....	42
5. METHODES STATISTIQUES.....	43
PARTIE III : Evaluation de la qualité de vie liée a la sante des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide du questionnaire EQ-5D.....	45
1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE.....	45
2. POPULATION DE L'ETUDE.....	45
3. VARIABLES RECUEILLIES.....	45
4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES A LA SORTIE DES PATIENTS EN REANIMATION.....	46
4.1. La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D.....	46
4.2. Administration de l'EQ-5D.....	46
4.3. Facteurs influençant la QVLS des familles.....	47
5. METHODES STATISTIQUES.....	47
PARTIE IV : Qualité de vie liée a la sante et psoriasis : adaptation transculturelle et validation du DLQI.....	48
1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE.....	48
2. POPULATION DE L'ETUDE.....	48
3. VARIABLES RECUEILLIES.....	48
4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS.....	50
4.1. Les questionnaires utilisés.....	50
4.2. Adaptation transculturelle du DLQI.....	50
4.3. Administration des questionnaires.....	51
4.4. Acceptabilité du DLQI.....	52
4.5. Validation du DLQI.....	52
5. METHODES STATISTIQUES.....	53
RESULTATS.....	55
PARTIE I : Qualité de vie liée a la santé des patients trois mois après un séjour en réanimation : adaptation transculturelle et validation de l'EQ-5D.....	56
1. Participants et non participants.....	56
2. Variables socio-démographiques et comorbidités.....	56
3. Variables du séjour en réanimation.....	56
4. Qualité de vie liée à la santé trois mois après le séjour en réanimation.....	60
5. Acceptabilité de l'EQ-5D.....	60
6. Fiabilité <i>test-retest</i> de l'EQ-5D.....	60
7. Validité de l'EQ-5D.....	60

PARTIE II. Satisfaction aux soins des familles en réanimation : adaptation transculturelle et validation du FS-ICU.....	66
1. Description des patients.....	66
2. Description des familles.....	70
3. Acceptabilité et scores du FS-ICU.....	70
4. Fiabilité du FS-ICU.....	70
5. Validité du FS-ICU.....	73
PARTIE III : Evaluation de la qualité de vie liée a la sante des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide du questionnaire EQ-5D.....	80
1. PARTICIPANTS.....	80
2. QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES.....	80
3. FACTEURS INFLUENÇANT LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES.....	83
PARTIE IV : Qualité de vie liée à la sante et psoriasis : adaptation transculturelle et validation du DLQI.....	86
1. DESCRIPTION DES PATIENTS.....	86
2. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS.....	86
3. ACCEPTABILITE ET SCORES DU DLQI.....	86
4. FIABILITE DU DLQI.....	90
5. VALIDITE DU DLQI.....	90
DISCUSSIONS.....	98
PARTIE I : Qualité de vie liée a la santé des patients trois mois après un séjour en réanimation : adaptation transculturelle et validation de l'EQ-5D.....	99
1. Résumé des principaux faits.....	99
2. Discussion concernant la méthodologie.....	100
3. Discussion concernant les résultats.....	101
4. Limitations de l'étude.....	104
5. Points forts de l'étude.....	104
6. Implication à la recherche et à la pratique clinique.....	105
PARTIE II. Satisfaction aux soins des familles en réanimation : adaptation transculturelle et validation du FS-ICU.....	106
1. Résumé des principaux faits.....	106
2. Discussion concernant la méthodologie.....	107

3.	Discussion	concernant	les	
résultats.....				109
4.	Limitations de l'étude.....			112
5.	Implication	à la	recherche et à la	pratique
clinique.....				112
PARTIE III : Evaluation de la qualité de vie liée à la sante des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide du questionnaire EQ-5D.....				
1.	Résumé	des	principaux	
faits.....				114
2.	QVLS	des	familles	en
réanimation.....				114
3.	Facteurs	influençant	la	QVLS des
familles.....				115
4.	Limitations de l'étude.....			116
5.	Implication	à la	recherche et à la	pratique
clinique.....				117
PARTIE IV : Qualité de vie liée à la sante et psoriasis : adaptation transculturelle et validation du DLQI.....				
1.	Résumé	des	principaux	
faits.....				118
2.	Discussion	concernant	la	
méthodologie.....				118
3.	Discussion	concernant	les	
résultats.....				119
4.	Limitations de l'étude.....			121
5.	Implication	à la	recherche et à la	pratique
clinique.....				122
CONCLUSIONS.....				
123				
REFERENCES.....				
126				
VALORISATION DU TRAVAIL.....				
136				
RESUME.....				
139				
ANNEXES.....				
146				

INTRODUCTION

Au cours du dix-neuvième et du vingtième siècle, la médecine a connu des progrès considérables. L'amélioration parallèle du niveau de vie dans les sociétés industrielles et occidentales, s'est accompagnée d'une transformation du concept de la santé des individus et des populations. La santé ne traduit plus « l'absence de maladies ou d'infirmité » mais « un état de complet bien-être physique, mental et social » suivant la définition classique de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1946 [1].

Par conséquent, la mesure de la santé ne doit plus être seulement négative : par la mesure de la mauvaise santé que reflète la morbidité et la mortalité, mais également positive et globale. L'évolution sociologique et économique des décennies de croissance qui ont suivi la seconde guerre mondiale, a encore amplifié l'intérêt pour les mesures globales de la santé. D'une part, l'évaluation de la prise en charge des problèmes de santé par les systèmes de soins a fait de plus en plus appel à des indicateurs de résultats plus fins que la mortalité et la morbidité. D'autre part, la volonté de prise en charge des problèmes de santé - de plus en plus coûteux- par les sociétés occidentales, s'est traduit par une remise en question du simple usage de ces indicateurs « classiques » dans la pratique médicale, et par conséquent une remise en cause des concepts traditionnels de mortalité et morbidité dans la traduction implicite de la santé par le corps médical. L'apparition du concept de la *santé subjective* ou de la *santé perceptuelle* illustre cette volonté d'appropriation des problèmes de santé par la société et les individus.

En effet, l'épanouissement évident de la recherche médicale réalisé par les sciences de biophysique, biochimie, biologie, etc., se trouvait écarté de l'objet même de la médecine qui est le sujet souffrant, pour qui douleur et angoisse de mort sont bien souvent les premiers maux dont il souhaite se voir soulager. Partant de ce constat, un courant social, politique et

médical s'est constitué à partir des années 1970-1980 pour rappeler que la médecine s'adresse

tant au sujet « pensant » souffrant et anxieux ; qu'au sujet « vivant » dont le corps est malade.

Pour répondre à cette dualité, de nouveaux types de mesure ont dû voir le jour: évaluation de la douleur ressentie, évaluation de la qualité de la vie liée à la santé, échelles d'anxiété ou de dépression, évaluation de la satisfaction des malades... Le terme de PRO « *Patient Related Outcomes* » [2] a été proposé par la littérature médicale pour regrouper ces mesures «non conventionnelles », il s'agit d'un concept où le patient doit pouvoir exprimer

son point de vue quand il s'agit de déterminer son état de santé ou son amélioration au décours d'une prise en charge thérapeutique. A côté des mesures cliniques centrées sur le fonctionnement d'organes, le patient devient celui qui est le plus à même de caractériser le vécu de sa maladie. Placé ainsi au centre du système de soin, le patient devient « un patient citoyen » avec ses droits et ses devoirs.

La mesure de la subjectivité a été essentiellement initiée par les psychologues et les pédagogues au début du vingtième siècle, notamment par le biais des mesures d'intelligences [3]. En effet, dans le domaine de la psychiatrie, la « psychométrie » - qui fait appel à des questionnaires de mesure- a longtemps servi, et ce depuis plus de 50 ans, de base méthodologique à la recherche clinique et au développement de cette discipline médicale. Dans les autres domaines de la médecine, la mesure subjective de la santé a progressivement pris place durant les dernières décennies en recherche clinique.

La mesure de la santé globale des individus est essentielle pour évaluer les politiques publiques. Toutefois, il n'est pas toujours possible de mesurer les différentes dimensions de la santé globale à l'aide de procédés de mesures physiques ou objectives uniquement, en raison d'impossibilités pratiques [4]. Les mesures objectives ont un rôle essentiel en clinique certes (poids, pression artérielle, glycémie, virémie, etc.), car elles peuvent apporter une information diagnostique ou pronostique souvent inégalable. Les mesures subjectives de la santé, typiquement obtenues à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation, servent quant à elles à décrire le patient dans son intimité psychique, dès lors que le patient - considéré en tant que sujet pensant- est le partenaire incontournable dans le choix thérapeutique, ou le juge impartial du succès d'une prise en charge.

Du moment qu'il peut s'agir de mesures subjectives de la santé et non objectives, on

pourrait s'interroger sur la légitimité de ce type d'évaluation : Peut-on envisager de réaliser un

travail scientifique portant sur l'évaluation de caractéristiques subjectives? Il est vrai que mesurer un concept aussi abstrait que la santé est un défi en soi, cependant des années de recherches menées par des sociologues et des scientifiques ont permis de mettre au point des échelles de mesure capables de tenir compte des effets positifs de la santé, à condition d'être soumis au préalable à une méthodologie de validation rigoureuse.

Les propriétés psychométriques d'un questionnaire de mesure sont des éléments fondamentaux, qui doivent être clairement établis afin d'assurer la pertinence et la rigueur scientifique de l'échelle, ce sont l'ensemble des propriétés bio-statistiques qui permettent d'évaluer la « qualité » [5]. Il est recommandé qu'un certain nombre de critères, représentant les propriétés psychométriques, doivent être considérés quand un instrument de mesure est choisi dans l'évaluation subjective, ceci en vue d'une utilisation convenable dans la pratique médicale [6]. Il s'agit de la fiabilité, la validité, et la sensibilité aux changements.

Parmi les mesures subjectives de la santé figurent les études d'évaluation de la qualité de vie liée à la santé (QVLS), et les études d'évaluation de la satisfaction aux soins prodigués. Des revues de littérature récentes rapportent que la QVLS reste encore pauvrement étudiée dans toutes les disciplines médicales [7,8]. Particulièrement en réanimation, seuls 2% des études faites dans ce milieu de soins se sont consacrées à la qualité de vie des patients [9]. Au Maroc, peu d'études sur la qualité de vie et la satisfaction aux soins ont été réalisés dans les différents domaines de la médecine [10-12].

L'objectif de ce travail était d'étudier la QVLS et la satisfaction des patients et des familles en milieu de réanimation et en dermatologie à l'aide de différents questionnaires de mesure, et de préciser leurs facteurs déterminants. Le présent travail est structuré en quatre parties :

- Evaluation de la QVLS des patients trois mois après un séjour en réanimation par l'intermédiaire du questionnaire *EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D) [13] ;
- Evaluation de la QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide du questionnaire EQ-5D ;
- Evaluation de la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation par l'intermédiaire du questionnaire *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) [14] ;
- Evaluation de la QVLS des patients atteints de psoriasis à l'aide du questionnaire *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) [15].

REVUE DE LA LITTERATURE

1. MESURER LA SUBJECTIVITE : DEFINITIONS.

1.1. Qu'est-ce que la subjectivité ?

La médecine moderne a élargi son champ méthodologique pour s'adresser tant au sujet pensant qu'au sujet vivant. Le langage courant prête souvent au mot subjectif le sens d'arbitraire ou d'approximatif.

Selon le dictionnaire *Le Robert*, le terme « subjectif » est défini comme étant [3] : « ce qui concerne le sujet en tant qu'être conscient ». On oppose ainsi classiquement la subjectivité : relative au sujet pensant, à l'objectivité : relative à l'objet pensé. L'on comprend alors que lorsqu'on abordera des mesures de qualité de vie, ou de satisfaction, il s'agira de mesures subjectives qui considèrent en effet le patient en tant que sujet pensant.

1.2. Qu'est-ce qu'une mesure ?

Plusieurs tentatives de définition du concept de mesure sont proposées, chacune ayant des implications épistémologiques différentes. Dans le domaine de la subjectivité, trois grandes approches sont souvent présentées [16,17] :

- *L'approche classique*, correspond à celle des médecins. Dans ce cas, la mesure est un nombre manipulé au moyen de formules, afin de construire des lois permettant d'expliquer et de prédire les phénomènes observés.
- *L'approche opérationnelle*, dépasse en abstraction, le point de vue classique. La mesure devient une simple opération et un processus qui conduit à un nombre. Poussée à l'extrême, une telle approche aboutit à se priver de toute possibilité d'interprétation, ce qui est difficile à admettre dans des disciplines dont l'objet est la subjectivité.
- *L'approche représentationnelle*, pour laquelle la mesure est « la représentation numérique de faits empiriques » [3]. La mesure est donc avant tout une commodité et un outil qui permet de mieux se représenter les faits que l'on étudie.

Cette dernière approche du concept de mesure a en effet le mérite de nous rappeler qu'une mesure n'est pas une fin en soi, qu'elle a pour simple but de faciliter la compréhension de phénomènes trop complexes pour être appréhendés directement.

Dans le domaine des mesures subjectives en particulier, la mesure a ainsi pour ultime ambition de s'effacer afin de permettre la révélation du concept qu'elle représente [3].

2. MESURES SUBJECTIVES ET MESURES OBJECTIVES EN SANTE :

2.1. Les divergences [18]

Les différences entre ces deux types de mesure subjective et objective pourraient conduire à une conclusion trompeuse: une mesure subjective, contrairement à une mesure objective, ne

peut raisonnablement pas accéder à un statut scientifique. Cependant, à l'encontre de ses idées reçues, il faut admettre qu'il est illusoire d'imaginer régler la question des mesures subjectives en espérant les voir substituées un jour par des mesures objectives. Si l'on s'intéresse au patient en tant que sujet pensant, alors la mesure sera subjective par définition. Les mesures objectives jouent un rôle essentiel en clinique certes, mais elles ne peuvent prétendre à décrire le patient dans son intimité psychique.

2.2. Les convergences [3]

Contrairement à certaines idées reçues, il paraît difficile de trouver une différence de nature fondamentale entre les mesures objectives et les mesures subjectives. Toutes les deux évoluant d'ailleurs sur un plan historique suivant trois paradigmes identiques.

Force est de constater que les méthodes de mesure objectives ou subjectives traduisent au départ une simple impression : on parle alors de mesure « **impression** ». Ces méthodes évoluent ensuite en recourant à un étalonnage, on peut ainsi de mesure « **étalon** ». Finalement, la méthode de mesure s'intègre dans un système théorique où l'on ne peut plus différencier les processus de mesure des concepts à mesurer ; d'où cette fois le terme de mesure « **théorie** ».

- *Exemple pratique :*

Imaginons l'expérience de la pesée d'un sac dont on doit se prononcer sur sa lourdeur : si on s'interdit de se référer à une unité de poids on peut répondre que c'est « très lourd », « peu lourds », etc. Ce paradigme de mesure rejoint certains instruments de mesure subjective couramment utilisés dans le domaine de la santé, comme par exemple le *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) [15] (**annexe 1**) qui est un questionnaire générique de mesure de la qualité de vie en dermatologie.

Si on veut préciser cette mesure « impression » du sac, on peut indiquer qu'il est « lourd comme deux gros dictionnaires ». On introduira ainsi implicitement un système d'étalonnage qui sert à comparer la lourdeur du sac à celle d'objets de référence. Si l'on conçoit le stade de l'étalonnage comme un nouveau paradigme de mesure, on remarquera que certaines mesures subjectives de la santé ne manquent pas d'y recourir. On peut citer à titre d'exemple un questionnaire générique de mesure de la qualité de vie l'*EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D) [13] (**annexe 2**).

Enfin, la validité de la méthode de référence ou d'étalon utilisée pour mesurer un concept est totalement dépendant de la validité de la théorie physique contemporaine dans son ensemble. Nous sommes donc en présence d'un nouveau type de paradigme de mesure fondé sur une théorie de la grandeur que l'on souhaite mesurer. De nombreux instruments de mesures

subjectives relèvent d'un tel paradigme, c'est notamment le cas des instruments à plusieurs items dépendant étroitement d'une théorie définitoire, celle qui a présidé au choix des items constituant l'instrument. Exemple : un questionnaire générique de mesure de la qualité de vie le *Short Form 36 Health Survey* (SF-36) [19] (**annexe 3**).

Au terme de cette analyse de divergence et de convergence des mesures en santé, la différence que l'on observe entre ce qui semble relever de « l'objectif » et ce qui semble relever du « subjectif » peut être considérée comme un artefact dont la cause se trouve uniquement dans notre système d'observation. Mesurer le subjectif paraît dès lors être de l'ordre du raisonnable.

3. INTERETS DES MESURES SUBJECTIVES EN SANTE

De nombreuses études [7-11] ont montré qu'à l'égard de l'efficacité du système de soin, les opinions des médecins diffèrent de celles des patients et de celles de leurs familles. Chacun de ces trois groupes adopte en effet des critères de jugement différents: Les médecins sont attentifs en priorité aux signes cliniques et aux symptômes ; les patients s'intéressent au vécu de la maladie ; quant aux proches, ils accordent davantage d'importance aux comportements et attitudes des praticiens face à la maladie.

L'intérêt que les cliniciens et chercheurs en santé publique portent aux mesures subjectives de la santé (qualité de vie, douleur, anxiété/dépression, satisfaction aux soins...) s'explique par la prise de conscience de la nécessité de tenir compte des perceptions et des préférences des patients en matière des décisions de santé [4]. Cet intérêt que le monde médical porte aux mesures subjectives de la santé peut revêtir différents aspects :

- Tout d'abord, les progrès thérapeutiques de la science ont participé à l'accroissement de la longévité, et à la recrudescence des maladies de nature dégénérative dont l'étiologie demeure mal comprise et contre lesquelles la médecine ne dispose pas toujours d'un traitement curatif. Dans ces circonstances, les traitements disponibles sont jugés à partir de leur capacité à enrayer les conséquences non seulement physiques mais aussi mentales et sociales des maladies chroniques, autrement dit, de leur capacité à restaurer ou à préserver la qualité de vie des patients [20,21].

- La multiplication des spécialités pharmaceutiques concurrentes pour traiter une même situation pathologique mène le prescripteur à prendre davantage en compte la sévérité de leurs effets secondaires et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des patients (douleur, aptitude physique, dépression...). C'est à ce titre que certains publicitaires mettent l'accent sur le caractère non préjudiciable des médicaments en termes de qualité de vie [9,22].

- L'innovation médicale, et la multiplication des interventions invasives et des traitements ont conduit plusieurs chercheurs à s'interroger sur la pertinence de l'excellence technique à tout prix sans que le bénéfice et la satisfaction aux soins pour les patients et leurs familles ne soient toujours apparents [6].

- Enfin, l'explosion incontrôlable des budgets médicaux et la nécessité pressante de maîtriser les coûts en maintenant des soins de qualité, expliquent suffisamment l'intérêt pour les mesures de la satisfaction aux soins et de la qualité de vie [23].

4. QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE

La qualité de vie devient maintenant un enjeu majeur dans le domaine de la santé, sa prise en compte procède du légitime souhait de la communauté médicale de connaître la manière dont le patient vit sa maladie. Il n'est qu'à lancer une recherche sur le logiciel de référencement des publications médicales (*Medeline*) avec les termes « *quality of life* » pour s'en convaincre : Plus de 200 000 articles comportent cette expression dont une grande majorité datant du troisième millénaire et des années 90.

4.1. Définitions

4.1.1. Qu'est-ce que la qualité de vie ?

Définir la qualité de vie dans son acceptation la plus large est relativement malaisé puisqu'il s'agit d'une notion multidimensionnelle comprenant trois vastes domaines : physique, mental, et social [6,24]. La qualité de vie est donc un concept complexe, on peut considérer qu'il s'agit du bien-être ressenti par l'individu dans les dimensions de la vie les plus importantes, il peut encore s'agir de l'ensemble des conditions qui contribuent à rendre la vie agréable et/ou facile et/ou confortable ; ces conditions de la vie comprennent mais ne se résument pas uniquement à la santé [24].

La qualité de vie peut également être définie par rapport aux besoins perçus par les individus : si les besoins perçus sont satisfaits, la qualité de vie est augmentée ; s'ils sont peu satisfaits, la qualité de vie est diminuée. Ci-dessous un exemple d'une liste des besoins dont la satisfaction est importante pour la qualité de vie [24]:

- Alimentation, sommeil, activité, vie sexuelle, absence de douleur ;
- Logement, sécurité, stabilité ;
- Affection, amour, communication, sentiment de communauté, de filiation ;
- Curiosité, jeux, créativité, sentiment que la vie a un sens ;
- Identité, reconnaissance sociale, estime de soi, capacité de se réaliser.

L'OMS dans une perspective de santé publique, définit la qualité de vie comme [25] : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du

système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

4.1.2. Qualité de vie liée à la santé

Dès lors que les praticiens ont orienté leur intérêt vers les aspects de la qualité de vie qui sont directement en relation avec la santé, plutôt que vers des issues vastes telles la sécurité financière ou la qualité de l'environnement ; ils ont désigné cet aspect spécifique de la qualité de vie par : la qualité de vie liée à la santé (QVLS): *Health-Related Quality of Life* . La QVLS se définit par l'ensemble des conditions en rapport avec l'état de santé, qui altèrent le bien-être physique, qui interfèrent avec le rôle social de l'individu, et/ou qui affectent le fonctionnement psychique du sujet [5]. La QVLS peut être également définie comme « la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements, ou les politiques de santé » [26].

Pour la plupart des auteurs, la QVLS présente un caractère multidimensionnel. L'identification de ces dimensions et l'importance respective qui leur est attribuée (pondération) lors de la mesure sont des enjeux importants. On compte quatre dimensions principales de la QVLS qui explorent [24]:

- L'état physique du sujet (autonomie, capacité physique),
- Les sensations somatiques (douleurs, conséquences des traumatismes ou des procédures thérapeutiques),
- L'état psychologique (émotivité, anxiété, dépression),
- Les relations sociales, environnement familial, amical, ou professionnel.

4.2. Intérêts de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé

Parallèlement aux progrès médicaux de la deuxième moitié du vingtième siècle, les praticiens se sont trouvés davantage confrontés à la prise en charge de pathologies chroniques pour lesquelles la guérison ne peut pas toujours être obtenue. L'évaluation de la QVLS est alors en passe de devenir un précieux instrument d'évaluation de l'état de santé de la population, elle est actuellement mise en œuvre par les spécialistes de la santé publique parallèlement aux indicateurs classiques de la mortalité et la morbidité [5]. De très nombreuses études sont publiées chaque année visant par exemple à mettre en relation survie et qualité de vie [27], ou âge et qualité de vie [28].

Les études sur la QVLS trouvent également leur intérêt dans l'évaluation des thérapeutiques et des politiques des soins de santé, ainsi le rapport qualité de vie/coût des traitements est de plus en plus pris en compte dans les recherches [20,27]. Sans l'évaluation de la qualité de vie,

un traitement peut simplement avoir du succès en dépit de son faible rendement psychosocial ou son mauvais ajustement à la maladie en cause [22]. La qualité de vie sert également à la comparaison des différentes thérapeutiques au cours de la progression des pathologies grâce à l'intérêt porté aux expériences et aux préférences des patients.

4.3. Mesure de la qualité de vie liée à la santé

4.3.1. Comment mesurer la qualité de vie liée à la santé ?

La mise au point d'instruments de mesure de la QVLS est nécessaire pour évaluer l'impact des maladies et des interventions de santé sur la vie quotidienne des patients. Cette mise au point s'avère délicate puisque le phénomène à mesurer est trop complexe pour être mesuré directement par une seule question ou un petits nombre de questions simples. Deux approches complémentaires de mesure ont été proposées [24]:

- Approche dite « *psychométrique* » : Elle s'appuie sur les travaux de sociologues et psychologues, elle considère que la QVLS comprend plusieurs dimensions : capacité physique, fonctionnement psychique, relations sociales..., et qu'une évaluation adéquate du phénomène nécessite la mesures de ces différentes composantes.
- Approche dite « *économétrique* » : elle s'appuie sur la théorie de l'utilité développée par les économistes néoclassiques. Elle quantifie « l'utilité » associée à l'état de santé et fait appel à des instruments appelés « index pondérés » qui décrivent l'état de santé et donnent un poids ou utilité à chaque état.

La méthode de développement des instruments de mesure de la QVLS selon l'approche psychométrique ou économétrique est bien mise au point et de nombreux instruments valables fiables et valides d'évaluation de la QVLS sont à présent aisément disponibles [13-15,19].

4.3.2. Typologie des Instruments de mesure de la QVLS

Il existe près de 800 instruments de mesure de la QVLS actuellement recensés [5]. La plus part de ces instruments de mesure sont constitués de questions standardisées (ou items) à choix unique, qui sont elles-mêmes regroupées en dimensions (ou concepts). Chaque dimension vise un des aspects de la QVLS (activités physique, état psychique, activités sociales...). Des scores sont attribués aux différentes réponses possibles. Un algorithme permet d'attribuer une pondération ou calculer le score qui correspond à chaque dimension, et éventuellement un score global [24]. Ces questionnaires peuvent être auto-administrés ou administrés par enquêteur [6].

La typologie des instruments de mesure permet de les classer en fonction de ces éléments constitutifs [24] :

- Selon l'origine des questions : les questions et les systèmes de recueil des réponses peuvent avoir plusieurs sources : les experts (psychométriciens qui ont développé l'instrument), les groupes de patients, les médecins, d'autres travailleurs médico-sociaux.

- Selon le type de mesure obtenue : suivant le score que l'on peut obtenir, on distingue deux types d'instruments : les *index* qui permettent de calculer un score global d'utilité (exemple l'EQ-5D) ; et les *profils* qui fournissent un score pour chacune des différentes dimensions explorées de la QVLS sans les combiner en un score unique (exemple le SF-36).

- Selon la population étudiée : on distingue deux grandes catégories :

*Les **instruments génériques** qui évaluent l'état global des patients (physique, psychique, et environnement social) quelle que soit leur pathologie (exemple l'EQ-5D et le SF-36), ce type d'outils de mesure est largement utilisé en santé publique car ils permettent de comparer des groupes de patients souffrants de pathologies différentes.

*Les **instruments spécifiques** d'une pathologie donnée ou d'un groupe de patients particuliers (exemple le DLQI). Ces mesures spécifiques sont plus sensibles aux changements cliniques que les mesures génériques. Cela explique l'intérêt que leur portent les cliniciens qui ne cherchent pas à comparer différentes pathologies, mais à évaluer l'état de santé de patients souffrant de la même affection à des stades de gravité diverses.

4.4. Qualité de vie liée à la santé en réanimation

L'objectif de la médecine intensive est de prendre en charge les affections aiguës médicales ou chirurgicales qui menacent le pronostic vital des patients. L'énorme progrès en réanimation de ces dernières années permet désormais de maintenir en vie des patients qui auraient été autrefois condamnés au décès. Pourtant, parmi les survivants, il y en a qui regagnent leur domicile avec des désordres physiques et psychiques plus ou moins importants [8,10]. Par ailleurs, les systèmes de santé sont confrontés à des budgets limités. La large ressource financière et le coût élevé des soins de réanimation incite donc à se poser des questions sur les bénéfices d'une pareille thérapeutique [29,30]. Il arrive parfois que le patient et/ou sa famille réclament un droit d'accès illimité aux soins, cela peut en partie être dû au fait que les soins dispensés en milieu de réanimation semblent « gratuits » pour les individus alors qu'en fait ils s'avèrent très onéreux, et le nombre de lits est limité dans les services. L'enthousiasme de sauver des vies en réanimation se trouve ainsi confronté à la réalité des coûts des traitements et la durée prolongée de l'hospitalisation des patients à très haut risque de décès ou d'incapacités sévères. La considération de la QVLS devrait ainsi se mêler à la décision thérapeutique quant à s'acharner ou renoncer à prolonger la vie des patients [8].

La QVLS en réanimation varie selon plusieurs paramètres incluant l'âge des patients, le diagnostic à l'admission, les comorbidités associées, et la sévérité de la maladie [8-10,27-30]. En général, la QVLS des patients après un séjour en réanimation est réduite comparée à celle de la population générale [9,31].

Comparé aux grands nombres de données rapportées dans la littérature en matière de survie en réanimation, l'évaluation de la QVLS a été quant à elle rarement décrite et sa qualité méthodologique reste limitée [8]. L'on sait qu'il est plus compliqué de documenter et de décrire la QVLS des patients issus spécifiquement d'un milieu de réanimation [8].

Parmi les échelles de la QVLS appliquées à la médecine intensive on relève surtout les questionnaires génériques : *EuroQol-5Dimensions* (EQ-5D) [13], *Nottingham Health Profile* (NHP) [32], *Sickness Impact Profile* (SIP) [33], et le *Short Form 36 Health Survey* (SF-36) [19].

Le SF-36 est souvent considéré comme un « gold standard » [8], et reste largement utilisé dans les différentes populations de la réanimation [8,10,31]. Il a été développé au début des années 1990 aux Etats-Unis dans le cadre d'une large étude de cohorte (*Medical Outcome Study*) [19]. Sa fiabilité et sa validité sont prouvées en milieu de réanimation Marocain [10,34].

L'EQ-5D est un questionnaire générique standardisé qui a été développé en 1990 [13] par un groupe de travail international visant à mettre au point un instrument de mesure générique simple qui regroupe les aspects de la QVLS en deux parties : une partie *profile* décrivant cinq dimensions de la QVLS, et une partie *index* ou échelle visuelle analogique. L'EQ-5D est largement utilisé en réanimation, et ses propriétés psychométriques ont été testées et prouvées dans ce milieu [35,36]. L'évaluation de ces propriétés psychométriques dans le contexte Marocain fait partie des objectifs du présent travail.

4.5. Qualité de vie liée à la santé en dermatologie

La plupart des dermatoses ne mettent pas en jeu le pronostic vital. En revanche, elles ont souvent un impact majeur sur l'état psychologique des malades, leurs relations sociales et leurs activités quotidiennes.

Les dermatoses chroniques particulièrement sont connues par leur retentissement considérable sur la QVLS en raison de l'aspect affinant de certaines lésions et des désordres somatiques occasionnés (prurit, insomnie, éruption cutanée [37]). Durant les trente dernières années, de nombreuses études ont été publiées sur la morbidité des dermatoses inflammatoires chroniques dont le psoriasis, et c'est uniquement durant ces dix dernières années que les

recherches ont commencé à se focaliser sur l'évaluation de la qualité de vie chez les patients [37,38].

En dermatologie, les études de la QVLS trouvent leur intérêt dans l'appréciation de l'influence des dermatoses sur l'activité fonctionnelle du sujet, et la mesure de la perception des patients de leurs états pathologiques, et l'évaluation des agents thérapeutiques. Il est clairement établi que dans le cas particulier du psoriasis, cette dermatose altère le confort physique et psychique des patients causant ainsi des comorbidités psycho-sociales considérables [38]. Plusieurs études [37-42] avaient rapporté que la majorité des patients psoriasiques expriment des sentiments de rejet social, sensation de rage, de dépression, de honte et anxiété, pouvant mener dans certains cas à l'isolement social, perte des loisirs, abandon du travail, et parfois une surconsommation d'alcool et de tabac.

La mesure de la QVLS en dermatologie peut faire appel à : des échelles génériques non dermatologiques, exemple : le SF-36 [19], à des échelles génériques dermatologiques comme le DLQI [15], ou à des échelles spécifiques de maladies comme le *Psoriasis Disability Index* (PDI) [42].

Le DLQI est un instrument de mesure largement utilisé en pratique dermatologique [37,38]. Il a été développé au Royaume-Uni en 1994 [15] comme une méthode pratique de mesure de la QVLS de patients souffrant d'un large éventail de pathologies dermatologiques. Le DLQI a été traduit en plusieurs langues, utilisé et validé dans plusieurs pays [38,41]. Dans le monde Arabe, le DLQI a été utilisé chez les patients acnéiques en Egypte [43], et chez les patients atteints de vitiligo en Tunisie [44] et en Arabie Saoudite [45]. Au Maroc, peu d'études sur la qualité de vie en dermatologie et spécifiquement chez les patients psoriasiques ont été publiés [46]. De plus, à notre connaissance, aucune étude de validation du DLQI n'a été menée au préalable dans les pays Arabes ou Nord-Africains.

5. QUALITE DES SOINS ET SATISFACTION AUX SOINS DE SANTE

Dans différents programmes de santé, l'amélioration de la qualité des soins revêt une importance particulière, du fait de l'attention accordée à la sécurité des patients et la réduction des erreurs médicales afin de s'assurer que les ressources limitées du secteur de la santé soient utilisées de manière convenable. La qualité des soins n'est pas un luxe que seuls les pays riches peuvent se permettre, c'est un impératif pour les organisations de soin du monde entier [47].

5.1. Définitions

Définir et évaluer la qualité des soins est une démarche fondamentale si l'on veut améliorer le système de santé. Il existe en effet de nombreuses définitions qui permettent de mesurer et de

décrire la qualité des soins en termes clairs. Selon *l'Institute of Médecine* (IOM) des Etats-Unis ; la qualité des soins est la capacité des services de santé d'augmenter la probabilité d'atteindre les résultats de santé souhaités et destinés aux individus et aux populations, en conformité avec les connaissances professionnelles [47].

L'OMS a défini l'évaluation de la qualité des soins en 1982 comme étant « une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût, pour le même résultat, au moindre risque iatrogénique, et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soin ». Cette dernière définition a introduit la satisfaction des patients comme une notion essentielle dans les démarches d'amélioration de la qualité des soins, et a propulsé l'évaluation de la satisfaction comme un indicateur de qualité.

Si le terme de la satisfaction est largement utilisé, il est rarement défini [48]. L'analyse de la littérature ne permet de recueillir que des généralités. Cette notion de satisfaction reste relative, subjective et très qualitative. Un des moyens de contourner la difficulté de définir la satisfaction est de situer précisément le concept de la satisfaction des familles dans son contexte. En effet, on pourrait dire que la satisfaction naît, dans l'absolu, de la prestation reçue. La satisfaction aux soins des patients et des familles est l'expression de la différence entre ce qui est attendu et ce qui est perçu en matière de soins [48].

5.2. Intérêt de déterminer les besoins des patients et des familles

Les attentes et les besoins des patients et des familles représentent actuellement une priorité pour le personnel de santé, et une étape initiale pour délivrer des soins appropriés et de qualité [11,49]. Il devient évident que lorsqu'une information honnête, loyale et opportune sur l'état de santé ou les soins prodigués, est délivrée avec cohérence par une équipe médicale et paramédicale structurée, elle peut représenter une réponse aux besoins des patients et des familles [50]. Les professionnels de santé ont donc la responsabilité de délivrer une information claire et appropriée afin d'impliquer les familles dans les prises de décisions concernant leurs proches.

Plusieurs études [11,48-50] suggèrent que « l'information claire » est le moyen de communication le plus effectif et la pierre angulaire d'une assurance psychologique de qualité pour les patients et leurs familles. Le séjour hospitalier dans un milieu de soins est vécu par les patients et leurs familles comme une expérience éprouvante à l'origine d'anxiété, d'incertitude, de choc émotionnel et de peur de perdre un être cher. Cette situation d'angoisse entraîne une désorganisation de la vie habituelle personnelle et familiale. Cette souffrance de

l'entourage est d'autant plus importante que la durée du séjour est prolongée, avec une alternance d'amélioration et de ré-aggravation de l'état clinique du patient [51]. Informer les patients et les familles, signifie l'explication des raisons d'admission en milieu de soins, et l'explication du pronostic d'une affection aiguë pouvant justifier une intervention de santé ou les moyens thérapeutiques entrepris. Le but de l'information claire est d'atténuer un état d'incertitude, ou dédramatiser une situation jugée « grave » par excès [52,53].

5.3. Satisfaction aux soins en réanimation

L'hospitalisation d'un patient en réanimation représente une agression physique et psychologique pour les patients et leurs familles [49]. Durant son séjour, le patient est de manière générale dépendant d'équipements techniques, de moyens invasifs, et de compétences humaines pour la survie ou le support d'au moins une fonction vitale. Ce contexte particulier, fait que la plupart des patients ne soient pas en mesure d'être informés ou de communiquer leurs souhaits relatifs à la prise en charge thérapeutique. Les proches des patients deviennent ainsi un interlocuteur légitime pour les équipes de réanimation.

Il ya quelques années, il était considéré que les familles devaient être informées, mais non particulièrement consultées concernant les choix thérapeutiques. L'évolution du cadre législatif a entraîné, par la suite, une nécessité de consentement d'une personne désignée par le patient et sa famille à défaut de pouvoir obtenir le consentement du patient lui-même [11,50]. L'implication d'un représentant dans le processus décisionnel semblerait donc pertinente puisque la famille a tendance à protéger les intérêts du patient [52]. Impliquer les membres des familles dans les soins et les décisions prises pourrait aussi permettre de diminuer leur souffrance psychologique et d'améliorer leur satisfaction aux soins [48-53].

L'on comprend alors que l'amélioration de la qualité des soins en réanimation implique l'évaluation de la satisfaction des familles des patients. Durant ces vingt dernières années et en recherche clinique, les praticiens en réanimation se sont intéressés non seulement au statut sanitaire des patients et son impact sur la QVLS, mais également et davantage, aux besoins psychosociologiques des familles et à leur implication dans le processus de soins et la prise des décisions [49-53]. En d'autre terme, la satisfaction des familles peut être considérée comme un résultat des soins en réanimation et même un élément de l'état de santé lui-même [50].

5.4. Mesurer la satisfaction aux soins en réanimation

Comparé aux grands nombres de données rapportées dans la littérature médicale en matière de la qualité des soins en réanimation, l'évaluation de la satisfaction des familles demeure rarement décrite [14,52]. L'on sait qu'il est plus compliqué de documenter et de décrire la

satisfaction des familles des patients issus d'un milieu de réanimation. Des études récentes [11,49,51,53] rapportent que la satisfaction des familles reste encore pauvrement étudiée dans ce milieu. Pour cause, la satisfaction aux soins demeure une entité dynamique, puisque certaines dimensions de la satisfaction s'améliorent et d'autres s'altèrent, ou retrouvent leurs valeurs de référence tout au long du processus de soins [14,52]. La satisfaction aux soins des familles en réanimation varie également selon plusieurs paramètres incluant la gravité de la maladie, le lien de parenté avec le patient, et le niveau d'éducation des proches [11,51].

Après des décennies de recherche menées par les sociologues, des outils valables fiables et valides d'évaluation de la satisfaction aux soins des familles sont à présent disponibles [14,54,55]. Ceux-ci consistent en des questions qui explorent les domaines de la satisfaction, en proposant des items qui sont des questions spécifiques à choix unique.

Parmi les instruments de mesure de la satisfaction aux soins des familles appliqués à la médecine intensive, on relève :

- Le *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) qui est à ce jour le questionnaire le plus largement utilisé en réanimation pour évaluer les besoins des familles, il a été développé par Molter en 1979 [55], puis modifié par Jonhson en 1998 [56].

- Le *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) est un questionnaire de mesure de la satisfaction des familles développé en 2001 [14]. Cet outil très utile, a la particularité d'impliquer les familles dans le processus de soins et de prise de décision.

L'idéal pour une échelle de satisfaction des familles est qu'elle soit simple, facile à utiliser, et de préférence courte [3]. Le FS-ICU dans sa version originale longue est un questionnaire simple et pratique qui s'administre aux adultes âgés de plus de 18 ans [14]. En 2006, une nouvelle version plus courte du questionnaire a été élaborée [57], elle comporte 24 items. Cette version courte est de plus en plus utilisée dans les études récentes de satisfaction aux soins en réanimation [51,54]. Elle explore deux domaines : la «satisfaction aux soins» et la «satisfaction aux décisions».

Au Maroc, peu d'études sur la satisfaction aux soins des familles ont été publiées [11]. A notre connaissance, le FS-ICU n'a jamais été utilisé pour la mesure de la satisfaction des familles dans le monde Arabo-musulman et au Maroc; et ce en raison de l'absence de version Arabe applicable à l'univers linguistique de ces pays et l'absence d'étude de validation de ce questionnaire dans cet environnement.

6. ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DES INSTRUMENTS DE MESURES

Dans le domaine de l'évaluation de la subjectivité, les différences transculturelles d'un pays à l'autre imposent le recours à un processus d'adaptation transculturelle des instruments de mesure, suivi d'une nouvelle validation du questionnaire adapté à son nouvel environnement linguistique, ce qui permet de garantir des échanges internationaux comparatifs de qualité [3,24].

6. 1. Adaptation transculturelle des instruments de mesure

Plusieurs méthodes d'adaptation transculturelle des questionnaires de mesure ont été proposées dans la littérature. Une méthodologie récente préservant l'équivalence entre les deux versions (originale et cible) a été proposée par Guillemin et al [58]. Elle représente une synthèse des expériences rapportées par des psychologues, sociologues, méthodologistes, et des experts dans le domaine de la santé. L'équivalence entre la version originale et la version cible doit être respectée dans quatre domaines: équivalence sémantique, équivalence idiomatique, équivalence liée à l'expérience, et équivalence conceptuelle.

Les étapes décrites ci-dessous représentent une synthèse des expériences rapportées dans la littérature par des psychologues, sociologues, méthodologistes, et experts dans le domaine de l'adaptation transculturelle des questionnaires de mesure [58] :

6.1.1. Traduction directe

Consiste à réaliser 2 à 3 traductions du questionnaire de mesure, de la langue originale à la langue cible. Ceci permet la détection des erreurs et des interprétations divergentes de certains items ambigus de la version originale.

La traduction doit être effectuée par deux équipes de traducteurs. Chacune est formée de deux à trois traducteurs. Les deux équipes de traducteurs ne doivent pas avoir les mêmes connaissances. La première doit être informée du questionnaire et de ses applications. La deuxième doit ignorer les propriétés recherchées et ne doit pas de préférence avoir de connaissances médicales, elle sera ainsi moins influencée par le but académique, et offrira par conséquent une traduction qui reflète au mieux le langage utilisé par la population cible. Les caractéristiques et qualifications professionnelles des traducteurs sont également importantes à prendre en compte : Les traducteurs doivent bien maîtriser la langue source et encore mieux la langue cible, ils doivent être capables d'utiliser la syntaxe régionale et les idiomes locaux. La traduction du questionnaire se fera de préférence dans la langue maternelle.

6.1.2. Synthèse des deux traductions

Une réunion se tiendra par la suite entre les deux groupes de traducteurs, en présence d'un expert n'ayant pas été impliqué dans les procédures de traduction. Le but étant d'obtenir une traduction commune du questionnaire en tenant compte des différences entre les deux

traductions initiales. Le processus de la synthèse des différents problèmes rencontrés et la manière avec laquelle ils seront résolus doivent être rapportés. Ainsi, partant de la synthèse des deux versions traduites T1 et T2 (*Translation*), obtiendra-t-on une version commune T12.

6.1.3. Rétro-translation

Partant de la version commune T12, deux autres équipes indépendantes de rétro-traducteurs produiront deux versions rétro-traduites du questionnaire : BT1 (*Back translation*) et BT2, dans le but de souligner les incohérences de la traduction. La synthèse de ces deux versions aboutira à une version commune rétro-traduite BT12. Les rétro-traducteurs sont tenus de maîtriser la langue originale source, méconnaître l'objectif du processus et le concept étudié, et ne doivent pas disposer de la version originale du questionnaire.

6.1.4. Synthèse du comité d'experts

Le comité d'expert est constitué de méthodologistes, professionnels de santé et de la langue, des traducteurs et des rétro traducteurs. Sa contribution sera de synthétiser les différentes versions produites pour obtenir une version pré-finale du questionnaire qui fera l'objet du pré-test. La version originale et la version cible doivent être équivalentes dans quatre domaines : équivalence sémantique, équivalence idiomatique, équivalence liée à l'expérience, et équivalence conceptuelle.

6.1.5. Le pré-test

La version pré-finale sera testée sur un groupe de patients atteints de la maladie que l'on veut étudier. Ces patients doivent avoir différents niveaux d'éducation et de connaissance. Chaque patient remplira le questionnaire et sera interrogé sur chaque item afin d'analyser la compréhension et la signification de chaque question. La synthèse du pré-test sera rapportée dans un rapport d'analyse qui sera soumis au comité d'expert pour aboutir à la version finale du questionnaire de mesure.

6.2. Validation des instruments de mesure

Quel que soit le soin avec lequel a été réalisée l'adaptation transculturelle d'un instrument de mesure, il est impératif de vérifier à posteriori les propriétés psychométriques de l'échelle dans son nouvel environnement culturel et linguistique. La «validation» ou «l'étude des propriétés psychométriques» [59] est un processus biostatistique qui doit être défini, étudié et vérifié au préalable avant l'utilisation de l'instrument en recherche clinique. Les propriétés psychométriques sont [24,59] :

- La **fiabilité** (ou précision): un instrument possède cette propriété s'il parvient à réaliser une mesure avec une justesse constante à chaque fois qu'on l'emploie auprès d'individus semblables soumis à des conditions équivalentes ou identiques ;
- La **validité** (ou pertinence) : c'est-à-dire la capacité de l'échelle de mesure à mesurer ce qu'elle est censée mesurer;
- La **sensibilité aux changements** : c'est-à-dire la capacité de l'échelle de mesure à détecter la présence de changements, et à varier avec ce qu'elle mesure.

6.2.1. Fiabilité

La fiabilité d'un instrument de mesure renvoie à la constance de sa mesure. Un instrument de mesure est considéré fiable s'il présente une bonne stabilité temporelle, une bonne homogénéité, et une bonne équivalence. Trois approches permettent alors d'étudier la fiabilité d'un instrument de mesure :

* **La fiabilité test-retest** ou *stabilité temporelle*: elle évalue pour un même échantillon de sujets, la constance des résultats dans le temps (en comparant la stabilité de la mesure entre $t1$ et $t2$) rapportés par le même observateur. Plus la corrélation entre les deux pointages est élevée et positive, plus le test est jugé fiable. Il est important de noter que la fiabilité test-retest ne s'applique qu'à certains types d'instruments qui mesurent un caractère physiologique ou pathologique stable dans le temps. En revanche elle n'est pas recommandée pour des tests qui mesurent un état passager comme les émotions et l'humeur. La fiabilité test-retest peut être calculée, dans le cas quantitatif, par le coefficient de corrélation intraclasse (CCI), et dans le cas qualitatif par le coefficient de Kappa [60].

* **La consistance interne** ou *homogénéité* : elle évalue l'homogénéité entre les différentes dimensions de l'instrument, et apprécie ainsi dimension par dimension, la cohérence intra-items. Elle repose sur le paradigme que les items d'un questionnaire sont censés mesurer exactement le même phénomène, et être inter-reliés. La consistance interne d'un questionnaire peut être calculée par le coefficient Alpha de Cronbach [61].

* **La fiabilité inter-observateurs** ou *équivalence*: elle évalue pour un même échantillon de sujets, la constance des résultats au même moment notés simultanément par deux ou plusieurs observateurs. La fiabilité inter-observateurs peut être calculée par les mêmes tests statistiques de la fiabilité test-retest (intra-observateur).

6.2.2. Validité

L'évaluation de sa validité est un élément primordial qui implique de nombreux jugements moins formalisables que la fiabilité. Ceci implique qu'une seule méthode d'évaluation de la validité ne soit pas disponible, mais qu'on ait besoin d'une conjonction d'arguments pour

conclure qu'une mesure est valide [59]. La quête de la validité est un processus continu qui continue à progresser au fil des recherches [24]. On dénombre plusieurs types de validité [24,59] :

* **Validité concurrente ou de critère** : La validité concurrente d'un instrument s'évalue par rapport à une mesure de référence ou «Gold Standard». En présence d'une échelle de référence, la validité concurrente est assurée en maximisant la concordance entre le résultat donné par l'instrument de mesure et celui donné par l'échelle de référence.

* **Validité de construit** : La détermination de la validité de construit d'une échelle de mesure résulte de l'observation continue du comportement de l'échelle dans des situations variées et distinctes. Elle se teste par la recherche de relations statistiques et de corrélations entre les résultats donnés par une échelle de mesure et d'indicateurs ou de méthodes d'observation de natures différentes (variables cliniques).

* **Validité de structure** : Elle évalue la cohérence interne de l'échelle de mesure dans la prise en compte des dimensions de l'objet de mesure. L'évaluation de la validité de structure fait appel à des méthodes statistiques permettant de vérifier comment les items décrivant une même dimension ont des regroupements cohérents. On considère que la validité de structure est démontrée lorsque les items décrivant l'une de ces dimensions sont mieux corrélés entre eux qu'avec ceux portant sur les autres dimensions.

* **Validité de contenu** : Elle explore l'adéquation de l'instrument de mesure au domaine de l'étude, en fonction des concepts et des formulations employées. Le recours aux experts (soignants, patients) est la méthode la plus souvent utilisée pour assurer la validité de contenu de l'instrument. Cette validité est recherchée lors de l'élaboration de l'instrument original. Elle ne sera pas évaluée lors de la validation d'une version traduite.

6.2.3. Sensibilité aux changements

La sensibilité aux changements d'un instrument de mesure nécessite le suivi longitudinal des sujets dans le temps. On considèrera que l'échelle est sensible au changement si elle donne des résultats différents chez le même individu à des moments différents de la vie, ou plus fréquemment de l'évolution de la maladie, ou sous l'influence d'une intervention connue pour modifier ou habituellement améliorer l'état de santé [24].

METHODES

PARTIE I : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES PATIENTS TROIS MOIS APRES UN SEJOUR EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DE L'EQ-5D

1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude de cohorte prospective qui a été réalisée sur une période de dix mois (Novembre 2004 à Aout 2005) au service de Réanimation Médicale de l'hôpital Ibn Sina du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Rabat-Salé. L'hôpital Ibn Sina comprend trois services de réanimation.

Le service de réanimation médicale est une unité de 12 lits qui admet les patients en provenance de la partie Nord-Ouest du Maroc. Approximativement 550 patients, âgés en moyenne de 40 ans, sont admis annuellement au service. Les principaux motifs d'admission sont représentés par : les états septiques graves, les intoxications, les comas non traumatiques, et les détresses respiratoires. Les patients brûlés, coronariens, ou relevant de la chirurgie ou de la néonatalogie sont traités dans des unités spécialisées. Le service de réanimation médicale recrute les malades essentiellement à partir des urgences portes médicales et parfois des autres services de médecine de l'hôpital. A l'issue de leur hospitalisation, les survivants sont généralement déclarés sortants, ou transférés à d'autres services de l'hôpital.

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité local d'éthique, et un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants.

2. POPULATION DE L'ETUDE

2.1. Critères d'inclusion

Ont été inclus les patients âgés de plus de 18 ans ayant séjourné plus de 48 heures en réanimation. Tous les survivants avaient un rendez-vous de consultation fixé à trois mois de leur sortie du service. Leur numéro de téléphone avait été parallèlement noté.

2.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus les patients transférés à d'autres services, les patients décédés en réanimation ou durant le délai de trois mois suivant leur sortie, ainsi que les personnes comateuses, délirantes, ou ne parlant pas la langue arabe au moment du suivi. Les patients qui avaient raté leur rendez-vous de consultation à trois mois pour des raisons diverses (habitat lointain, manque de moyen, ou alitement) ont été contactés et interrogés par téléphone et inclus dans l'étude. Les sortants injoignables après trois tentatives, ne possédant pas de ligne téléphonique, ou ayant un faux numéro, de même que ceux qui ont refusé la participation à l'étude ont été définitivement exclus.

3. VARIABLES RECUEILLIES

3.1. Les données sociodémographiques et les comorbidités

Les variables sociodémographiques recueillies incluaient : l'âge, le sexe, l'origine rurale ou urbaine, le statut marital, le niveau d'éducation (aucun, primaire, secondaire, universitaire), le statut employer, et les comorbidités.

Les comorbidités pré-hospitalières ont été évaluées par l'Index de Comorbidités de Charlson (ICC) (**tableau 1**) [62]. Cet index a été utilisé afin d'analyser l'impact des pathologies chroniques préexistantes sur la qualité de vie. L'ICC est un outil intéressant en recherche clinique. Il s'agit d'un index pondéré utilisé dans plusieurs études de cohortes et qui permet de classer les patients en 4 groupes de comorbidités croissantes correspondant aux scores 1, 2, 3, et 6. L'ICC comprend 19 catégories de comorbidités, définies principalement en utilisant les codes diagnostiques de la classification internationale des maladies *International Classification of Disease* (ICD) [63]. Chaque catégorie a une pondération associée, basée sur le risque ajusté de mortalité après un an. Le score total des comorbidités reflète la vraisemblance cumulative de la mortalité après un an. Plus l'indice est élevé, plus le fardeau de la comorbidité est grave. Un score d'ICC supérieur ou égal à 2 chez les patients présentant une affection sévère, est associé à une survie à un an de moins de 20% [62].

3.2. Les données du séjour en réanimation

Les données du séjour en réanimation recueillies étaient : le diagnostic à l'admission, la durée du séjour, la ventilation mécanique, la sévérité de la maladie, et l'activité thérapeutique durant les premières 24 h suivant l'admission.

La sévérité de la maladie a été évaluée par un score de gravité polyvalent dans les premières 24h suivant l'admission: L'*Acute Physiology And Chronic Health Evaluation* (APACHE II) [64]. Le score APACHE II est un facteur prédictif de la mortalité en réanimation, il est corrélé à la charge en soins.

Tableau 1. Index de Comorbidité de Charlson : Scores en fonction des conditions [62].

Scores	Conditions
1	Infarctus du myocarde récent Insuffisance cardiaque congestive Les maladies vasculaires périphériques Accident vasculaire cérébral Démence Maladie pulmonaire chronique Maladie de système Ulcère de l'estomac Maladies chroniques et cirrhose du foie Diabète
2	Hémiplégie ou paraplégie Maladies rénales modérées à sévères Diabète avec complications Malignités Leucémie Lymphome
3	Maladies hépatiques modérées ou sévères
6	Métastase d'une tumeur solide SIDA

L'activité thérapeutique durant les premières 24 h suivant l'admission a été évaluée par le *Therapeutic Intervention Scoring System* (TISS) [65]. Le TISS renseigne sur la charge en soin délivrée en réanimation. Si ce score est calculé quotidiennement il reflète l'évolution de l'état des patients. La charge en soin est d'autant plus élevée que l'état du patient est précaire.

4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE TROIS MOIS APRES UN SEJOUR EN REANIMATION

4.1. Les questionnaires utilisés :

4.1.1. L'*EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D) (annexe 2)

L'EQ-5D est un questionnaire générique standardisé d'évaluation de la QVLS qui a été développé en 1990 [13] par un groupe de travail international (*EuroQol Group*). Ce questionnaire comprend deux parties : une partie descriptive, et une échelle visuelle analogique.

La partie descriptive de l'EQ-5D évalue cinq dimensions de la QVLS : « **Mobilité** », « **Autonomie** », « **Activités courantes** », « **Douleur/Gêne physique** », et « **Anxiété/Dépression** ». Pour chaque dimension, le répondant possède trois possibilités de réponse : « pas de problèmes » cotée 1, « problèmes modérés » cotée 2, ou « problèmes sévères » cotée 3. Les réponses données peuvent être combinées en un nombre de 5 digits décrivant l'état de santé du répondant. Exemple : une personne ne présentant pas de problème de mobilité et rapportant des problèmes modérés dans les autres dimensions aura un profil d'état de santé noté 12222. Au total, l'EQ-5D permet de décrire 243 états de santé possibles. Chaque état de santé décrit par les dimensions de l'EQ-5D peut être assigné d'un score d'utilité pondéré (ou **EQ-index**), basé sur des systèmes de pondérations différents dérivés d'échantillons de la population générale. Le groupe *EuroQol* s'est investi dans plusieurs projets de recherches dans de nombreux pays en vue de déterminer les valeurs pondérées pouvant être attribués aux états de santé décrit par l'EQ-5D [66]. En raison de l'indisponibilité d'un système de pondération de l'EQ-index pour le Maroc, nous avons adopté une règle de notation non pondérée basée uniquement sur les réponses fournies par les sujets aux dimensions descriptives de l'EQ-5D (**tableau 2**). Suivant cette méthode, le score non pondéré de l'EQ-5D index varie de -0,59 à un maximum de 1(santé parfaite) [66].

Tableau 2. Formule de calcul non pondéré de l'EQ-index à la base des réponses aux cinq dimensions de l'*EuroQol-5 Dimensions* (EQ-5D) [66].

Dimensions	Réponses	Coefficient (non pondéré)
------------	----------	---------------------------

Mobilité

Pas de problème	1	0
Problème modéré	2	1
Problème sévère	3	2

Autonomie

Pas de problème	1	0
Problème modéré	2	1
Problème sévère	3	2

Activités courantes

Pas de problème	1	0
Problème modéré	2	1
Problème sévère	3	2

Douleur/Gêne physique

Pas de problème	1	0
Problème modéré	2	1
Problème sévère	3	2

Anxiété/Dépression

Pas de problème	1	0
Problème modéré	2	1
Problème sévère	3	2

La formule non pondérée de l'EQ-index est calculée en soustrayant, la somme des coefficients non pondérés divisée par 10, de 1 (santé parfaite). Les valeurs obtenues sont transformées linéairement sur la même échelle (min = -0,59, max = 1) des scores pondérés, en les multipliant par 1,59 (le rang) et l'ajoutant à -0,59 (la valeur la plus faible possible). **Exemple** : l'algorithme de calcul du score pour l'état de santé **21223** est le suivant: $[(1 - ((1+0 +1+1+2) / 10)] \times 1,59 - 0,59 = 0,205$

La deuxième partie de l'EQ-5D (**EQ-VAS**) est une échelle visuelle analogique *Visual Analogic Scale* (VAS) verticale, mesurant 20cm et graduée de 0 (le pire état de santé imaginable) à 100 (le meilleur état de santé imaginable). L'évaluation de la QVLS par l'EQ-5D se fait en utilisant à la fois le système descriptif de l'EQ-5D (réponse aux 5 dimensions) et l'EQ-VAS.

4.1.2. Le Short Form 36 Health Survey (SF-36) (annexe 3)

Le SF-36 a été développé au début des années 1990 aux Etats-Unis dans le cadre d'une large étude de cohorte (*Medical Outcome Study*) [19]. Il est souvent considéré comme un

questionnaire de référence ou « *gold standard* » pour la mesure de la QVLS en réanimation [8,31]. La fiabilité et la validité du SF-36 ont été prouvées pour son utilisation en face à face ou par téléphone [9]. La version arabe du SF-36 est disponible depuis 1997 [67] et a été utilisée dans plusieurs pays Arabes. Au Maroc, la version arabe du SF-36 a démontré sa fiabilité et sa validité en médecine intensive [10].

Le SF-36 comporte 36 questions ou items groupés en 8 dimensions (**tableau 3**) :

- * Activité Physique (*Physical Functioning* PF): 10 items.
- * Limitations Liées à l'Etat Physique (*Role Physical* RP): 4 items.
- * Douleur Physique (*Bodily Pain* BP): 2 items.
- * Santé Perçue (*General Health* GH): 5 items.
- * Vitalité (*Vitality* VT): 4 items.
- * Vie Sociale et Relationnelle (*Social Functioning* SF): 2 items.
- * Limitation Liée à l'état Psychique (*Role Emotional* RE): 3 items.
- * Santé Psychique (*Mental Health* MH): 5 items.

Le 36ème item du SF-36 étudie l'évolution de la santé perçue, et n'est pas intégré dans les 8 dimensions. Les réponses sont binaires pour certaines questions, et en 3 à 6 points pour d'autres. Les 8 dimensions de ce questionnaire générique sont groupées en deux grands domaines (tableau3) : Santé Physique (*Physical Component Score* PCS): 4 dimensions ; et Santé Mentale (*Mental Component Score* MCS): 4 dimensions.

Les réponses au questionnaire ont été interprétées pour chaque patient suivant le manuel de l'utilisation du SF-36 et d'interprétation des scores [68]. Pour chaque variable de l'item les scores ont été codés puis additionnés. Pour chaque dimension, les scores ont été transformés en une échelle de 0 à 100 (0 étant le pire état de santé et 100 le meilleur état de santé possible).

Tableau 3. Les items, dimensions, et domaines du *Short Form 36* (SF-36).

Domaines (n=2)	Dimensions (n=8)	Items (n=36)
	1. Activité physique	1. Effort physique important 2. Effort physique modéré 3. Soulever et porter les courses 4. Monter plusieurs étages 5. Monter un seul étage 6. Se mettre à genoux, s'accroupir 7. Marcher plus d'un Kilomètre 8. Marcher plusieurs centaines de mètres 9. Marcher une centaine de mètre 10. Se doucher, s'habiller

Santé Physique (PCS)	2. Limitation liée à l'état physique	11. Réduction du temps pratiqué au travail 12. Accomplir moins d'activités que prévu 13. Cessation de certaines activités 14. Difficultés dans le travail
	3. Douleur physique	15. Intensité de la douleur physique 16. Limitation des activités domestiques
	4. Santé perçue	17. Etat de santé dans l'ensemble 18. Tomber malade plus facilement 19. Etre aussi bien portant que les autres 20. Envisager une dégradation de santé 21. Etre en excellente santé
	5. Vitalité	22. Dynamisme 23. Déborder d'énergie 24. Epuisement 25. Fatigue
	6. Vie sociale et relationnelle	26. Gêne sociale 27. Durée dans le temps de la gêne sociale
Santé Mentale (MCS)	7. Limitation liée à l'état psychique	28. Réduction du temps pratiqué au travail 29. Accomplir moins d'activité que prévu 30. Difficulté dans le travail
	8. Santé psychique	31. Nervosité 32. Découragement 33. Calme, détente 34. Tristesse 35. Joie
		36. Evolution de la santé perçue

PCS : *Physical Component Score* (score de la santé physique), MCS : *Mental Component Score* (score de la santé mentale).

4.2. Adaptation transculturelle de l'EQ-5D

L'EQ-5D a été traduit en plusieurs langues [66,69]. La version arabe de l'EQ-5D est disponible depuis 2005, et a fait l'objet d'une adaptation transculturelle et validation en Jordanie [70]. Malgré que la Jordanie partage avec le Maroc le même langage arabe classique et une culture arabo-musulmane similaire, la version arabe de l'EQ-5D ne peut pas être applicable dans notre contexte marocain étant donné l'univers culturel et linguistique relativement particulier de notre pays.

Le processus d'adaptation transculturelle de l'EQ-5D pour le Maroc a été réalisé suivant la procédure indiquée par le Groupe international *EuroQol* [71] :

4.2.1. Traduction de l'EQ-5D :

Un expert en langues étrangères qui maîtrise l'arabe dialectal et la langue anglaise a effectué une traduction de l'EQ-5D de la langue originale au dialectal Marocain. Une discussion a été menée par la suite avec l'équipe coordinatrice du projet de recherche en vue de produire la première version consensuelle arabe de l'EQ-5D pour le Maroc. L'objectif était de produire une version claire et facilement compréhensible par les répondants Marocains, plus tôt que de se focaliser sur une traduction par mot-à-mot du questionnaire. Un rapport détaillé a été transmis au groupe *EuroQol* via internet soulignant les changements opérés.

En prenant en compte le contexte socio-culturel et le mode de vie marocain, le terme 'la marche' « المُشِي » a été ajouté à la dimension « *Mobilité* » (المُشِي و الحركة). La dimension « *Activités courantes* » a été traduite en « اليوميّة الأنشطة » (activités quotidiennes). Le mot 'prières' « الصلّاة » a été ajouté à la liste des activités courantes. Le terme « gêne physique » a été remplacé par « فالدّات الرّاحة ».

4.2.2. Pré-test

La première version consensuelle a été testée sur un groupe de cinq répondants indépendants de la profession médicale (cinq membres de familles des patients hospitalisés en réanimation médicale), et n'a pas soulevé une incompréhension particulière.

Le rapport du pré-test a été soumis au groupe *EuroQol*, mettant au point la version finale arabe de l'EQ-5D pour le Maroc (**annexe 4**). Cette version finale a été approuvée par le groupe *EuroQol* (<http://www.euroqol.org>) et a été utilisée dans notre étude.

4.3. Administration des questionnaires

Trois mois après le séjour en réanimation et au cours des consultations, les deux questionnaires ont été administrés aux participants : la version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D, et la version arabe du SF-36. Les questionnaires ont été auto-administrés (remplis par le patient lui-même), ou administrés par un enquêteur pour les patients de bas niveau scolaire ou invalides. Les patients qui ne se sont pas présentés à la consultation ont été contactés et interrogés par téléphone.

Dans le but de garantir la fiabilité inter-observateurs de l'EQ-5D, le même enquêteur avait administré les deux questionnaires à tous les participants. Suivant les recommandations publiées concernant l'évaluation de la QVLS [6], les questionnaires ont été administrés au début des consultations, dans une ambiance calme et privée avant de discuter des problèmes de santé des patients. Ceci dans le but d'épargner l'influence de la discussion sur les réponses au questionnaire.

4.4. Acceptabilité de l'EQ-5D

L'acceptabilité de l'EQ-5D a été testée en analysant la proportion des réponses manquantes, et ou invalides. Les réponses à l'EQ-5D ont été considérées invalides lorsque plus d'un niveau de réponse a été coché pour la même dimension, ou lorsqu'une croix a été marquée entre deux niveaux de réponses. Les réponses à l'EQ-VAS ont été considérées invalides lorsque le marquage de l'échelle visuelle analogique était ambigu.

4.5. Validation de l'EQ-5D

4.5.1. Fiabilité de l'EQ-5D

La **fiabilité *test-retest***, qui se réfère à la stabilité d'une mesure calculée à deux instants différentes par le même investigateur, a été déterminée en interrogeant 83 survivants sélectionnés au hasard, à deux reprises et à une semaine d'intervalle ($7,5 \pm 1$ jours). L'intervalle d'une semaine a été choisi afin de maintenir l'état de santé stationnaire entre les deux mesures. La fiabilité *test-retest* a été évaluée pour les réponses aux cinq dimensions, pour l'EQ-index et pour l'EQ-Index.

4.5.2. Validité de l'EQ-5D

- La **validité de critère** a été évaluée par rapport à un « *Gold standard* » : le SF-36, en comparant les scores de l'EQ-5D aux scores obtenus des différentes dimensions du SF-36. Le SF-36 a été utilisé comme mesure de référence puisqu'il est largement utilisé en médecine intensive, fiable et valide [8-10,31,34]
- La **validité de construit** a été évaluée en testant l'hypothèse selon laquelle les scores de l'EQ-5D varient selon les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients, ou les caractéristiques du séjour en réanimation. L'on comprend alors que l'évaluation de la validité de construit de l'EQ-5D revient à étudier les facteurs déterminants de la QVLS des patients trois mois après leurs séjour en réanimation.

5. METHODES STATISTIQUES

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne \pm écart type ou en médiane (quartiles) selon leur distribution, et les variables qualitatives en nombre (pourcentage).

La fiabilité *test-retest* de l'EQ-5D a été évaluée par le Coefficient de Corrélation Intraclasse (CCI) pour l'EQ-Index et l'EQ-VAS, et par le coefficient de Kappa pour les cinq dimensions du questionnaire. Un CCI supérieur à 0,70 est considéré acceptable [60]. Un coefficient de Kappa supérieur à 0,75 indique une excellente corrélation, un Kappa inférieur à 0,40 indique une faible corrélation, et entre 0,40 et 0,75 indique une moyenne à bonne corrélation [60].

Pour la validité de critère de l'EQ-5D, la liaison entre les 5 dimensions de l'EQ-5D et les 8 dimensions du SF-36 a été évaluée par le test *t* de Student. Les corrélations entre les scores de

l'EQ-VAS, l'EQ-Index et les 8 dimensions du SF-36 ont été étudiées respectivement par le coefficient de corrélation de Spearman et le coefficient de corrélation de Pearson.

La validité de construit de l'EQ-5D, ou les facteurs déterminants de la QVLS ont été étudiés en analyse univariée par la régression linéaire simple, à la recherche de liaisons entre et les variables démographiques (âge, sexe, statut marital, niveau d'éducation, ICC), les variables liées au séjour en réanimation (ventilation mécanique, APACHE II, TISS, durée du séjour) et les scores de l'EQ-VAS et l'EQ-Index. Les variables dont $p < 0,20$ en analyse univariée, ont été introduites dans un modèle de régression linéaire multiple.

Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative. L'analyse statistique a été menée par la version 13.0 du logiciel SPSS.

PARTIE II. SATISFACTION AUX SOINS DES FAMILLES EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU FS-ICU

1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude prospective qui a été réalisée sur une période de huit mois (Décembre 2009 à Juillet 2010) au service de Réanimation Médicale de l'Hôpital Ibn Sina du CHU Rabat-Salé.

1.1. Personnel du service de réanimation médicale

Le personnel médical du service de réanimation médicale comprenait pendant la période de l'étude 5 médecins seniors et 6 médecins juniors. Un médecin senior est défini comme un praticien ayant passé plus de 2 ans au service de réanimation. Un médecin Junior est défini comme un praticien ayant moins de 2 ans d'ancienneté au service.

Le personnel paramédical du service de réanimation médicale comportait 6 équipes d'infirmiers, chaque équipe est constituée de deux infirmiers et travaille une demi-journée.

1.2. Visite des familles au service de réanimation médicale

Les visites des familles aux patients hospitalisés ont lieu entre 7 heures et 8 heures du matin et entre 15 heures et 16 heures de l'après-midi quotidiennement, soit un total de deux heures de visite par jour. Les familles sont accompagnées par un infirmier ou par la secrétaire médicale jusqu'au lit du patient. Deux personnes seulement sont autorisées à venir auprès du patient lors de chaque visite, l'une après l'autre.

Il est à noter qu'il n'existe pas au sein du service de réanimation médicale une salle d'attente réservée uniquement à l'accueil des familles. En effet, la « salle d'attente » des familles est une salle réservée à la base pour les staffs des médecins, les cours des externes, et enfin pour discuter et informer les familles sur l'état clinique des patients.

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité local d'éthique, et le consentement éclairé des familles a été obtenu au moment des visites, après leur avoir expliqué les différents objectifs et les modalités de l'étude.

2. POPULATION DE L'ETUDE

2.1. Critères d'inclusion

Ont été inclus les patients (âgés de plus de 15 ans) consécutivement admis au service dont la durée du séjour dépassait 48 heures. Ont été également inclus pour chaque patient, tous les proches âgés de plus de 18 ans qui ont visité le patient durant son séjour en réanimation. A chaque patient correspondait alors un ou plusieurs membres de la famille inclus.

- **Définition des « familles »**

Selon Molter et al [72], il n'existe pas de définition réglementaire des proches, cependant on peut considérer que les familles ou les proches du patient correspondent aux enfants légitimes naturels ou adoptifs, les parents, les époux ou concubins, les personnes ayant conclu un pacte civil de solidarité et enfin ceux qui partagent l'intimité du malade. De plus, Jonhson et al [73] ont défini les membres de la famille comme tout individu (parent ou amis), ayant visité le patient au cours de son hospitalisation en réanimation indépendamment du lien relationnel avec le patient.

Dans notre étude, les proches inclus répondaient aux critères de cette dernière définition.

2.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus les patients décédés avant l'interview, sortis ou transférés à d'autres services durant les premières 48 heures suivant leur hospitalisation. Ont été également exclus pour chaque patient les visiteurs qui ne parlaient pas la langue Arabe, et ceux qui ont refusé la participation à l'étude.

3. VARIABLES RECUEILLIES

3.1. Caractéristiques des patients

Les données socio-démographiques des patients recueillies ont inclus: l'âge, le sexe, le statut marital (marié, célibataire, divorcé/veuf), les antécédents d'hospitalisation en réanimation

Les données du séjour en réanimation recueillies ont inclus: le diagnostic retenu à l'admission, la durée du séjour en réanimation, le recours à la ventilation mécanique au moment de l'interview, l'usage de la sédation au moment de l'interview, la sévérité de la maladie évaluée par le score *Acute Physiology And Chronic Health Evaluation* (APACHE II) à l'admission [64], ainsi que l'activité thérapeutique durant les premières 24h de l'admission ou la charge de soins évaluée par le *Thérapeutique Intervention Scoring System* (TISS) [65] calculé à 24h de l'admission, 48h et à 4 jours de l'admission.

L'état de santé antérieur des patients a été évalué par l'index Mac Cabe [74]. Il s'agit d'un index pondéré qui évalue la morbidité pré-hospitalière. L'index Mac Cabe permet de classer les patients en trois catégories de comorbidités croissantes: L'index 0 indique l'absence de maladie sous-jacente affectant le pronostic vital. L'index 1 indique la présence d'une maladie engageant le pronostic vital sur un délai estimé à 5 ans. L'index 2 indique la présence d'une maladie fatale à 1 an d'évolution.

Le *Glascow Coma Scale* (GCS) des patients a également été enregistré au moment des interviews.

3.2. Caractéristiques des familles

Les variables recueillies ont inclus : l'âge, le sexe, le niveau d'éducation (aucun ou coranique, primaire, secondaire, ou supérieur), le statut employeur (avec ou sans profession) et le lien de parenté avec le patient (conjoint, parent, enfant, frère/sœur, ou autre).

3.3. Autres variables

Ont été également recueillis: la durée de l'interview (en minutes), le ratio patient / infirmier, et le praticien ayant délivré l'information à la famille concernant le diagnostic retenu et l'état clinique du patient (médecin senior ou junior).

4. EVALUATION DE LA SATISFACTION AUX SOINS DES FAMILLES EN REANIMATION

4.1. Les questionnaires utilisés

4.1.1. Le *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU)

- **Description du FS-ICU**

Le questionnaire FS-ICU a été développé dans sa version originale longue (34 items) en 2001 [14]. Ce questionnaire est issu d'une large étude pilote canadienne qui avait pour objectif d'étudier la satisfaction des patients, la qualité des soins en fin de vie, les besoins des familles en réanimation, et la satisfaction des familles à l'égard des décisions médicales.

Le FS-ICU dans sa version longue comporte deux domaines :

- Le premier domaine du FS-ICU, nommé «**Satisfaction aux Soins**» évalue la qualité des soins délivrés au patient et à sa famille. Ce domaine contient 18 items, et évalue la façon avec laquelle le patient et sa famille sont traités en réanimation. Il évalue également la qualité des soins délivrés par les médecins et les infirmiers, ainsi que l'ambiance au sein du service et de la salle d'attente des familles.

- Le deuxième domaine du FS-ICU, nommé «**Satisfaction aux Décisions**» contient 16 items. Il évalue la satisfaction des familles concernant les prises des décisions médicales au sein du service. Les différentes questions ou items de ce domaine décrivent trois composantes du processus de prise des décisions: l'échange d'information entre les familles et l'équipe soignante, la discussion à propos des différentes options thérapeutiques, et enfin le choix du traitement.

Le FS-ICU est un questionnaire destiné aux adultes âgés de plus de 18 ans. A travers les études déjà réalisées [14,54,75,76], le FS-ICU a été traduit et adapté en plusieurs langues. Sa fiabilité et sa validité ont antérieurement été prouvées en milieu de réanimation [14,75].

La version originale courte du FS-ICU (**Annexe 5**) a été élaborée en 2006 [57]. Elle contient 24 items et comporte 2 domaines (**tableau 4**):

- Le premier domaine nommé «Satisfaction aux Soins» (**FS-ICU soins**) contient 14 items, et regroupe cinq dimensions :

- *La prise en charge du patient (4 items)
- *La prise en charge du proche (4 items)
- *La compétence des infirmiers (2 items)
- *La compétence des médecins (1 item)
- *L'ambiance au service et à la salle d'attente (3 items)

- Le deuxième domaine nommé «Satisfaction aux Décisions» (**FS-ICU décisions**) contient 10 items et regroupe deux dimensions :

- *Le besoin d'information (6 items)
- *Le processus de prise de décision (4 items)

Le FS-ICU dans sa version courte (24 items) a également prouvé sa fiabilité et sa validité. Cette démonstration a fait de lui un instrument de mesure utile et valide en réanimation [54]. Le FS-ICU 24 items a été utilisé dans notre étude.

Tableau 4. La version courte du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) [57].

- **Calcul des scores**

Les réponses au questionnaire FS-ICU ont été interprétées pour chaque membre de la famille suivant le guide de l'utilisation du FS-ICU 24 items [57]. Les 24 items du FS-ICU sont des questions à choix unique, les réponses sont binaires pour le 24ème item, et en cinq à six points pour les autres items (non pertinent, mauvais, moyen, bien, très bien, et excellent).

Pour chaque item du FS-ICU, les scores ont été codés de telle sorte que la valeur la plus basse désignait une extrême insatisfaction, et la valeur la plus élevée désignait une extrême satisfaction. Par la suite une transformation linéaire des items a été réalisée afin de rendre la valeur de ces derniers mieux interprétable. La formule suivante a été utilisée pour la transformation de chaque item: La valeur transformée = [(La valeur obtenue – La valeur la plus petite de l'item) x 100] / L'étendue de la valeur de l'item. La valeur de chaque item du FS-ICU variait alors de 0 à 100 (0 étant l'état d'extrême insatisfaction et 100 étant l'état d'extrême satisfaction).

Le score du domaine «FS-ICU soins» a été obtenu par la somme de l'ensemble de ses items (14 items). Le score du domaine «FS-ICU décisions» a été obtenu par la somme de l'ensemble de ses items (10 items)/10.

Le score total du FS-ICU a été obtenu par la somme du score «FS-ICU Soins» et «FS-ICU Décisions»/2.

4.1.2. Le *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI)

Le CCFNI est un instrument de mesure qui permet d'évaluer les besoins des familles des patients hospitalisés en réanimation. Il a été développé en 1979 [72] puis modifié et validé par en 1998 [73]. Le CCFNI est un instrument mondialement connu et largement utilisé dans la mesure de la satisfaction des familles à travers le monde [11,77,78].

Le CCFNI comporte 14 items, chaque item est une question à choix unique dont la réponse est cotée de 1 à 4. La cotation 1 signifie une extrême satisfaction, et la cotation 4 signifie extrême insatisfaction. Les 14 items sont regroupés en 4 dimension : Attitude (item 1,2,6,10), Communication avec les familles (item 3,4,5,12,13), Confort (item 7,8,9,11) et Isolation dans la salle d'attente (item 14). Le score total du CCFNI est la somme des 14 items [73].

La première étude de satisfaction des familles en réanimation réalisée au Maroc [11] avait utilisé le CCFNI comme instrument de mesure. La version Arabe du CCFNI (**Annexe 6**) a prouvé sa fiabilité et sa validité dans cette même étude.

4.2. Adaptation transculturelle du FS-ICU

L'adaptation transculturelle du FS-ICU de la langue originale à l'arabe classique a été entreprise suivant la méthode de Guillemin et al [58].

4.2.1. Traduction du FS-ICU

La version originale du FS-ICU a été traduite en arabe classique par deux traducteurs indépendants (un professeur de langue Française, et un professeur de langue Anglaise). Ces traducteurs n'avaient pas de connaissances médicales et maîtrisaient aussi bien la langue originale que la langue cible.

Dans le but d'obtenir une version commune tenant compte des différences entre les deux traductions initiales, une réunion entre les deux traducteurs a été tenue et nous avons assuré l'enregistrement de toutes les remarques ou difficultés. Certaines modifications permettant une meilleure adaptation de chaque question à notre univers linguistique se sont avérées nécessaires:

- Dans la 1ère dimension «*How did we treat your family member (the patient)*» du FS-ICU soins, le terme «*family member*» a été supprimé et nous avons gardé uniquement «*the patient*» (مريضكم), pour éviter la répétition.

- Dans la 4ème dimension «*Physicians (all Doctors, including residents)*» du FS-ICU soins, le terme «*including residents*» a été supprimé pour éviter la confusion dans l'esprit des répondants Marocains qui ne sont pas forcément conscient du statut académique des médecins. Seul a été conservé «*Physicians*» (الأطباء يخص فيما).

- Concernant le 2ème item de la 2ème dimension «*processus de prise de décision*» du FS-ICU décision, le terme «*overwhelmed*» a été traduit en (محطم) pour une meilleure conservation du sens du mot.

4.2.2. Rétro-traduction du FS-ICU et pré-test

La version commune du FS-ICU a été ensuite rétro-traduite de l'arabe classique à l'anglais par deux rétro-traducteurs indépendants (deux ingénieurs d'état) non avertis des objectifs de l'étude. Une réunion a été tenue entre les deux rétro-traducteurs pour obtenir une version rétro-traduite commune. Dans le 4ème item de la première dimension du FS-ICU décisions «*the honesty*» a été rétro-traduite en «*credibility*». Ce terme n'a pas été modifié par la suite (شفافية).

La version traduite commune du FS-ICU a été testée sur un groupe de cinq répondants indépendants de la profession médicale (cinq membres de familles des patients), et n'a pas soulevé une incompréhension particulière.

Au terme de ce processus le comité de traduction et de rétro traduction du FS-ICU s'est réuni pour élaborer la version Arabe finale du FS-ICU que nous avons utilisé dans notre étude (Annexe 7).

4.3. Administration des questionnaires

Après consentement des participants, et lors des visites des familles après 48h de l'admission des patients, les deux questionnaires ont été simultanément administrés aux familles par le même enquêteur : la version Arabe du FS-ICU, et la version Arabe du CCFNI.

Afin de garantir la fiabilité du questionnaire, le même enquêteur avait administré le FS-ICU et le CCFNI à tous les participants. Ces questionnaires de mesure ont été administrés au tout début des visites dans une ambiance calme et privée avant de discuter des problèmes de santé des patients, ceci dans le but d'épargner l'influence de la discussion sur les réponses aux questionnaires.

4.4. Acceptabilité du FS-ICU

L'acceptabilité du FS-ICU a été testée en analysant le pourcentage des items manquants, le pourcentage des items difficiles à comprendre, le pourcentage de refus de réponse, et la durée de remplissage du questionnaire. Le FS-ICU nécessite en général 10 à 15 minutes pour être complété [57].

4.5. Validation du FS-ICU

4.5.1. Fiabilité du FS-ICU

La **consistance interne** d'une échelle de mesure de la satisfaction représente alors le degré de corrélation des différents items du questionnaire entre eux. Elle peut être évaluée pour chaque dimension du questionnaire. La consistance interne du FS-ICU a été évaluée par le coefficient alpha de Cronbach [61].

4.5.2. Validité du FS-ICU

Trois types de validité ont été testés pour le FS-ICU : validité de critère, validité de structure, et validité de construit.

- La **validité de critère** a été testée dans notre étude en corrélant les scores du FS-ICU à ceux du CCFNI. En matière de satisfaction des familles en réanimation, il n'existe pas d'échelle de mesure de référence [14], ce qui implique qu'en théorie la validité concurrente du FS-ICU est difficile à évaluer. Néanmoins en pratique, la validité concurrente du FS-ICU peut être testée en comparaison avec une autre échelle de mesure de la satisfaction fiable et valide. Le CCFNI a été utilisé comme questionnaire de référence, puisqu'il s'agit d'une échelle de mesure de la satisfaction qui évalue différents besoins des familles et qui a antérieurement prouvé sa fiabilité et sa validité au Maroc [11].

- La **validité de structure** du FS-ICU a été étudiée par l'analyse en composante principale utilisant 2 facteurs. C'est une technique multivariée qui permet de réduire, en un nombre limité de dimensions appelées composantes principales, l'ensemble des items du

questionnaire en préservant autant que possible « l'information » que contiennent ces items. En statistique, l'information étant traditionnellement assimilée à la variance, la force des composantes est évaluée par le pourcentage de variance des items qu'elle représente [79].

- La **validité de construit** a été évaluée en testant l'hypothèse selon laquelle les score du FS-ICU varient selon les caractéristiques socio-démographiques des familles, les caractéristiques cliniques des patients, ou autres variables. L'on comprend alors que l'évaluation de la validité de construit du FS-ICU revient à étudier les facteurs déterminants de la satisfaction des familles en réanimation.

5. METHODES STATISTIQUES

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne \pm écart type ou en médiane (quartiles) selon leur distribution, et les variables qualitatives en nombre (pourcentage).

La consistance interne du FS-ICU a été étudiée par le coefficient alpha de Cronbach. Un coefficient de Cronbach $\geq 0,70$ est considéré satisfaisant [61], et suggère que les items d'une dimension donnée mesurent le même concept.

La convergence interne des items du FS-ICU a été évaluée par le coefficient de corrélation de Pearson (r) qui étudiait la corrélation entre chaque item et sa propre dimension. Un $r \geq 0,40$ témoignait d'une convergence interne de l'item. Le succès de la convergence interne des items a été par la suite évalué en étudiant le nombre des corrélations $\geq 0,40$ entre les items et leurs propres dimensions par rapport au nombre total des corrélations.

Le pouvoir discriminant d'un item donné a été confirmé si ce dernier se corrélait fortement avec sa propre dimension ($r \geq 0,40$) plutôt qu'avec les autres dimensions du FS-ICU. Le succès du pouvoir discriminant des items a été par la suite évalué en étudiant le nombre des corrélations (r) item/autres dimensions qui sont inférieures aux corrélations (r) item/sa propre dimension par rapport au nombre total des corrélations.

La validité de critère du FS-ICU a été étudiée par la recherche de corrélations (r) significatives entre les dimensions du CCFNI et les domaines du FS-ICU. Les corrélations ont été calculées par le coefficient de corrélation de Spearman.

La validité de structure du FS-ICU a été étudiée par l'analyse en composante principale avec rotation Varimax. Le pourcentage de variance des items a été également établi.

La validité de construit du FS-ICU a été testée par une analyse univariée entre les variables liés aux patients (âge, sexe, durée du séjour, APACHE II, Mac Cabe, TISS 24h, ventilation mécanique) et aux familles (âge, sexe, niveau d'étude, lien de parenté, information délivrée par un médecin senior ou junior), et les score des domaines du FS-ICU (FS-ICU soins et FS-ICU décisions). Les variables dont $p < 0,20$ en analyse univariée ont été inclus dans une

analyse multivariée. L'analyse univariée et multivariée ont été réalisées par la méthode de *Generalized Estimating Equation* (GEE) [80]. La méthode GEE a été utilisée puisqu'à chaque patient correspondait plusieurs membres de la famille inclus (données corrélées).

Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative. L'analyse statistique a été menée par la version 16.0 du logiciel SPSS.

PARTIE III : EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES A LA SORTIE DES PATIENTS EN REANIMATION A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE EQ-5D

1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude prospective qui a été réalisée sur une période de huit mois (Décembre 2009 à Juillet 2010) au service de Réanimation Médicale de l'Hôpital Ibn Sina du CHU Rabat-Salé.

Les interviews des familles se sont déroulées à la sortie des patients dans la salle des « cours » du service, comme il n'existe pas au service de réanimation médicale une salle d'attente réservée à l'accueil des familles

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité local d'éthique, et le consentement éclairé des familles a été obtenu au moment des visites.

2. POPULATION DE L'ETUDE

2.1. Critères d'inclusion

Ont été inclus pour chaque patient hospitalisé plus de 48h, les proches âgés plus de 18 ans ayant rendu visite au patient. A chaque patient correspondait alors un ou plusieurs membres de la famille inclus.

Un membre de la famille est défini comme tout individu (parent ou amis) ayant rendu visite au patient durant son séjour en réanimation, indépendamment du lien relationnel avec le patient [73].

2.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus les patients décédés, sortis ou transférés durant les premières 48 heures suivant leur hospitalisation ; ainsi que les visiteurs qui ne parlaient pas la langue Arabe.

3. VARIABLES RECUEILLIES

- Les caractéristiques **des patients** recueillies sont:

- Les données socio-démographiques (âge, sexe, niveau d'éducation) ;
- L'état de santé antérieur des patients a été évalué par l'index Mac Cabe [74] ; et
- Les données du séjour en réanimation :
 - *le diagnostic retenu à l'admission,
 - *la durée du séjour en réanimation,
 - *le recours à la ventilation mécanique au moment de l'interview,
 - *la sévérité de la maladie évaluée par le score *Acute Physiology And Chronic Health Evaluation* (APACHE II) à l'admission [64],

*l'activité thérapeutique ou la charge de soins cumulative durant le séjour évaluée par le *Thérapeutique Intervention Scoring System* (TISS) [65],

*le décès en réanimation.

- Les caractéristiques **des familles** recueillies sont : l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le lien de parenté avec le patient (conjoint, parent, enfant, frère/sœur, ou autre).

4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES A LA SORTIE DES PATIENTS EN REANIMATION

4.1. La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D

La QVLS des familles a été mesurée par la version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D (**annexe 4**) qui a fait l'objet de validation dans le cadre de notre étude.

L'EQ-5D est un questionnaire générique de mesure de la QVLS qui évalue cinq dimensions de la santé : la «mobilité», l'«indépendance», les «activités courantes», la «douleur», et l'«anxiété/dépression». Trois types de réponses sont possibles pour chaque dimension : 1 (pas de problème), 2 (problème modéré), et 3 (problème sévère).

L'EQ-5D comporte en parallèle une échelle visuelle analogique (**EQ-VAS**) graduée de 0 (pire état de santé) à 100 (meilleure état de santé).

L'**EQ-Index** varie de -0,59 (mauvaise QVLS) à 1 (meilleure QVLS). Le calcul de l'EQ-Index dans notre étude a été basé uniquement sur les réponses fournies aux cinq dimensions descriptives de l'EQ-5D [66].

4.2. Administration de l'EQ-5D

L'EQ-5D a été administré aux familles à la sortie des patients en réanimation (survivants ou décédés).

Suivant les recommandations publiées concernant l'évaluation de la QVLS [6], l'EQ-5D a été auto-administré après consentement des familles dans une ambiance calme et privée pour les membres présentant un niveau d'éducation élevé, ou administré par un enquêteur pour les familles de bas niveau scolaire.

4.3. Facteurs influençant la QVLS des familles

Les facteurs déterminants de la QVLS des familles ont été évalués par l'étude de l'influence des caractéristiques des patients (âge, sexe, index Mac Cabe, APACHE II, TISS cumulatif, ventilation mécanique, durés du séjour en réanimation, décès) ; et les caractéristiques des familles (âge, sexe, niveau d'éducation, lien de parenté) sur les scores de l'EQ-Index et l'EQ-VAS.

5. METHODES STATISTIQUES

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne \pm écart type ou en médiane [quartiles] selon leur distribution, et les variables qualitatives en nombre (pourcentage).

Les facteurs déterminants de la qualité de vie des familles ont été identifiés par une analyse univariée entre les variables liés aux patients (âge, sexe, index Mac Cabe, APACHE II, TISS cumulatif, ventilation mécanique, durés du séjour en réanimation, décès), les variables liés aux familles (âge, sexe, niveau d'éducation, lien de parenté) et les scores de l'EQ-Index et l'EQ-VAS. Les variables dont $p < 0,20$ en analyse univariée ont été inclus dans une analyse multivariée. L'analyse univariée et multivariée ont été réalisée par la méthode de *Generalized Estimating Equation* (GEE) [80] (plusieurs proches pour un même patient; données corrélées).

Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative. L'analyse statistique a été menée par la version 16.0 du logiciel SPSS.

PARTIE IV : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE ET PSORIASIS : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU DLQI

1. TYPE ET CADRE DE L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude de cohorte prospective qui a été réalisée au service de Dermatologie et au centre de consultation de l'hôpital Ibn Sina (CHU Rabat-Salé) entre Mai 2007 et Mars 2008.

Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité local d'éthique, et un consentement éclairé a été obtenu de tous les participants.

2. POPULATION DE L'ETUDE

2.1. Critères d'inclusion

Ont été inclus les patients adultes âgés de plus de 18 ans qui présentent un psoriasis évoluant depuis au moins un an. Les patients atteints de psoriasis consécutivement hospitalisés au service de dermatologie, et les patients vus en consultation externe pour psoriasis ont été recrutés dans l'étude.

Le diagnostic de psoriasis a été confirmé en présence d'un médecin sénior du service.

2.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus les patients âgés de moins de 18 ans, les patients ne parlant pas l'Arabe dialectale, et les patients souffrant d'une incapacité physique ou mentale sévère. Durant la période de l'étude, les patients vus itérativement en consultation ou en hospitalisation ont également été exclus de l'étude.

3. VARIABLES RECUEILLIES

Ont été recueillis chez tous les patients les données sociodémographiques : l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, et le statut marital.

Les variables cliniques comportaient : la présence d'autres pathologies chroniques, les formes cliniques du psoriasis, l'âge de début de la maladie, la durée d'évolution du psoriasis et la sévérité du psoriasis mesurée par le « *Psoriasis Area Severity Index* » (PASI) [81]. **(Figure 1)**

4. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE PSORIASIS

4.1. Les questionnaires utilisés

4.1.1. Le *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) (annexe 1)

Le DLQI est un questionnaire simple et pratique de mesure de la QVLS en dermatologie, il évalue les limitations liées à l'impact d'une dermatose donnée sur la qualité de vie. Développé en 1994 au Royaume-Uni [15], il comporte 10 items qui sont des questions à choix unique dont la réponse est cotée de 0 à 3 selon le degré de la limitation (0 : pas du tout ou non applicable; 1 : un peu ; 2 : beaucoup ; 3 : énormément).

Les 10 items du DLQI sont groupés en 6 dimensions: «**symptômes** » (2 items), « **activités courantes** » (2 items), « **loisirs** » (2 items), « **travail/études** » (1 item), « **relations personnelles** » (2 items) et « **traitement** » (1 item).

Le score total du DLQI résulte de la somme des scores des 10 items, il varie de 0 à 30 (0 étant la meilleure QVLS et 30 la pire QVLS possible). Un score total du DLQI variant entre 0 et 1 est interprété comme « aucun effet sur la QVLS » ; s'il est situé entre 2 et 5, il signifie « faible effet sur la QVLS » ; entre 6 et 10 signifie « effet modéré sur la QVLS » ; entre 11 et 20 signifie « grand effet sur la QVLS » ; et entre 21 et 30 signifie « très grand effet sur la QVLS ».

Le DLQI s'administre aux adultes âgés de plus de 18 ans. Ce questionnaire a prouvé sa fiabilité et sa validité comme outil de mesure de la QVLS en dermatologie [46,82].

4.1. 2. La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D (annexe 4)

La description de l'EQ-5D a été rapportée dans la partie I de notre étude.

4.2. Adaptation transculturelle du DLQI

Le DLQI a été utilisé dans au moins 30 pays et a été traduit à au moins 50 langues différentes [37,38]. La version arabe classique du DLQI est disponible depuis 2007 [43-45] sans avoir fait l'objet de validation préalable à notre connaissance.

Dans notre étude, le processus d'adaptation transculturelle du DLQI au contexte Marocain a suivi des étapes rigoureuses de traduction et de rétro-traduction dictés et supervisés par l'auteur du DLQI : Pr Andrew Finlay de l'université de Cardiff au Royaume-Uni. Le consentement d'adaptation transculturelle du DLQI a été obtenu par en contactant l'auteur via internet (finlayay@cardiff.ac.uk), et la méthodologie de travail a été dictée par courriels.

4.2.2. Traduction du DLQI

La version originale du DLQI a été traduite en Arabe dialectal par deux traducteurs indépendants (un professeur de langue française, et un professeur de langue anglaise). Ces

traducteurs n'ont pas de connaissances médicales mais maîtrisent aussi bien la langue originale que la langue cible. Dans le but d'obtenir une version commune, une réunion entre les deux traducteurs a été tenue et nous avons assuré l'enregistrement de toutes les remarques ou difficultés. La principale conclusion était de supprimer le terme «jardinage» (*looking after your garden*) dans le 3ème item pour une meilleure adaptation à notre mode de vie.

4.2.3. Rétro-traduction du DLQI

La version commune du DLQI a été ensuite retro-traduite de l'arabe dialectale à l'anglais par deux rétro-traducteurs indépendants (deux ingénieurs d'état) non avertis des objectifs de l'étude. Une réunion a été tenue entre les deux rétro-traducteurs pour obtenir une version rétro-traduite commune. Dans le 2ème item « *دِيَالِك الْجَلْدُ دِيَال بِالْمَشَاكِلِ حَسِيْتِي* » a été rétro-traduite en « *conscious of your skin problems* ». Dans le 8ème item, « *صَحَابِك* » a été rétro-traduite en « *friends* ».

4.2.4. La version finale du DLQI

En soumettant la version rétro-traduite au Pr Finlay, des rectifications ont été instaurées par la suite pour préserver le sens « *self-conscious of your skin* » (*دِيَالِك الْجَلْدُ دِيَال بِالْمَشَاكِلِ الرَّاسِكِ حَسِيْتِي*) et « *close friends* » (*لُقْرَابِ صَحَابِك*).

La version finale arabe pour le Maroc du DLQI (**annexe 8**) a été approuvée par l'auteur et figure désormais sur le site www.dermatology.org.uk. Elle a été utilisée dans notre étude.

4.3. Administration des questionnaires

Après consentement des participants, deux questionnaires de mesure de la QVLS ont été auto-administrés (remplis par le patient lui-même) pour les patients instruits, ou administrés par enquêteur pour les patients analphabètes ou de bas niveau d'étude.

Les questionnaires ont été administrés anonymement par le même enquêteur durant le premier jour d'admission au service pour les patients hospitalisés, et immédiatement après l'examen clinique pour les patients externes.

Deux questionnaires ont été administrés aux participants : La version arabe pour le Maroc du DLQI, Et la version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D validée au Maroc dans le cadre de notre étude.

4.4. Acceptabilité du DLQI

L'acceptabilité du DLQI a été testée par le pourcentage des items manquants et la durée de remplissage du questionnaire. Le DLQI nécessite en général 1 à 3 minutes pour être complété [37].

4.5. Validation du DLQI

4.5.1. Fiabilité du DLQI

- La **fiabilité *test-retest*** du DLQI a été déterminée en interrogeant 68 patients atteints de psoriasis consécutivement examinés, à deux reprises et à 5,5±1 jours d'intervalle. L'intervalle d'une semaine a été choisi afin de maintenir l'état de santé stationnaire entre les deux mesures.

- La **consistance interne** du DLQI ou le degré de corrélation des différents items du questionnaire entre eux, a été évaluée pour chaque dimension du questionnaire et pour le score total du questionnaire par le coefficient alpha de Cronbach [61].

4.5.2. Validité du DLQI

Trois types de validité ont été testés pour le DLQI : validité de critère, validité de structure et validité de construit.

- La **validité de critère** a été étudiée en corrélant les scores du DLQI à ceux de l'EQ-5D. Ces scores ont été obtenus simultanément au cours de la même administration. L'EQ-5D a été utilisé comme questionnaire de référence puisqu'il s'agit d'une échelle générique qui évalue différents aspects de la QVLS et qui a prouvé sa fiabilité et sa validité dans le cadre de notre étude.

- La **validité de structure** du DLQI a été étudiée par l'analyse en composante principale utilisant 2 facteurs. L'analyse factorielle a été confirmée par des procédés biostatistiques [83].

- La **validité de construit** ou étude des facteurs déterminants de la QVLS, a été évaluée en testant l'hypothèse selon laquelle les score du DLQI varient selon les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des patients (les formes cliniques du psoriasis, la durée d'évolution de la maladie, et/ou la sévérité du psoriasis mesurée par le PASI). Les patients présentant un index PASI élevé pourraient avoir une qualité de vie altérée [84].

Dans cette étude, nous avons également étudié la différence dans la QVLS dans différents groupes de patients définis par l'index PASI et les formes cliniques.

5. METHODES STATISTIQUES

Les variables quantitatives ont été exprimés en moyenne ± écart type, et les variables qualitatives en nombre et pourcentage.

Le pourcentage des patients exprimant les scores minimales (effet plancher), et maximales (effet plafond) du DLQI a été calculé pour chaque dimension. Les effets «plancher» et «plafond» devraient être inférieurs à 20% afin de s'assurer que l'échelle de mesure détecte l'ensemble des champs potentiels de réponse au sein d'une population [85].

La fiabilité *test-retest* a été évalué par le Coefficient de Corrélation Intraclasse (CCI). Un CCI $\geq 0,70$ est considéré acceptable [60].

La consistance interne du DLQI a été étudiée par le coefficient alpha de Cronbach. Un coefficient de Cronbach $\geq 0,70$ est considéré satisfaisant [61].

La convergence interne des items du DLQI a été évaluée par le coefficient de corrélation de Spearman (r) qui étudie la corrélation entre chaque item et sa dimension. Un $r \geq 0,40$ témoigne d'une convergence interne de l'item.

Le pouvoir discriminant d'un item du DLQI est confirmé si ce dernier corrèle fortement avec sa dimension ($r \geq 0,40$) plutôt qu'avec les autres dimensions du DLQI.

La validité de critère a été étudiée par le test t de Student (liaisons entre les scores du DLQI et les cinq dimensions de l'EQ-5D), et le coefficient de corrélation de Spearman (liaisons entre les scores du DLQI et de l'échelle visuelle analogique de l'EQ-5D).

La validité de structure du FS-ICU a été étudiée par l'analyse en composante principale avec rotation Varimax. Le pourcentage de variance des items a été également établi. L'analyse de confirmation en deux facteurs. Dans le but de confirmer l'ajustement adéquat du modèle de deux facteurs à nos données, nous avons calculé l'index du bon ajustement "*Goodness-of-Fit Index*" (GFI), l'index comparatif d'ajustement "*Comparative Fit Index*" (CFI), et la moyenne de la racine carrée de l'erreur d'approximation «*Root Mean Square Error of Approximation*» (RMSEA). Les seuils recommandés pour les valeurs acceptables sont $\geq 0,90$ pour GFI et CFI (bon ajustement) et $< 0,11$ pour le RMSEA [83].

La validité de construit ou les facteurs déterminants de la QVLS ont été étudiés en analyse univariée par *Generalized Linear Model* (GLM). Les variables dont $p < 0,20$ ont été inclus dans un modèle multivarié.

Les comparaisons du DLQI selon les groupes de patients déterminés par le PASI et les formes cliniques du psoriasis ont été étudiées par une analyse de variance (ANOVA) avec une analyse post-hoc et correction de Bonferroni.

Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative. L'analyse statistique a été menée par la version 13.0 du logiciel SPSS, et la version 4.0 du logiciel AMOS [86].

RESULTATS

PARTIE I : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES PATIENTS TROIS MOIS APRES UN SEJOUR EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DE L'EQ-5D

1. Participants et non participants

Durant la période de l'étude 311 patients ont été admis au service de réanimation médicale, 92 patients sont décédés au cours de leur hospitalisation. Parmi les 219 patients survivants, 40 ont été exclu de l'étude dont 27 âgés de moins de 18 ans, et 13 ayant séjourné moins de 48 heures au service.

Un total de 84 survivants ont répondu à leur rendez-vous de consultation trois mois après leur séjour en réanimation. Nous en avons exclus trois patients dont deux ne parlaient pas la langue arabe, et le troisième souffrait d'une agitation psychomotrice et avait de sérieux problèmes de concentration. Les 92 patients qui ont raté leur rendez-vous de consultation ont été contactés par téléphone : 4 patients étaient décédés dans les trois mois, 27 patients étaient perdus de vue (faux numéros, injoignables après trois tentatives), et 61 patients ont pu être interrogés au téléphone.

Au total, 145 survivants ont répondu aux questionnaires trois mois après leur séjour en réanimation (**Figure 2**): 84 en consultation (58%) et 61 par téléphone (42%). Aucun patient n'a refusé de participer à l'étude.

2. Variables socio-démographiques et comorbidités

Les 145 participants étaient âgés en moyenne de 38 ± 17 ans, et 54% étaient de sexe masculin ($n=79$). Un total de 54 participants n'avaient aucun niveau d'éducation, et 75 étaient célibataires. 64% des participants n'avaient pas de comorbidités pré-hospitalières.

Les caractéristiques socio-démographiques et les comorbidités de la population de l'étude sont rapportées sur le **tableau 5**.

3. Variables du séjour en réanimation

La durée médiane du séjour en réanimation était de six jours. Le score APACHE II était en moyenne de 20 ± 6 , 22% des participants étaient ventilés mécaniquement durant leur séjour. L'activité thérapeutique durant les premières 24h de l'admission mesurée par le TISS était de $14,1 \pm 6$. Les catégories diagnostiques à l'admission sont rapportés sur le **tableau 6**.

Figure 2. Les patients inclus et exclus de l'étude

4. Qualité de vie liée à la santé trois mois après le séjour en réanimation

Les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D sont représentées sur le **tableau 7**. Dans la dimension de la mobilité, 55% des participants n'ont rapporté aucun problème, et 32% ont décrit des problèmes modérés. 79% n'ont rapporté aucun problème d'autonomie. 53% n'avaient pas de problème dans leurs activités courantes. 51% n'avaient pas de problème de douleur ou de gêne physique et 30% ont rapportés des problèmes modérés de douleur/gêne physique. 51% n'avaient pas de problèmes d'anxiété/dépression, et 33% ont rapporté des problèmes modérés d'anxiété/dépression.

Le score médian non pondéré de l'EQ-Index calculé à partir des réponses aux cinq dimensions du questionnaire était de 0.52 [0.20-1].

Le score moyen de l'EQ-VAS décrit par l'échelle visuelle analogique était de 62 ± 20 et variait de 20 à 100.

5. Acceptabilité de l'EQ-5D

Le taux de réponse à l'EQ-5D était de 100%. Aucune donnée manquante ou invalide n'a été rapportée dans les cinq dimensions de l'EQ-5D et l'EQ-VAS.

6. Fiabilité *test-retest* de l'EQ-5D

Le résultat du *test-retest* réalisé chez 84 participants à une semaine d'intervalle est représenté dans le **tableau 8**. Le coefficient de corrélation intraclass (CCI) était supérieur à 0,70 pour l'EQ-Index et l'EQ-VAS. Le CCI était de 0,95 pour l'EQ-Index ; et de 0,92 pour l'EQ-VAS.

Concernant les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D, le coefficient Kappa était excellent ($>0,75$) dans la dimension Douleur/Gêne physique, et moyen à bon dans les autres dimensions (situé entre 0,40 et 0,75) (**tableau 8**).

7. Validité de l'EQ-5D

Concernant la **validité de critère** de l'EQ-5D, les scores des 8 dimensions du SF-36 ont varié significativement avec les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D puisque les patients qui ont décrit des problèmes modérés à sévères dans les dimensions de l'EQ-5D ont présenté des

scores moyens plus bas (et donc une QVLS altérée) dans les 8 dimensions du SF-36 comparés aux patients qui n'ont pas rapportés de problème.

Tableau 7. Distribution des réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D.

Dimensions de l'EQ-5D	Réponses ; n(%)		
	Pas de problèmes	Problèmes modérés	Problèmes sévères
Mobilité	80 (55)	46 (32)	19 (13)
Autonomie	115 (79)	20 (14)	10 (7)
Activités courantes	77 (53)	40 (28)	28 (19)
Douleur/Gêne physique	74 (51)	43 (30)	28 (19)
Anxiété/Dépression	74 (51)	48 (33)	23 (16)

EQ-5D ; EuroQol-5 Dimension.

Tableau 8. Fiabilité *test-retest* de l'EQ-5D.

CCI : Coefficient de corrélation intraclasse ; **EQ-5D** : EuroQol-5 Dimensions ; **EQ-Index** : index pondéré de l'EQ-5D ; **EQ-VAS** : échelle visuelle analogique de l'EQ-5D.

Un CCI supérieur à 0,70 est considéré acceptable. Un coefficient de Kappa >0,75 indique une excellente corrélation, un Kappa <0,40 indique une faible corrélation, et entre 0,40 et 0,75 indique une moyenne à bonne corrélation.

De plus des corrélations significatives ont été retrouvées entre l'EQ-Index et les 8 dimensions du SF-36, et entre l'EQ-VAS et les 8 dimensions du SF-36. La validité de critère de l'EQ-5D est alors confirmée.

Le tableau 9 représente la répartition des scores des 8 dimensions du SF-36 en fonction des niveaux de réponses à l'EQ-5D.

La **validité de construit** de l'EQ-5D a été confirmée puisque les scores de l'EQ-Index et l'EQ-VAS ont variés significativement selon les caractéristiques socio-démographiques et les caractéristiques du séjour des patients étudiés (**tableau 10**) :

Concernant l'EQ-Index, les facteurs associés à la mauvaise QVLS trois mois après le séjour en réanimation en analyse univariée étaient : l'âge avancé des patients ($\beta = -0.01$; $p < 0.001$), le statut marié ($\beta = -0.3$; $p < 0.001$), le niveau élevé d'éducation ($\beta = -0.2$; $p = 0.010$), et la durée du séjour prolongée en réanimation ($\beta = -0.01$; $p = 0.049$). En analyse multivariée la durée prolongée du séjour en réanimation et le niveau élevé d'éducation étaient associées à la mauvaise QVLS ($\beta = -0.01$; $p = 0.017$ et $\beta = -0.2$; $p = 0.001$ respectivement).

Concernant l'EQ-VAS, les facteurs associés à la mauvaise QVLS trois mois après le séjour en réanimation en analyse univariée étaient : l'âge avancé des patients ($\beta = -0.4$; $p = 0.001$) et le statut marié ($\beta = -13.3$; $p < 0.001$). En analyse multivariée, le sexe masculin était associé à une meilleure QVLS ($\beta = 6.5$; $p = 0.048$).

PARTIE II. SATISFACTION AUX SOINS DES FAMILLES EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU FS-ICU

1. Description des patients

Durant la période de l'étude, 297 patients ont été hospitalisés au service, 102 patients sont décédés, et 95 sont sortis ou ont été transférés à d'autres services durant les premières 48 heures de l'hospitalisation. Parmi les 100 patients recensés, nous en avons exclus 9 au total : un patient dont la famille a refusé de répondre au questionnaire, et 8 patients puisqu'ils ont été visité par des proches âgés de moins de 18 ans.

Au total, 91 patients tous âgés de plus de 15 ans, auxquels correspondaient 151 membre de famille ont participé à l'étude (**Figure 3**).

Les caractéristiques socio-démographiques des patients et leurs catégories diagnostiques à l'admission sont représentées dans le **tableau 11**. Parmi les 91 patients inclus, il y avait 50 femmes (55%) et 41 hommes (45%), âgés en moyenne de 39 ± 18 ans. Trente neuf patients (43%) étaient célibataires et 52 étaient mariés (57%). Concernant les antécédents médicaux, 14 patients (15%) avaient des antécédents d'hospitalisation en réanimation.

Les caractéristiques du séjour en réanimation des patients sont représentées dans le **tableau 12**. Au moment de l'interview, la durée médiane du séjour en réanimation des patients était de 4 (3-6) jours, et le GCS était en moyenne de 13 ± 6 .

Le score APACHE II des patients à l'admission était en moyenne de $12,8 \pm 7,5$.

Le score TISS durant les premières 24 heures de l'admission en réanimation était en moyenne de $10,9 \pm 5,2$. Le TISS à 48 heures de l'admission était en moyenne de $11,9 \pm 6,1$. Le TISS à 4 jours de l'admission était en moyenne de $12,1 \pm 6,6$. Le score TISS moyen était en moyenne de $11,6 \pm 5,7$.

Concernant le score Mac Cabe à l'admission, 69 patients (76%) n'avaient pas de maladie grave affectant le pronostic vital, soit un score Mac Cabe à 0. Vingt patients (22%) avaient une maladie qui engage le pronostic vital sur un délai apprécié de 5 ans (Mac Cabe = 1). Deux patients (2%) avaient une maladie engageant le pronostic vital sur un délai d'un an (Mac Cabe = 2).

Exclus:

*Décès avant l'interview (n= 102)

*Sorties ou transferts $\leq 48h$ (n= 95)

Exclus:

*Refus des familles (n= 1)

*Age des familles ≤ 18 ans (n= 8)

Figure 3. Les patients et les familles inclus et exclus de l'étude.

Tableau 11. Caractéristiques sociodémographiques des patients et les catégories diagnostiques à l'admission en réanimation.

Caractéristiques	n= 91
Age (années) ; <i>moyenne</i> \pm <i>SD</i>	39 \pm 18

Sexe ; n(%)		
Femme		50 (55)
Homme		41 (45)
Statut marital ; n(%)		
Marié		52 (57)
Célibataire		39 (43)
Antécédents d'hospitalisation en réanimation ; n(%)		
Oui		14 (15)
Non		77 (85)
Diagnostics à l'admission ; n(%)		
Détresses respiratoires		24 (26)
Méningo-encéphalites	23 (25)	
Etats septiques graves		
Sepsis sévère	13(15)	
Choc septique		4 (4)
Intoxications aiguës		13(15)
Troubles métaboliques		7 (8)
Etats de choc non septiques		4 (4)
Autres		
Syndrome de Lyell		2 (2)
Tétanos		1 (1)

Tableau 12 .Caractéristiques cliniques du séjour des patients en réanimation

Caractéristiques	n=91
Durée du séjour (jours) ; <i>médiane [quartiles]</i>	4 [3-6]
APACHE II à l'admission ; <i>moyenne±SD</i>	12,8 ± 7,5

TISS ; moyenne±SD	
24 H	10,9 ± 5,2
48 H	11,9 ± 6,1
4 jours	12,1 ± 6,6
Moyenne	11,6 ± 5,7
Mac Cabe à l'admission ; n(%)	
0	69 (76)
1-2	22 (24)
GCS*	13 ± 6
Ventilation mécanique* ; n(%)	
Oui	23 (25)
Non	68 (75)
Etat de choc* ; n(%)	
Oui	18 (20)
Non	73 (80)
Usage de sédation* ; n(%)	
Oui	15 (17)
Non	76 (83)
Nombre des patients dans le service* ; moyenne±SD	9 ± 2
Ratio patient / infirmier* ; moyenne±SD	4 ± 1

APACHE II, *Acute Physiology And Chronic health Evaluation II*; **TISS**, *Therapeutic Intervention Scoring System*; **GCS**, *Glasgow Coma Scale*.

* au moment de l'interview.

Mac Cabe 0: maladie grave affectant le pronostic vital.

Mac Cabe 1: maladie engageant le pronostic vital sur un délai apprécié de 5 ans.

Mac Cabe 2: maladie fatale en 1 an.

2. Description des familles (tableau 13)

Parmi les 151 membres des familles inclus correspondant aux 91 patients, il y avait 83 femmes (55 %) et 68 hommes (45 %). L'âge moyen des membres des familles était de 40 ± 12 ans.

Concernant la profession des membres des familles, 74 participants (49%) étaient sans profession.

Concernant le niveau d'étude des membres des familles, 67 participants (44%) étaient non scolarisés (aucun niveau d'étude ou coranique), 38 participants (25%) avaient un niveau primaire, 24 participants (16 %) avaient un niveau secondaire, et 22 participants (15%) avaient un niveau d'étude supérieur.

Concernant le lien de parenté avec les patients, 15 participants (10%) étaient des conjoints, 32 participants étaient des parents (21%), 37 étaient des enfants (24%), 41 étaient des frères et sœurs (27%), et 26 étaient des amis ou autres connaissances (18%).

L'information a été délivrée aux familles par un médecin senior dans 35% des cas ($n= 53$), et par un médecin Junior dans 65% des cas ($n= 98$).

La durée de l'interview des familles était en moyenne de 15 ± 3 minutes.

3. Acceptabilité et scores du FS-ICU

Aucune donnée manquante n'a été notée dans les réponses au FS-ICU (0%). Il n'y avait pas d'item incompréhensible dans le FS-ICU (0%). Le taux de réponse au FS-ICU était de 99,9%.

La durée moyenne de remplissage du FS-ICU était de 15 ± 3 minutes.

A noter que le score moyen du FS-ICU soins était de $60,4 \pm 15,8$. Le score moyen du FS-ICU décisions était de $41,1 \pm 17,3$; et le score moyen du FS-ICU total était de $52,3 \pm 14,2$.

4. Fiabilité du FS-ICU

4.1. Consistance interne du FS-ICU (tableau 14)

Concernant les domaines du FS-ICU, le coefficient alpha de Cronbach du premier domaine (FS-ICU soin) était de 0,91. Le coefficient alpha de Cronbach du 2ème domaine (FS-ICU décision) était de 0,84.

Tableau 13. Caractéristiques des familles (n=151).

Caractéristiques

Sexe ; n(%)

Femme 83 (55)

Homme	68 (45)
Age (années) ; moyenne±SD	40 ±12
Profession ; n(%)	
Oui	77 (51)
Non	74 (49)
Niveau d'étude ; n(%)	
Aucun/Coranique	67 (44)
Primaire	38 (25)
Secondaire	24 (16)
Supérieur	22 (15)
Lien de parenté ; n(%)	
Conjoint	15 (10)
Parent	32 (21)
Enfant	37 (24)
Frère/Sœur	41 (27)
Autre	26 (18)
Information délivrée par ; n(%)	
Senior	53 (35)
Junior	98 (65)
Durée de l'interview (min) ; moyenne±SD	15 ± 3

Tableau 14. Consistance interne du FS-ICU, convergence interne et pouvoir discriminant de ses items.

Dimensions	Nombre des Items	Coefficient alpha de Cronbach	Convergence interne des items	Succès*	Pouvoir discriminant des items	Succès†
FS ICU soins	14	0,91	0,58 -0,80	14/14(100%)	-0,81 – 0,80	14/14 (100%)
<i>Prise en charge du patient</i> (100%)	4	0,89	0,85-0,89	4/4 (100%)	0,10 -0,80	32/32
<i>Prise en charge du proche</i> (100%)	4	0,85	0,78-0,87	4/4 (100%)	0,07- 0,77	32/32
<i>Compétences des infirmiers</i> (100%)	2	0,72	0,87-0,90	2/2 (100%)	0,05 - 0,77	16/16
<i>Compétences des médecins</i> <i>Ambiance au service/salle</i> (96%) <i>d'attente</i>	1 3	---- 0,41	---- 0,58- 0,76	--- 3/3 (100%)	--- -0,81- 0,63	--- 23/24
FS ICU décisions	10	0,84	0,50- 0,86	10/10 (100%)	-0,34 -0,86	10/10 (100%)
<i>Besoin d'information</i> (100%)	6	0,95	0,87- 0,92	6/6 (100%)	0,10 -0,86	48/48
<i>Processus de Prise de décision</i>	4	0,72	0,60 -0,94	4/4 (100%)	-0,34 - 0,73	30/32 (94%)

FS-ICU, *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*.

Un coefficient de Cronbach $\geq 0,70$ est considéré satisfaisant.

* Succès de la convergence interne des items = nombre des corrélations $>0,40$ entre les items et leur propre dimension par rapport au nombre total des corrélations

† Succès du pouvoir discriminant des items = nombre des corrélations item/autres dimensions, inférieures aux corrélations item/sa propre dimension par rapport au nombre total des corrélations.

Concernant les dimensions du domaine FS-ICU soins, le coefficient alpha de Cronbach était de 0,89 pour la dimension prise en charge du patient (items 1,2,3,4). Pour les dimensions prise en charge du proche (items 5,6,7,8), compétence du personnel infirmier (items 9,10), l'ambiance au service et à la salle d'attente (items 12,13,14), le coefficient alpha de Cronbach était de 0,85; 0,72 ; et 0,41 respectivement.

Concernant les dimensions du domaine FS-ICU décisions, le coefficient alpha de Cronbach était de 0,95 pour la dimension besoin d'information (items 15,16,17,18,19,20); et de 0 ,72 pour la dimension processus de prise de décision (items 21,22,23,24).

4.2. Convergence interne et pouvoir discriminant des items (Tableau 14)

Concernant la convergence interne des items, la corrélation entre un item et sa propre dimension était supérieur à 0,40 dans chaque domaine et dimension du FS-ICU témoignant d'un succès de convergence interne à 100%

Concernant le pouvoir discriminant des items, la corrélation entre un item et les autres dimensions du FS-ICU était inférieur à la corrélation item/sa propre dimension témoignant d'un succès de pouvoir discriminant supérieur à 90%.

5. Validité du FS-ICU

Validité de critère du FS-ICU : Les corrélations entre les dimensions du CCFNI et les domaines du FS-ICU sont représentées par le **tableau 15**. Des corrélations significatives ont été retrouvées entre le score total du CCFNI et le FS-ICU soin ($r = -0,63$; $p < 0,001$), le score total du CCFNI et le FS-ICU décision ($r = -0,50$; $p < 0,001$), et enfin le score total du CCFNI et le FS-ICU total ($r = -0,66$; $p < 0,001$).

Validité de structure du FS-ICU : Le résultat de l'analyse en composante principale du FS-ICU est représenté par le **tableau 16**.

- L'analyse en composante principale avec rotation Varimax a montré que les 14 premiers items du FS-ICU correspondant à la dimension «soin» avaient des corrélations variant entre 0,62 et 0,78 ($r > 0,40$) constituant ainsi le premier facteur.
- Les dix derniers items du FS-ICU correspondant à la dimension «décision» avaient des corrélations variant entre 0,51 et 0,74 ($r > 0,40$) constituant ainsi le deuxième facteur. Ceci a confirmé la nature bidimensionnelle du FS-ICU.

Tableau 15. Validité de critère du FS-ICU par rapport au CCFNI.

	FS-ICU soins		FS-ICU décisions		FS-ICU total	
	r*	p	r*	p	r*	p
Dimensions du CCFNI						
<i>Attitude</i>	- 0,64	<0,001	- 0,34	<0,001	- 0,59	<0,001
<i>Communication</i>	- 0,41	<0,001	- 0,48	<0,001	- 0,51	<0,001
<i>Comfort</i>	- 0,46	<0,001	- 0,31	<0,001	- 0,46	<0,001
<i>Isolation</i>	- 0, 23	<0,005	- 0, 11	<0,016	- 0,21	<0,011
CCFNI total	- 0, 63	<0,001	- 0, 50	<0,001	- 0,66	<0,001

FS-ICU, *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*; **CCFNI**: *Critical Care Family Needs Inventory*.

*Coefficient de corrélation de Spearman.

Tableau 16. Validité de structure du FS-ICU : Analyse en composante principale utilisant 2 facteurs.

Items	Facteur 1	Facteur 2	
FS- ICU 1	0,76	0,03	Intérêt et attention portés au patient
FS- ICU 2	0,68	0,18	Prise en charge de la douleur
FS- ICU 3	0,74	0,06	Prise en charge de la détresse respiratoire
FS- ICU 4	0,76	0,02	Prise en charge de l'agitation motrice
FS- ICU 5	0,72	0,28	Les besoins du proche
FS- ICU 6	0,66	0,34	Le soutien moral
FS- ICU 7	0,67	0,39	Coordination des soins
FS- ICU 8	0,75	-0,01	Comportement du personnel
FS- ICU 9	0,77	-0,40	Pratique et compétences des infirmiers
FS- ICU 10	0,65	0,19	Fréquence des communications
FS -ICU 11	0,78	0,17	Pratique et Compétences des médecins
FS -ICU 12	0,67	0,14	Ambiance dans la salle d'attente
FS- ICU 13	0,62	-0,24	Ambiance dans le service de réanimation
FS -ICU 14	0,64	-0,29	Impression globale concernant les soins
FS -ICU 15	0,51	0,66	Fréquence des communications
FS -ICU 16	0,47	0,67	Clarté de l'information
FS- ICU 17	0,46	0,69	Compréhension de l'information
FS- ICU 18	0,46	0,74	Sincérité de l'information
FS- ICU 19	0,48	0,74	Intégralité de l'information
FS- ICU 20	0,56	0,59	Concordance de l'information
FS- ICU 21	0,03	0,66	Implication dans la prise de décision
FS- ICU 22	-0,02	0,74	Soutien lors de la prise de décision
FS -ICU 23	0,80	0,53	Implication dans les soins du patient
FS- ICU 24	-0,73	0,51	Temps réservé au proche pour s'exprimer

FS-ICU, *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*.

Les deux facteurs expriment 52,4% de la variance totale des items.

- Les deux facteurs exprimaient 52,4% de la variance totale des items.

Validité de construit du FS-ICU :

Les facteurs liés aux patients et aux familles, influençant les scores du FS-ICU en analyse univariée sont représentés par le **tableau 17** :

- Concernant le «FS-ICU soin», les scores de cette dimension étaient bas (moins de satisfaction) quand l'activité thérapeutique durant les premières 24 heures de l'admission évaluée par le TISS était élevée ($\beta = -0,54$; $p = 0,033$). La satisfaction aux soins était également moins quand le membre de la famille interrogé était le conjoint ($\beta = -14,16$; $p = 0,001$). Les autres variables cliniques ou socio-démographiques liés aux patients ou aux familles n'ont pas montré d'associations significatives avec les scores du FS-ICU soin.
- Concernant le «FS-ICU décision», les scores de cette dimension étaient bas (moins de satisfaction) quand l'âge du patient était élevé ($\beta = -0,17$; $p = 0,023$). La satisfaction aux décisions était également moins quand la durée du séjour était prolongée ($\beta = -0,35$; $p = 0,003$), et quand les patients étaient ventilés mécaniquement ($\beta = -6,93$; $p = 0,028$). La satisfaction aux décisions était élevée (scores du FS-ICU décision élevés) quand l'information était délivrée aux familles par un médecin sénior ($\beta = 12,81$; $p = 0,001$). Les autres variables cliniques ou socio-démographiques liés aux patients ou aux familles n'ont pas montré d'associations significatives avec les scores de FS-ICU décision.
- Concernant le FS-ICU total, le score global du questionnaire était bas (moins de satisfaction) quand l'âge du patient était avancé ($\beta = -0,12$; $p = 0,04$), et quand le membre de la famille interrogé était le conjoint ($\beta = -7,55$; $p = 0,023$). Les scores du FS-ICU total étaient élevés (satisfaction élevée) quand l'information était délivrée aux familles par un médecin sénior ($\beta = 6,09$; $p = 0,006$). Les autres variables cliniques ou socio-démographiques liés aux patients ou aux familles n'ont pas montré d'associations significatives avec les scores de FS-ICU total.

Tableau 17. Facteurs influençant les scores de FS-ICU en analyse univariée.

Variables	FS-ICU soin			FS-ICU décision			FS-ICU total		
	β	IC 95%	p	β	IC 95%	p	β	IC 95%	p
Age du patient	-0,08	-0,24; 0,06	0,276	-0,17	-0,31; -0,03	0,023	-0,12	-0,23; -0,01	0,040
Sexe du patient									
Féminin	0			0			0		
Masculin	-0,28	-5,88; 5,32	0,921	-0,04	-6,26; 6,17	0,989	-0,18	-4,92; 4,56	0,940
Durée du séjour	0,02	-0,19; 0,23	0,842	-0,53	-0,88; -0,18	0,003	-0,20	-0,44; 0,02	0,081
APACHE II	0,02	-0,24; 0,06	0,890	-0,18	-0,55; 0,19	0,346	-0,06	-0,34; 0,21	0,662
Mac Cabe									
0	-1,09	-10,00; 7,8	0,810	-6,01	-12,55; 0,52	0,071	-3,14	-10,10; 3,81	0,376
1-2	0			0			0		
TISS 24 H*	-0,54	-1,05; -0,04	0,033	-0,15	-0,72; 0,41	0,590	-0,38	-0,82; 0,06	0,090
Ventilation Mécanique									
Non	0			0			0		
Oui	-4,60	-11,94; 2,73	0,219	-6,93	-13,11; -0,75	0,028	-5,57	-11,19; 0,04	0,052
Age du proche	-0,08	-0,24; 0,06	0,276	-0,07	-0,31; 0,16	0,134	-0,08	-0,26; 0,09	0,351
Sexe du proche									
Féminin	0			0			0		
Masculin	-0,58	-5,57; 4,39	0,817	-1,85	-7,16; 3,45	0,494	-1,11	-5,55; 3,32	0,622
Niveau d'étude du proche									
Aucun /coranique	5,32	-5,63; 16,28	0,341	-1,82	-11,05; 7,40	0,698	2,34	-6,02; 10,71	0,583
Primaire	8,87	-2,63; 20,37	0,131	-0,44	-10,46; 9,58	0,931	4,99	-4,03; 14,01	0,278
Secondaire	6,85	-5,04; 18,78	0,259	1,94	-7,69; 11,58	0,693	4,80	-4,12; 13,74	0,292
Supérieur	0			0			0		
Lien de parenté									
Conjoint	-14,16	-22,53; -5,79	0,001	1,70	-5,50; 8,90	0,644	-7,55	-14,09; -1,03	0,023
Parent	-3,81	-10,82; 3,19	0,286	7,47	-0,55; 15,50	0,068	0,89	-5,29; 7,07	0,778
Filles/fils	-8,80	-18,01; 0,40	0,061	0,09	-6,72; 6,91	0,978	-5,09	-11,92; 1,73	0,143
Frères/Sœur	-6,79	-14,71; 1,12	0,093	-0,18	-7,72; 7,35	0,962	-4,03	-10,19; 2,11	0,198
Autres	0			0			0		
L'information délivrée									
Junior	0			0			0		
Senior	1,28	-4,00; 6,58	0,633	12,81	7,44; 18,18	0,001	6,09	1,72; 10,45	0,006

FS-ICU, *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*; **APACHE II**, *Acute Physiology And Chronic health Evaluation II*; **TISS**, *Therapeutic Intervention Scoring System*.

Les facteurs liés aux patients et aux familles, influençant les scores du FS-ICU en analyse multivariée sont représentés par le **tableau 18** :

- Concernant le «FS-ICU soin», les scores de cette dimension étaient bas (moins satisfaction) quand l'activité thérapeutique durant les premières 24h de l'admission évaluée par le TISS était élevée ($\beta = -1,12$; $p = 0,033$), et quand le membre de la famille interrogé était le conjoint ($\beta = -15,22$; $p = 0,001$).
- Concernant le «FS-ICU décision», les scores de cette dimension étaient bas (moins satisfaction) quand la durée du séjour des patients en réanimation était prolongée ($\beta = -0,33$; $p = 0,009$), quand les patients étaient ventilés mécaniquement ($\beta = -6,17$; $p = 0,020$), et quand l'âge du proche interrogé était avancé ($\beta = -0,19$; $p = 0,019$). Les scores du FS-ICU décision étaient élevés (satisfaction élevée) quand l'information était délivrée aux proches par un médecin senior ($\beta = 9,35$; $p = 0,001$).
- Concernant le FS-ICU total, le score global du questionnaire était bas (moins satisfaction) quand l'activité thérapeutique durant les premières 24 heures était élevée ($\beta = -1,12$; $p = 0,044$), quand les patients étaient ventilés mécaniquement ($\beta = -5,52$; $p = 0,045$), et quand le membre de la famille interrogé était le conjoint ($\beta = -9,19$; $p = 0,004$). Les scores du FS-ICU total étaient élevés (satisfaction élevée) quand l'information était délivrée aux proches par un médecin senior ($\beta = 4,98$; $p = 0,048$).

Tableau 18. Facteurs influençant les scores du FS-ICU en analyse multivariée.

Variables	FS-ICU soin			FS-ICU décision			FS-ICU total		
	β	IC 95%	p	β	IC 95%	p	β	IC 95%	p
Age du patient				-3,42	-9,62 ; 2,76	0,278	-0,12	-0,25; 0,01	0,067

Sexe du patient									
	Féminin								
	Masculin								
Durée de séjour	-0,33	-0,58;	-0,08	0,009	-0,15	-0,34;	0,04	0,130	
APACHE II									
Mac Cabe									
	0								
	1-2								
TISS 24 H	-1,12	-2,14;	-0,09	0,033	-1,12	-2,22;	0,03	0,044	
Ventilation Mécanique									
	Non								
	Oui								
Age du proche	-0,19	-0,34;	-0,03	0,019					
Sexe du proche									
	Féminin								
	Masculin								
Niveau d'étude du proche									
	Aucun/coranique								
	Primaire								
	Secondaire								
	Supérieur								
Lien de parenté									
	-15,22	-23,82;	-6,62	0,001	-1,32	-7,42;	4,76	0,670	-9,19 -15,49; -2,89 0,004
	-5,96	-13,66;	1,73	0,129	-0,69	-8,67;	7,27	0,864	-4,44 -11,47; 2,57 0,215
	-7,33	-15,87-	1,19	0,092	5,55	-0,98;	12,07	0,096	-1,51 -8,73; 5,71 0,682
	-8,28	-16,69;	0,11	0,053	-1,67	-8,46;	5,12	0,629	-5,34 -11,62; 0,93 0,095
	0			0			0		
L'information délivrée									
	Junior								
	Senior								
	9,35	3,63-	15,07	0,001	4,98	0,05;	9,92	0,048	

FS-ICU, *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*; **APACHE II**, *Acute Physiology And Chronic health Evaluation II*; **TISS**, *Therapeutic Intervention Scoring System*

PARTIE III : EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES A LA SORTIE DES PATIENTS EN REANIMATION A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE EQ-5D

2. PARTICIPANTS

Durant la période de l'étude, 297 patients ont été hospitalisés au service, 102 patients sont décédés, et 95 sont sortis ou ont été transférés à d'autres services durant les premières 48

heures de l'hospitalisation. Parmi les 100 patients recensés, nous en avons exclus 9 au total : un patient dont la famille a refusé de répondre au questionnaire, et 8 patients puisqu'ils ont été visités par des proches âgés de moins de 18 ans.

Au total, 91 patients tous âgés de plus de 15 ans, auxquels correspondaient 151 membres de famille ont participé à l'étude (**Figure 3**).

Les caractéristiques des patients et des familles sont représentées sur le **tableau 19**.

2. QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES

La mesure de la QVLS des familles par la version Arabe pour le Maroc de l'EQ-5D est résumée sur le **tableau 20**.

Les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D étaient comme suit :

- 97% des participants n'ont rapporté aucun problème de mobilité, et 3% ont décrit des problèmes modérés ;
- 87% n'ont rapporté aucun problème d'autonomie, et 8% ont décrit des problèmes modérés ;
- 73% n'avaient pas de problème dans leurs activités courantes, 10% ont décrit des problèmes modérés, et 17% ont rapportés des problèmes sévères ;
- 36% n'avaient pas de problème de douleur ou de gêne physique et 38% ont rapportés des problèmes modérés de douleur/gêne physique.
- 13% n'avaient pas de problèmes d'anxiété/dépression, et 31% ont rapporté des problèmes modérés et 56% ont rapportés des problèmes sévères.

Le score médian de l'EQ-Index était de 0,68 [0,36-0,84]. Le score médian de l'EQ-VAS décrit par l'échelle visuelle analogique était de 50 [40-70].

Tableau 19. Caractéristiques des patients et des familles.

Caractéristiques	Patients (n= 91)	Familles (n=151)
Age (années) ; moyenne±SD	39 ± 18	40 ± 12
Sexe ; n(%)		
Femme	50 (55)	53 (45)
Homme	41 (45)	68 (55)
Niveau d'étude ; n(%)		
Aucun/Coranique		67 (44)
Primaire		38 (25)
Secondaire		24 (16)
Supérieur		22 (15)

Lien de parenté ; n(%)	
Conjoint	15 (10)
Parent	32 (21)
Enfant	37 (24)
Frère/Sœur	41 (27)
Autre	26 (18)
Mac Cabe à l'admission ; n(%)	
0	69 (76)
1-2	22 (24)
Durée du séjour (jours) ; médiane [quartiles]	4 [3-6]
Ventilation mécanique* ; n(%)	23 (25)
APACHE II à l'admission ; moyenne±SD	12,8 ± 7,5
TISS cumulatif ; moyenne±SD	54,7 ± 26,17
Diagnostics à l'admission ; n(%)	
Maladies respiratoires	24 (26)
Maladies neurologiques	23 (25)
Etats septiques	13(15)
Intoxications aiguës	13(15)
Autres	14 (15)
Décès ; n(%)	
Oui	33 (36)
Non	58 (64)

APACHE II, *Acute Physiology And Chronic health Evaluation II*; **TISS**, *Therapeutic Intervention Scoring System*. Mac Cabe 0: maladie grave affectant le pronostic vital. Mac Cabe 1: maladie engageant le pronostic vital sur un délai apprécié de 5 ans. Mac Cabe 2: maladie fatale en 1 an.

Tableau 20. Qualité de vie liée à la santé des familles mesurée par l'EQ-5D

	n (%)
Mobilité	
Pas de problèmes	147 (97)
Problèmes modérés	4 (3)
Problèmes sévères	0 (0)
Autonomie	
Pas de problèmes	132 (87)
Problèmes modérés	12 (8)
Problèmes sévères	7 (5)
Activités courantes	
Pas de problèmes	111 (73)

Problèmes modérés	15 (10)
Problèmes sévères	25 (17)

Douleur/ Gêne physique

Pas de problèmes	54 (36)
Problèmes modérés	57 (38)
Problèmes sévères	40 (26)

Anxiété/ Dépression

Pas de problèmes	19 (13)
Problèmes modérés	47 (31)
Problèmes sévères	85 (56)

EQ-Index ; médiane (quartiles) **0,68 (0,36 – 0,84)**

EQ-VAS ; médiane (quartiles) **50 (40 – 70)**

EQ-5D : EuroQol 5 Dimensions ; EQ-Index varie de **-0,59** (mauvaise QVLS) à **1** (meilleure QVLS). **EQ-VAS** varie de **0** (mauvaise QVLS) à **100** (meilleure QVLS).

3. FACTEURS INFLUENÇANT LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES

3.1. Facteurs influençant la QVLS mesurés par l'EQ-Index

En analyse univariée (**tableau 21**), les facteurs associés à une meilleure QVLS des familles (EQ-index élevé) à la sortie des patients en réanimation étaient :

- la durée prolongée du séjour en réanimation ($\beta = 0,01$; IC 95% 0,005 – 0,19 ; $p = 0,001$) ;
- Le sexe masculin des membres des familles ($\beta = 0,13$; IC95% 0,02 – 0,24 ; $p = 0,019$).

En analyse multivariée (**tableau 22**), les facteurs associés à une meilleure QVLS des familles étaient :

- La charge de soins élevée évaluée par le TISS cumulatif ($\beta = 0,004$; IC 95% 0,002 – 0,006 ; $p < 0,001$) ;
- Le non recours à la ventilation mécanique ($\beta = 0,23$; IC 95% 0,06 – 0,41 ; $p = 0,008$),
- La durée prolongée du séjour en réanimation ($\beta = 0,008$; IC95% 0,001 - 0,015 ; $p = 0,022$)
- Le sexe masculin des membres des familles ($\beta = 0,15$; IC95% 0,03 – 0,27 ; $p = 0,014$).

3.2. Facteurs influençant la QVLS mesurés par l'EQ-VAS

En analyse univariée (**tableau 21**), les facteurs associés à une meilleure QVLS des familles (EQ-VAS élevé) à la sortie des patients en réanimation étaient :

- L'âge avancé des patients ($\beta = 0,32$; IC 95% 0,11 – 0,54 ; $p = 0,003$) ;

- Le sexe masculin des membres des familles ($\beta = 9,14$; IC95% 0,37 – 17,92 ; $p = 0,041$).

En analyse multivariée (**tableau 22**), le facteur associé à une meilleure QVLS des familles est :

- L'âge avancé des patients ($\beta = 0,37$; IC 95% 0,05 – 0,70 ; $p = 0,023$).

Tableau 21. Facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé des familles en analyse univariée.

Variables	EQ-Index			EQ-VAS		
	β	IC 95%	<i>p</i>	β	IC 95%	<i>p</i>
Caractéristiques des patients						
Age	0,001	-0,003; 0,005	0,610	0,32	0,11; 0,54	0,003
Sexe						
Femme	0			0		
Homme	-0,01	-0,17; 0,15	0,875	-1,56	-11,09; 7,96	0,748
Mac Cabe						
0	0			0		
1-2	0,01	-0,17; 0,19	0,897	-3,37	-15,15; 7,67	0,521
APACHE II	0,006	-0,004; 0,16	0,227	0,30	60,35; 0,95	0,368
TISS cumulatif	0,002	0,0001; 0,004	0,133	-0,25	-1,20; 0,69	0,602
Ventilation Mécanique						
Oui	0			0		
Non	0,15	-0,02; 0,32	0,092	3,97	-7,10; 15,05	0,482
Durée du séjour	0,01	0,005; 0,19	0,001	0,17	-0,23; 0,59	0,397
Décès						
Oui	0			0		
Non	0,003	-0,16; 0,16	0,969	-2,40	-11,84; 7,03	0,617
Caractéristiques des proches						
Age	0,001	-0,003; 0,006	0,584	0,03	-0,34; 0,41	0,867
Sexe						
Femme	0			0		
Homme	0,13	0,02; 0,24	0,019	9,14	0,37; 17,92	0,041
Niveau d'étude						
Aucun/coranique	0			0		
Primaire	-0,12	-0,27 ; 0,03	0,116	1,27	-8,27; 10,81	0,794
Secondaire	-0,02	-0,15 ; 0,10	0,713	10,20	-0,36; 20,78	0,058
Supérieur	-0,17	-0,38; 0,04	0,114	0,53	-14,62; 15,68	0,945
Lien de parenté						
Conjoint	0			0		
Parent	-0,04	-0,22 ; 0,13	0,615	-1,21	-14,72; 12,28	0,860
Enfant	-0,01	-0,21 ; 0,18	0,883	11,78	-1,39; 24,96	0,080
Frères/Sœur	-0,01	-0,19; 0,15	0,839	5,31	-7,26; 17,89	0,407
Autres	0,06	-0,15; 0,29	0,544	10,64	-4,53; 25,73	0,170

APACHE II, *Acute Physiology And Chronic health Evaluation II*; TISS, *Therapeutic Intervention Scoring System*; VAS: Echelle visuelle analogique

Tableau 22. Facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé des familles en analyse multivariée.

Variables	EQ-Index			EQ-VAS		
	β	IC 95%	<i>p</i>	β	IC 95%	<i>p</i>
Caractéristiques des patients						
Age				0,37	0,05; 0,70	0,023
TISS cumulatif	0,004	0,002; 0,006	<0,001			
Ventilation Mécanique						
Oui	0					
Non	0,23	0,06; 0,41	0,008			
Durée du séjour	0,008	0,001; 0,015	0,022			
Caractéristiques des proches						
Sexe						
Femme	0			0		
Homme	0,15	0,03; 0,27	0,014	9,15	-0,67; 18,98	0,068
Niveau d'étude						
Aucun/coranique	0			0		
Primaire	-0,10	-0,32 ; 0,10	0,336	-1,76	-11,34; 7,80	0,718
Secondaire	0,01	-0,18 ; 0,21	0,903	6,91	-3,97; 17,79	0,213
Supérieur	-0,10	-0,29; 0,07	0,248	-5,66	-20,92; 9,59	0,467
Lien de parenté						
Conjoint				0		
Parent				3,26	-10,17; 16,70	0,634
Enfant				1,48	-14,62; 17,58	0,857
Frères/Sœur				3,44	-8,69; 15,58	0,578
Autres				9,64	-5,02; 24,32	0,198

PARTIE IV : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE ET PSORIASIS : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU DLQI

1. DESCRIPTION DES PATIENTS

Durant la période de l'étude 224 patients psoriasiques ont été recensés, dont 48 ont été exclus : 26 patients étaient âgés de moins de 18 ans, 4 patients ne parlaient pas la langue arabe, et 18 patients pour hospitalisation ou consultation itératives durant la période de l'étude. Au total, 176 patients psoriasiques ont participé à l'étude et ont répondu aux questionnaires, dont 108 patients (61%) recrutés en consultation et 68 patients (39%) hospitalisés au service (**figure 4**).

Aucun participant n'a refusé de répondre aux questionnaires.

2. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS

Parmi les 176 participants, il y avait 106 hommes et 70 femmes âgés en moyenne de 36 ± 14 ans. Les caractéristiques socio-démographiques et cliniques des participants sont détaillées sur le **tableau 23**.

Concernant les formes cliniques du psoriasis, 41% des patients (n=73) avaient un psoriasis en plaque, 22% avaient un psoriasis en goutte (n= 39) et 14% avaient une prédominance palmo-plantaire (n=24). Les formes graves (érythrodermiques et pustuleuses) du psoriasis représentaient 16% des cas. L'âge de début du psoriasis était en moyenne de 26 ± 13 ans. Le PASI était en moyenne de $11,8 \pm 7,9$; avec des extrêmes allant de 4 à 39,8. La durée moyenne d'évolution du psoriasis était de 12 ± 9 ans.

Le DLQI et l'EQ-5D ont été auto-administré chez 35% (n=62) des patients, et administré par enquêteur chez 65% (n= 114) des patients (non scolarisés ou niveau primaire).

3. ACCEPTABILITE ET SCORES DU DLQI

Le taux de réponse au DLQI était de 100%. Aucune donnée manquante n'a été notée. L'ensemble des 68 patients ont répondu au DLQI pour la deuxième fois. La durée de remplissage du DLQI était de 4 ± 1 min.

La distribution des scores du DLQI et de ses dimensions est représentée sur le **tableau 24**.

Patients exclus (n= 48)

- Age < 18 ans (n= 26)
- Langue étrangère (n= 4)
- Consultations/hospitalisations itératives

(n= 18)

Figure 4. Les patients inclus et exclus de l'étude

Tableau 23. Caractéristiques socio-démographiques et cliniques des participants
(n=176)

Caractéristiques

Age; années, moyenne±SD

Sexe, n(%)

Masculin

Féminin

Statut marital, n(%)

Célibataire
Marié/Divorcé

Niveau d'éducation, n(%)

Aucun
Primaire
Secondaire/supérieur

Autres pathologies chroniques, n(%)

Oui
Non

Formes cliniques, n(%)

Psoriasis en plaque
Psoriasis en goutte
Psoriasis palmo-plantaire
Psoriasis inversé
Psoriasis pustuleux
Psoriasis érythrodermique

Age de début; années, moyenne±SD

Durée d'évolution; years, moyenne±SD

Score PASI, moyenne±SD

PASI, Psoriasis Area and Severity Index [81].

Tableau 24. Distribution des scores de la version arabe du DLQI chez les patients psoriasiques.

Dimensions	Nombre d'items	Moyennes	Ecarts - types	Intervalles	Effet plancher	Effet plafond
<i>Symptômes</i>	2	3,4	1,4	0 – 6	1%	11%
<i>Activités courantes</i>	2	2,8	1,5	0 – 6	6%	6%
<i>Loisirs</i>	2	2,2	1,3	0 – 6	8%	2%

<i>Travail/Etudes</i>	1	1,4	1,2	0 – 3	-	-
<i>Relations personnelles</i>	2	2,0	1,7	0 – 6	26%	3%
<i>Traitements</i>	1	0,7	0,8	0 – 3	-	-
<i>DLQI total</i>	10	12,7	5,9	1 – 25	1%	1%

DLQI ; *Dermatology Life Quality Index*

Effet plancher : pourcentage des patients ayant le score minimal du DLQI

Effet plafond : pourcentage des patients ayant le score maximal du DLQI

Les scores du DLQI vont de 0 (meilleur état de santé) à 100 (pire état de santé).

Le score moyen du DLQI était de $12,7 \pm 5,9$ variant entre 1 et 25. Seuls 0,6% des patients ont présenté un effet plancher (score minimum du DLQI =1), et 1% ont présenté un effet plafond (score maximum du DLQI= 25).

4. FIABILITE DU DLQI

4.1. Fiabilité test-retest du DLQI

Le coefficient de corrélation intraclass (CCI) était de 0,97 (supérieur à 0,70) pour le score total du DLQI (**tableau 25**). Concernant les dimensions du DLQI, le CCI variait de 0,85 à 0,97.

4.2. Consistance interne du DLQI

Le coefficient alpha de Cronbach était de 0,84 (supérieur à 0,70) pour le score total du DLQI (**tableau 25**). Concernant les dimensions du DLQI, le coefficient alpha de Cronbach variait de 0,33 à 0,75. Le coefficient le plus bas a été noté dans la dimension « loisirs » (0,33).

4.3. Convergence interne et pouvoir discriminant des items

Concernant la convergence interne des items, la corrélation entre un item et sa propre dimension était supérieure à 0,40 dans chaque dimension du DLQI, témoignant d'un succès de convergence interne à 100% (**tableau 25**).

Concernant le pouvoir discriminant des items, la corrélation entre un item et les autres dimensions était inférieure à la corrélation item /sa propre dimension, témoignant d'un succès de pouvoir discriminant à 100% (**tableau 25**).

5. VALIDITE DU DLQI

Validité de critère du DLQI : La répartition des scores du DLQI en fonction du degré de limitation évalué par l'EQ-5D, est représentée sur le **tableau 26**.

Les moyennes des dimensions du DLQI étaient significativement plus élevés (mauvaise qualité de vie) chez les patients présentant des problèmes modérés à sévères dans les dimensions de l'EQ-5D ($p < 0,05$). Des corrélations significatives ($p < 0,05$) ont également été observés entre les scores du DLQI et l'échelle visuelle analogique de l'EQ-5D (EQ-EVA).

Tableau 25. Fiabilité du DLQI (consistance interne du DLQI, convergence interne des items avec leur pouvoir discriminant ; et test-retest)

Dimensions	Coefficient alpha de Cronbach	Convergence interne des items	Succès*	Pouvoir discriminant des items	Succès†	CCI
<i>Symptômes</i>	0,75	0,89	2/2 (100%)	0,22 – 0,65	10/10 (100%)	0,90
<i>Activités courantes</i>	0,61	0,82 – 0,88	2/2 (100%)	0,23 – 0,66	10/10 (100%)	0,88
<i>Loisirs</i>	0,33	0,75 – 0,80	2/2 (100%)	0,14 – 0,63	10/10 (100%)	0,95
<i>Travail/études</i>	-	-	-	-	-	0,92
<i>Relations personnelles</i>	0,75	0,89 – 0,90	2/2 (100%)	0,14 – 0,59	10/10 (100%)	0,93
<i>Traitements</i>	-	-	-	-	-	0,85
DLQI total	0,84	-	-	-	-	0,97

CCI : Coefficient de Corrélation Intraclasse, **DLQI** : *Dermatology Life Quality Index*

Un coefficient de Cronbach $\geq 0,70$ et un CCI $\geq 0,70$ sont considérés satisfaisants.

* Succès de la consistance interne des items = nombre des corrélations $> 0,40$ entre les items et leur propre dimension par rapport au nombre total des corrélations

† Succès du pouvoir discriminant des items = nombre des corrélations item/autres dimensions, inférieures aux corrélations item/sa propre dimension par rapport au nombre total des corrélations.

Tableau 26. Validité concurrente du DLQI par rapport à l'EQ-5D

	Spt	Act cour	Loisirs	Trv/étu	Rel perso	TRT	DLQI
Mobilité							
pas de problème	3,0±1,3	2,2±1,3	2,0±1,4	1,0±1,1	1,6±1,7	0,4±0,6	10,4±5,6
modéré/sévère	4,4±1,3	3,9±1,2	2,6±1,0	2,1±1,1	2,7±1,3	1,1±1,0	16,9±4,3
<i>p</i> †	<0,001	<0,001	0,024	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Autonomie							
pas de problème	2,9±1,3	2,1±1,2	1,9±1,3	0,9±1,0	1,3±1,5	0,4±0,6	9,7±5,1
modéré/sévère	4,5±1,3	4,0±1,2	2,8±1,2	2,2±1,0	3,0±1,5	1,0±0,9	17,7±3,9
<i>p</i> †	<0,001	<0,001	0,003	<0,001	<0,001	<0,001	0,002
Activités courantes							
pas de problème	2,5±1,1	1,7±1,1	1,6±1,0	0,8±0,9	1,1±1,4	0,3±0,5	8,2±4,2
modéré/sévère	4,4±1,2	3,8±1,2	2,8±1,3	1,9±1,2	2,8±1,5	0,9±0,9	16,8±4,3
<i>p</i> †	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001
Douleur/Gêne physique							
pas de problème	2,4±1,1	1,6±1,3	1,4±1,3	0,7±0,8	0,6±1,0	0,4±0,6	7,3±4,5
modéré/sévère	3,8±1,4	3,2±1,4	2,5±1,2	1,6±1,2	2,4±1,6	0,7±0,8	14,5±5,3
<i>p</i> †	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,020
Anxiété/Dépression							
pas de problème	2,4±1,0	1,4±0,8	1,0±0,6	1,0±1,1	1,0±1,3	0,2±0,4	7,0±3,9
modéré/sévère	3,6±1,5	3,0±1,5	2,4±1,3	1,4±1,2	2,1±1,7	0,7±0,8	13,5±5,8
<i>p</i> †	0,001	<0,001	<0,001	0,040	0,009	<0,001	<0,001
EQ-EVA	0,61*	0,73*	0,69*	0,47*	0,50*	0,30*	0,77*

DLQI : *Dermatology Life Quality Index*, **EQ-5D** : EuroQol-5Dimensions, Spt: Symptomes, Act cour: Activités courantes, Trv/étu: Travail/Etude, Rel perso: Relations personnelles, TRT: Traitements, **EQ-EVA**: Echelle visuelle analogique de l'EQ-5D.

*Coefficient de corrélation de Spearman ($p < 0,05$)

† test *t* de Student

Validité de structure du DLQI : Le résultat de l'analyse en composante principale du DLQI est représenté par le **tableau 27**.

- L'analyse en composante principale avec rotation Varimax a permis de dégager deux facteurs : les 6 premiers items du DLQI correspondant aux dimensions « symptômes », « activités courantes » et « loisirs » avaient des corrélations variant entre 0,57 et 0,83 ($r > 0,40$) constituant ainsi le premier facteur.
- Les 4 derniers items du DLQI correspondant aux dimensions « travail/études » « relations personnelles » et « traitement » avaient des corrélations variant entre 0,47 et 0,68 ($r > 0,40$) constituant ainsi le deuxième facteur.
- Les valeurs propres pour les deux facteurs qui expliquaient plus de la variance observée était de 4,42 pour le premier facteur et 1,07 pour le deuxième facteur. Les deux facteurs exprimaient 55% de la variance totale des items.
- L'analyse de confirmation a confirmé l'ajustement adéquat du modèle hypothétique de deux facteurs à nos données, avec un GFI = 0.96, RMSEA = 0.090, et CFI = 0.93.

Validité de construit : L'étude de l'influence des paramètres socio-démographiques et cliniques des participants sur le DLQI a montré que :

- En analyse univariée (**tableau 28**) : les scores du DLQI étaient élevés (QVLS altérée) quand l'âge des patient était avancé ($\beta = 4,01$; $p = 0,001$), et quand les patients interrogés étaient mariés ou divorcés ($\beta = 1,90$; $p = 0,041$). Les scores du DLQI étaient bas (meilleure QVLS) lorsque le niveau d'éducation des patients était élevé ($\beta = -3,48$; $p < 0,001$). De plus, les scores les plus élevés du DLQI (QVLS altérée) étaient significativement associés à la sévérité du psoriasis mesurée par le PASI ($p < 0,001$; **Figure 5**). Les scores les plus élevés du DLQI (QVLS altérée) étaient également significativement associés aux formes sévères du psoriasis ($p < 0,001$; **Figure 6**).
- En analyse multivariée (**tableau 28**) : les scores du DLQI étaient significativement liés au PASI ($\beta = 8,29$; 95% IC = 5,98–10,60; $p < 0,001$), aux formes cliniques sévères du psoriasis ($\beta = 8,09$; 95% IC = 5,32–10,87; $p < 0,001$), et à l'âge avancé des patients ($\beta = 5,50$; 95%IC = 2,28–8,73; $p = 0,001$). Par ailleurs, aucune différence statistiquement significative n'a été notée entre le DLQ et les autres caractéristiques des patients.

Tableau 27. Validité de structure du DLQI : Analyse en composante principale.

Items du DLQI	Dimensions du DLQI	Solution à deux facteurs*	
		Facteur 1	Facteur 2

1	<i>Symptomes</i>
2	
3	<i>Activités courantes</i>
4	
5	<i>Loisirs</i>
6	
7	<i>Travail/études</i>
8	<i>Relations personnelles</i>
9	
10	<i>Traitement</i>

Variance exprimée

DLQI, *Dermatology Life Quality Index*.

* Analyse en composante principale : Rotation Varimax.

Tableau 28. Validité de construit du DLQI: Facteurs influençant la QVLS des participants (n=176).

Variables multivariée	Analyse univariée			Analyse	
	β	IC 95%	p	β	IC 95%
p					
Age, ans					
<26					
26-38					
39-48					
>48					
Sexe					
Feminin					

Masculin

Marital status

Célibataire
Marié/divorcé

Niveau d'éducation

Aucun/primaire
Secondaire/supérieur

Autres pathologies chroniques

Non
Oui

Formes cliniques

Psoriasis en goutte
Psoriasis inversé
Psoriasis palmoplantaire
Psoriasis en plaques
Psoriasis pustuleux
Psoriasis érythrodermique

Age de début, ans

<17
17-25
26-34
>34

Durée du psoriasis, ans

<4
4-10
11-20
>20

PASI

<6
6-9
10-16
>16

QVLS: Qualité de vie liée à la santé; **CI** : Intervalle de confiance; **PASI** : *Psoriasis Area and Severity Index* ; **DLQI** : *Dermatology life quality index*

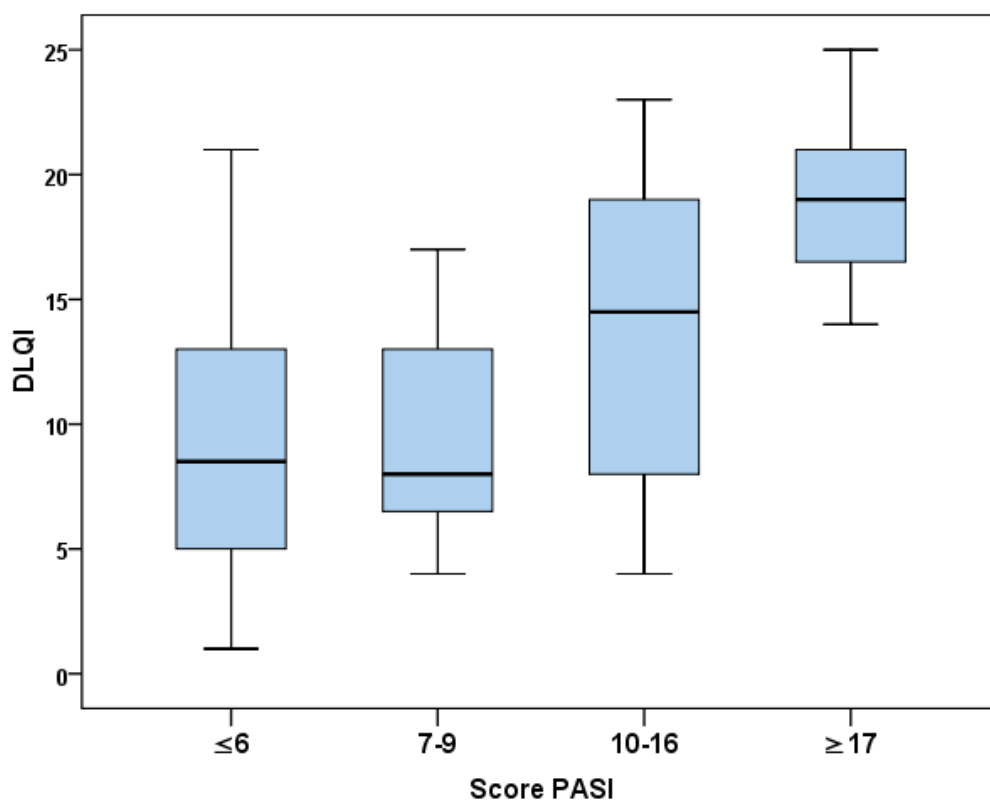


Figure 5. Variation du DLQI chez les patients selon les différents sous-groupes de PASI.
 * $p < 0.001$. **DLQI**, *Dermatology Life Quality Index*; **PASI**, *Psoriasis Area and Severity Index*.
 Ligne centrale, médiane; Boîtes, 25ème et 75ème percentiles; Lignes verticales, intervalles de confiance à 95%.

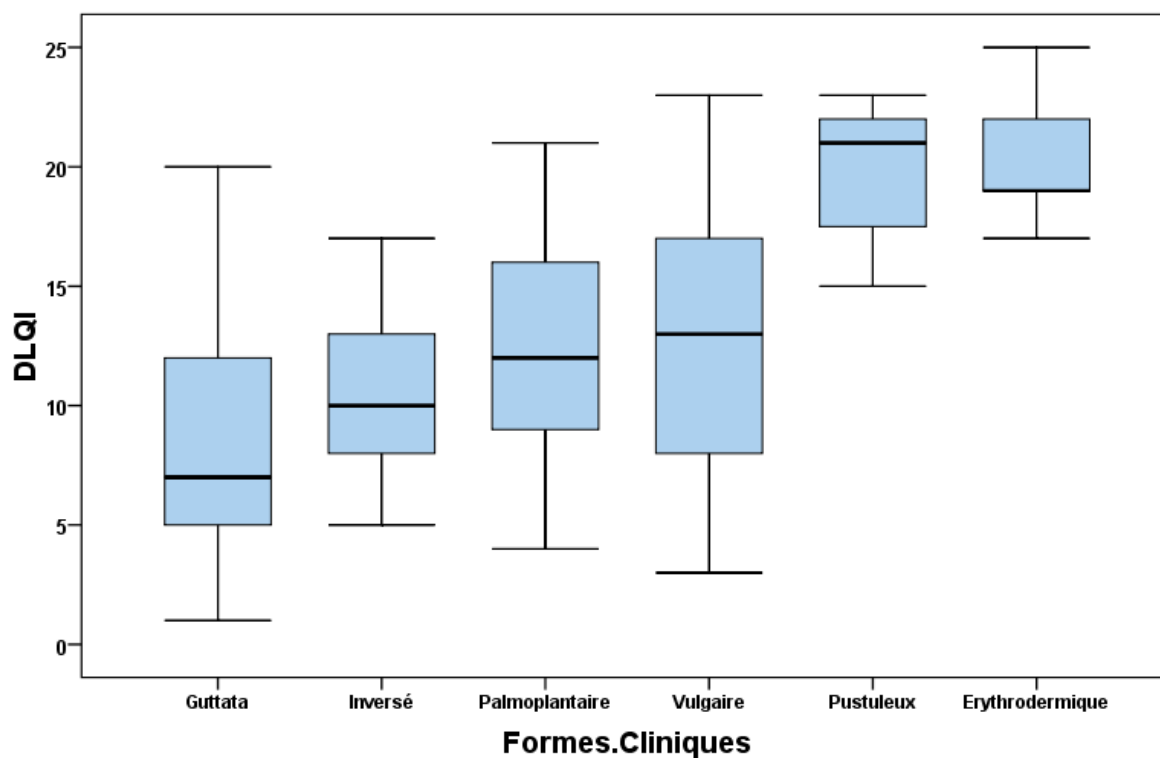


Figure 6. Variation du DLQI selon les formes cliniques du psoriasis. * $p < 0.001$. ** $p = 0.003$. **DLQI**, *Dermatology Life Quality Index*; **PASI**, *Psoriasis Area and Severity Index*. *Ligne centrale*, médiane; *Boîtes*, 25ème et 75ème percentiles; *Lignes verticales*, intervalles de confiance à 95%.

DISCUSSION

PARTIE 1 : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE TROIS MOIS APRES UN SEJOUR EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DE L'EQ-5D.

1. Résumé des principaux faits

Il s'agit de la première étude prospective Nord-Africaine étudiant la QVLS des patients en réanimation par l'intermédiaire de l'EQ-5D. Durant la période de l'étude, 145 survivants ont répondu à l'EQ-5D et au SF-36 trois mois après leur séjour en réanimation: 84 en consultation (58%) et 61 par téléphone (42%).

Les participants étaient âgés en moyenne de 38 ± 17 ans, 54% étaient de sexe masculin, et 37% étaient non scolarisés. L'APACHE II à l'admission était en moyenne de 20 ± 6 , et le TISS durant les premières 24h de l'admission était de $14,1 \pm 6$. La durée médiane du séjour était de 6 (3-10) jours.

La QVLS des participants trois mois après leur séjour en réanimation était globalement conservée puisque la médiane de l'EQ-Index était de 0.52 [0.20-1], et la moyenne de l'EQ-VAS était de 62 ± 20 .

L'acceptabilité de l'EQ-5D était bonne. L'EQ-5D a fait preuve d'une bonne fiabilité (CCI > 0,70 pour l'EQ-Index et l'EQ-VAS ; et un coefficient kappa > 0,40 pour les cinq dimensions de l'EQ-5D).

La validité de critère de l'EQ-5D a été prouvée d'un part en présence des corrélations significatives entre l'EQ-Index et les huit dimensions du FS-36 ; l'EQ-VAS et les huit dimensions du SF-36 ; et d'autre part en présence de variations significatives entre les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D et aux huit dimensions du SF-36.

La validité de construit de l'EQ-5D a été confirmée puisque les scores de l'EQ-Index et l'EQ-VAS ont variés significativement selon les caractéristiques des participants. Trois mois après le séjour en réanimation : les facteurs associés à la mauvaise QVLS mesurée par l'EQ-Index étaient la durée prolongée du séjour et le niveau élevé d'éducation ($\beta = -0.01$; $p = 0.017$ et $\beta = -0.2$; $p = 0.001$ respectivement). Concernant l'EQ-VAS, seul le sexe masculin avait une influence positive sur la QVLS ($\beta = 6.5$; $p = 0.048$).

2. Discussion concernant la méthodologie

2.1. Pourquoi un délai de trois mois pour évaluer la QVLS ?

Le délai idéal pour évaluer la QVLS après un séjour en réanimation ne fait pas l'unanimité [34]. Certaines études ont choisi un délai de six mois [31,35], parfois de 12 mois [36] voire même des années à distance du séjour, et d'autres ont évalué la QVLS bien avant six mois [34].

Les études qui ont suivi l'évolution de la QVLS à différentes périodes ont décrit une amélioration naturelle de la QVLS dans le temps [34]. Cuthbertson et al [9] ont trouvé que la QVLS s'altère initialement à 3 mois puis s'améliore après 12 mois du séjour en réanimation. Il est donc possible que les études qui ont choisi un délai d'évaluation à 6 mois ou plus passent à côté d'une altération initiale de la QVLS. L'évaluation de la QVLS à 3 mois du séjour semble ainsi idéale pour détecter une altération précoce de la qualité de vie en vue d'une prise en charge psychologique précoce si nécessaire [34]. L'évaluation de la QVLS à trois mois par rapport au plus long terme, semble également raisonnable pour éviter l'influence d'éventuelles nouvelles comorbidités et l'avancement de l'âge sur la QVLS.

2.2. L'EQ-5D

Les praticiens en réanimation ont utilisé une grande variété de questionnaires de mesure générique de la QVLS, c'est l'exemple du *Nottingham Health Profile* (NHP) [32], le SF-36 [31,34], et l'EQ-5D [35]. Ce dernier a été largement utilisé dans de nombreuses études incluant les patients de la réanimation [34].

Nous avons choisi d'utiliser l'EQ-5D d'une part parce qu'il a l'avantage de regrouper les différents aspects de la QVLS contrairement au SIP qui se focalise sur le statut fonctionnel ; et d'autre part parce qu'il est moins long à accomplir que le SF-36 (36 items) [36]. De plus, les propriétés psychométriques de l'EQ-5D ont été prouvées en réanimation, et plusieurs études recommandent son utilisation en médecine intensive [31].

Dans la littérature médicale, L'EQ-5D peut être administré par contact direct ou par téléphone [87]. En absence de données de référence pour la population Marocaine, l'index de l'EQ-5D a été calculé dans notre étude suivant une méthode non pondérée basée uniquement sur les réponses fournies par les sujets aux dimensions descriptives de l'EQ-5D. Cette méthode possède l'avantage de combiner simplement les réponses fournies aux cinq questions, et également d'éliminer l'influence possible des préférences sociale sur le score de l'EQ-index [66]

2.3. Adaptation transculturelle de l'EQ-5D

L'adaptation transculturelle d'un questionnaire de qualité de vie est une étape indispensable qui garantit des échanges comparatifs fiables des scores obtenus en différents langages [88].

L'EQ-5D a été traduit en plus de 50 langues étrangères [66,69], cependant peu d'études ont pu décrire les étapes du processus d'adaptation transculturelle [89]. La version arabe de l'EQ-5D est disponible depuis 2005, et a fait l'objet d'une adaptation transculturelle et validation en Jordanie [70]. A notre connaissance, Il s'agit là de la première étude prospective Nord-Africaine évaluant la QVLS des patients en réanimation par l'intermédiaire de l'EQ-5D et décrivant l'adaptation transculturelle de ce questionnaire.

Dans notre étude, le processus d'adaptation transculturelle de l'EQ-5D a été réalisé suivant la procédure indiquée par le Groupe international *EuroQol* [71] tel le cas de plusieurs études antérieures utilisant l'EQ-5D dans l'évaluation de la QVLS. Ce processus d'adaptation transculturelle de l'EQ-5D n'a pas suscité de grandes modifications de ses dimensions dans notre étude.

3. Discussion concernant les résultats :

3.1. Difficulté de comparaison :

L'amélioration ou l'altération des dimensions physiques et mentales de la santé est un processus individuel qui peut varier selon le délai de l'évaluation après le séjour. En effet, les

résultats rapportés dans la littérature sont très différents [5]. Certains ont rapporté une amélioration de la QVLS après 6 mois d'un séjour en réanimation médicale [31], tandis que d'autres ont rapporté une altération de la QVLS après 12 mois d'un séjour en réanimation polyvalente [34]. Ce fait n'est pas étonnant puisque les facteurs suivants expliqueraient la difficulté de comparaison entre les différentes études [29] :

- La diversité diagnostique chez les malades admis,
- La multiplicité des échelles de mesure utilisées,
- La variété du délai du suivi après le séjour,
- Et la différence de la pratique médicale dans les différents services.

3.2. Qualité de vie liée à la santé après trois mois:

Plusieurs études d'évaluation de la QVLS après un séjour en réanimation ont démontré une altération significative de la qualité de vie des participants en comparaison avec la population générale [9,31]. Les résultats de notre étude montrent cependant un niveau relativement bon de la QVLS des participants trois mois après leur séjour (l'EQ-Index = 0.52 [0.20-1], et EQ-VAS = 62 ± 20). D'autres études de QVLS utilisant d'autres questionnaires de mesure en réanimation s'accordent avec nos résultats [28,31].

Dans notre étude, 49% des participants ont rapportés des problèmes modérés à sévères de douleur et gêne physique, 47% des participants ont rapportés des problèmes modérés à sévères dans leurs activités courantes, 45% des participants ont rapportés des problèmes modérés à sévères de mobilité, et seulement 21% des participants ont rapportés des problèmes modérés à sévères d'autonomie. Par ailleurs, plus de 50% des problèmes modérés à sévères rapportés par les participants ont concerné la dimension de l'anxiété/dépression. Ces résultats rejoignent ceux de Granja et al [35] utilisant l'EQ-5D chez les patients six mois après leur séjour en réanimation, qui ont rapporté des problèmes plus fréquents dans les dimensions douleur/gêne physique et anxiété/dépression. De plus, d'autres études utilisant différents outils de mesure en réanimation [9,31] ont rapporté des résultats similaires aux nôtres, et indiquent que les problèmes d'ordre émotionnels et d'anxiété/dépression sont les plus fréquemment rapportés par les patients.

3.3. Propriétés psychométriques et acceptabilité de l'EQ-5D

Dans notre étude, l'EQ-5D a été bien accepté par les participants au suivi après le séjour en réanimation puisqu'aucune donnée manquante ou invalide n'a été notée. De même, plusieurs auteurs qualifient l'EQ-5D d'un questionnaire générique de mesure de la QVLS, simple et court, facilement compréhensible, le considérant ainsi comme un instrument de choix pour la mesure de la QVLS en réanimation [35].

L'EQ-5D a fait preuve d'une bonne fiabilité *test-retest*. Le CCI était excellent dans notre étude (0,95 pour l'EQ-Index et 0,92 pour l'EQ-VAS). Le coefficient Kappa était satisfaisant dans l'ensemble, pour les cinq dimensions de l'EQ-5D (variant entre 0,66 et 0,92). Plusieurs études de validation de l'EQ-5D dans des pays étrangers ont également démontré une bonne fiabilité de l'EQ-5D et des résultats similaires [27,89].

Le SF-36 est un instrument générique de mesure de la QVLS largement utilisé en réanimation, et considéré comme un *Gold Standard* dans ce milieu. Ces propriétés psychométriques ont été démontrées au Maroc et en réanimation [10]. La comparaison entre les scores des dimensions du SF-36 et des réponses à l'EQ-5D dans notre étude témoigne de la validité de critère de ce dernier. L'EQ-Index et l'EQ-VAS étaient corrélés aux scores des dimensions du SF-36. Ce constat a également été rapporté dans une étude allemande comparant l'EQ-5D et le SF-36 chez les patients en réadaptation cardio-vasculaire [27], et dans une autre étude de QVLS chez des patients souffrant de maladies inflammatoires chroniques intestinales [90].

3.4. Les déterminants de la QVLS

Lorsque l'on évalue la QVLS des patients, les résultats doivent être interprétés en tenant compte de plusieurs paramètres incluant [5]: l'âge, le sexe, l'influence des pathologies chroniques sous-jacentes, les diagnostics à l'admission, la gravité de la pathologie à l'admission, le nombre des défaillances d'organe pendant le séjour, et la durée du séjour en réanimation. La littérature médicale n'est pas concluante quant au degré de l'influence de ces différentes variables sur la QVLS.

La validité de construit de l'EQ-5D a été confirmée dans notre étude. La régression linéaire multiple a révélé une mauvaise qualité de vie (EQ-VAS) chez les femmes. Ce fait a largement été rapporté dans la littérature en réanimation, puisque les femmes rapportent en général une QVLS altérée par rapports aux hommes [10].

Dans notre étude, nous avons curieusement trouvé que les patients présentant un haut niveau d'éducation ont exprimé une mauvaise QVLS contrairement aux données rapportées dans la littérature [35]. Ces différences de résultats pourraient être expliquées en partie par les spécificités culturelles de notre étude ; relatives aux valeurs sociales, aux perceptions individuelles, et aux attentes des patients vis-à-vis du système de soins [11]. Les survivants de haut niveau d'éducation pourraient être, en conséquence, émotionnellement et physiquement exigeants, par rapports aux survivants de bas niveau culturels. Ces derniers, compte tenu de leurs insuffisances culturelles et de leurs croyances religieuses -qui considèrent leur état de santé comme étant une volonté divine-, pourraient exprimer ainsi une meilleure QVLS. De

plus, la mauvaise QVLS chez les patients de haut niveau d'éducation peut également être expliquée par le mode auto-administré des questionnaires de mesure. Ce mode d'administration pourrait faciliter l'expression « libre et aisée » de la QVLS chez ce groupe de patients, si on considère que les patients de bas niveau d'éducation auraient pu quant à eux être « intimidés » par la présence de l'enquêteur.

La durée prolongée du séjour en réanimation a également été associée à une mauvaise qualité de vie (EQ-Index) dans notre étude. Ce fait a été largement constaté dans la littérature [10,28]. Dans notre étude, l'âge des patients n'a pas été lié à leur QVLS. En effet, l'impact de l'âge des patients en réanimation sur la qualité de vie est controversé : l'altération de la QVLS chez les sujets âgés a été rapportée dans la littérature [35] tandis que d'autres études n'ont pas révélé d'influence de l'âge sur la QVLS.

4. Limitations de l'étude

Même si les limites des études d'évaluation de la QVLS après un séjour en réanimation sont considérables (monocentricité, recrutement, perdus de vue), elles restent néanmoins un élément d'évaluation indispensable, compte tenu des enjeux en termes de justice distributive et de la qualité des soins.

- L'EQ-5D est un questionnaire auto-administré, cependant le problème du bas niveau d'instruction au Maroc suppose l'administration par enquêteur du questionnaire chez les patients présentant un bas niveau d'éducation. Ce fait pourrait introduire un biais dans les résultats de l'étude. Toutefois, il n'existe pas de consensus concernant l'administration des questionnaires chez les individus de bas niveau d'instruction [91].

- Plusieurs patients ont été exclus de notre étude, ce qui pourrait constituer un biais de sélection dans nos résultats.

- Dans notre étude prospective d'évaluation, nous n'avons pas mesuré la QVLS de pré-admission ; aussi sera-t-il difficile de conclure si la QVLS altérée à 3 mois reflète l'effet du séjour en réanimation ou simplement une qualité de vie altérée de base. Néanmoins, la mesure de la QVLS de pré-admission reste critiquable [9] puisqu'elle nécessite une évaluation rétrospective par les patients eux-mêmes dans les premières 24h suivant leur admission, ou le plus souvent par leurs familles d'où une source d'erreur de mesure [8].

- Les résultats rapportés par notre étude concernent l'évaluation de la QVLS trois mois après un séjour en réanimation. La QVLS de nos participants pourrait évoluer considérablement dans le temps.

5. Points forts de l'étude

Notre étude est la première à valider et adapter l'EQ-5D au contexte Marocain.. La version arabe de l'EQ-5D est disponible depuis 2005, et a fait l'objet d'une adaptation transculturelle et validation en Jordanie [70]. La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D demeure la plus applicable à l'utilisation dans notre contexte. Son adaptation transculturelle a suivi un processus rigoureux dicté par le groupe EuroQol. Notre étude peut alors s'ajouter au capital international d'adaptation transculturelle et de validation de l'EQ-5D.

L'EQ-5D a fait preuve d'une excellente fiabilité et validité dans notre étude. L'EQ-5D peut dès lors être recommandé pour l'évaluation de la QVLS au Maroc.

6. Implication à la recherche et à la pratique clinique

La QVLS reste une méthode fiable pour collecter le point de vue des patients sur leur santé. Les résultats de notre étude permettent d'avoir une vision pronostique sur le devenir des patients après un séjour en réanimation médicale. Bien que ces résultats statistiques ne puissent pas s'appliquer individuellement sur chaque patient, la qualité de vie altérée à 3 mois peut d'une manière globale aider les cliniciens à fournir des réponses aux patients et à leurs familles sur les répercussions à court terme de l'hospitalisation en réanimation.

Un suivi à long terme reste nécessaire pour étudier la progression naturelle de la QVLS dans le temps. Notre étude peut ainsi servir de base pour la recherche future dans ce domaine.

PARTIE II. SATISFACTION AUX SOINS DES FAMILLES EN REANIMATION : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU FS-ICU

1. Résumé des principaux faits

Durant la période de l'étude, 91 patients ont été inclus âgés en moyenne de 39 ± 18 ans. L'APACHE II moyen à l'admission était de $12,8 \pm 7,5$. La moyenne du TISS à 24 heures de l'admission était de $10,9 \pm 5,2$.

Aux 91 patients, correspondaient 151 membres de famille qui avaient consenti de répondre à la version Arabe du FS-ICU 24 items. L'âge moyen des familles était de 40 ± 12 ans. Parmi les participants, 67 (44%) étaient non scolarisés, 41 (27%) étaient des frères et sœurs, et 15 (10%) étaient des conjoint. L'information a été délivrée aux familles par un médecin senior dans 35% des cas ($n= 53$), et par un médecin Junior dans 65% des cas ($n= 98$).

La satisfaction des familles était moyenne dans l'ensemble puisque le score moyen du FS-ICU soins était de $60,4 \pm 15,8$; $41,1 \pm 17,3$ pour le FS-ICU décisions; et $52,3 \pm 14,2$ pour le FS-ICU total.

L'acceptabilité du FS-ICU était bonne. La durée moyenne de remplissage de FS-ICU 24 items était de $15 \text{ min} \pm 3 \text{ min}$.

Concernant la fiabilité, le FS-ICU a fait preuve d'une excellente consistance interne (le coefficient alpha de Cronbach était de 0,91 pour le FS-ICU soins, et de 0,84 pour le FS-ICU décisions). La convergence interne et le pouvoir discriminant des items étaient excellents avec un succès avoisinant les 100%.

Les corrélations entre les scores du CCFNI et du FS-ICU étaient significatives confirmant ainsi la validité concurrente du FS-ICU.

L'analyse en composante principale utilisant deux facteurs a confirmé la nature bidimensionnelle du FS-ICU, témoignant ainsi de la validité de structure du questionnaire.

Concernant les facteurs influençant la satisfaction des familles (validité de construit du FS-ICU), l'analyse multivariée a révélé que la satisfaction aux soins était moindre quand le TISS durant les premières 24h de l'admission était élevée ($\beta= -1,12$; $p=0,033$), et quand le membre de la famille interrogé était le conjoint ($\beta= -15,22$; $p=0,001$). La satisfaction aux décisions était moindre quand la durée du séjour des patients était prolongée ($\beta= -0,33$; $p=0,009$), quand les patients étaient ventilés mécaniquement ($\beta= -6,17$; $p=0,020$), et quand l'âge du proche était avancé ($\beta= -0,19$; $p=0,019$). La satisfaction aux décisions était élevée quand l'information était délivrée aux proches par un praticien senior ($\beta= 9,35$; $p=0,001$).

2. Discussion concernant la méthodologie

2.1. Le FS-ICU 24 items

Les praticiens en réanimation ont utilisé une grande variété d'échelles de mesure afin d'évaluer les besoins des familles. Différents instruments de mesure ont été rapportés dans la littérature. Certains évaluent les besoins des familles tels le *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI) [11,77,78], et le *Family Satisfaction in Intensif Care Unit* (FS-ICU) dans sa version longue [75] et courte [54]. D'autres échelles de mesure évaluent la qualité de vie des

familles en fin de vie des patients tels le *Quality Of Dying and Death* (QODD) [92], et l'*EuroQol-5D* (EQ-5D) [13].

Le CCFNI peut être considéré comme questionnaire de référence dans l'évaluation des besoins des familles en réanimation, il a été largement utilisé dans différentes études [77,78], et a prouvé sa fiabilité et sa validité au Maroc [11]. Cependant, le CCFNI évalue les besoins des familles dans l'ensemble, sans pour autant faire la distinction entre la satisfaction aux soins délivrés aux patients et la satisfaction aux décisions prises en milieu de réanimation. Ces deux domaines constituent pourtant un critère majeur d'évaluation de la satisfaction des familles et de la qualité des soins.

Le FS-ICU a également été utilisé dans de nombreuses études [75,76], Sa version longue est peu utilisée, elle est astreignante à remplir, et son adaptation transculturelle reste difficile. Dans notre étude, nous avons choisi le FS-ICU dans sa version courte (24 items), puisqu'elle a été récemment élaborée en 2006, antérieurement validée aux Etats-Unis et au Canada [54], et parce qu'elle permet de mesurer à la fois la satisfaction des familles concernant les soins et la satisfaction concernant la prise des décisions.

2.2. La taille de la population de l'étude

Le nombre de participants nécessaire à l'évaluation de la satisfaction des familles n'est pas précisé dans la littérature, il est variable selon les études. Heyland et al ont recruté 47 membre des familles seulement [75], Stricher et al ont inclu 155 membres [76]. D'autres études ont inclus plus de 1000 patients [54]. Dans certains pays occidentaux, l'administration des questionnaires de mesure par courrier postal a permis de faciliter le contact avec les familles et d'améliorer l'effectif des participants.

Dans notre étude, 151 membres de famille ont répondu au FS-ICU. Le nombre des participants peut donc être considéré acceptable.

2.3. Le délai d'administration du FS-ICU

Le délai idéal pour l'évaluation de la satisfaction aux soins des familles n'est pas précisé dans la littérature, quoique la majorité des études ont choisi un délai supérieur à 48 heures de l'admission des patients [54,75,76].

Dans notre étude, le FS-ICU a été administrés 48 heures suivant l'administration des patients. Ce délai de 48 heures semble idéal à l'administration du FS-ICU aux familles, puisqu'il prend en considération le temps d'adaptation des familles à l'environnement de l'unité de soins, et aux nouvelles conditions de stress émotionnel. Ce délai tient en compte également le temps nécessaire pour pouvoir juger la qualité des soins prodigués, et s'impliquer dans le processus de prise des décisions concernant les patients.

2.4. Administration par enquêteur du FS-ICU

Le FS-ICU est un questionnaire auto-administré. Ce mode d'administration est communément utilisé dans la littérature puisqu'il permet d'éviter l'influence de l'enquêteur sur la réponse aux questions [48]. Dans notre étude, 105 membres de famille (69%) avaient un bas niveau d'éducation (non scolarisés, et niveau primaire d'éducation). Etant donné le taux d'alphabétisation chez la population adulte Marocaine en général et dans notre étude de manière spécifique, le FS-ICU a été remplis par un enquêteur chez tous les participants. Un seul mode d'administration du FS-ICU a été utilisé dans notre étude indépendamment, ce choix d'administration permet en outre d'éviter un biais dans les résultats.

De plus, et en vue de garantir la fiabilité du questionnaire, le même investigateur a administré le FS-ICU et le CCFNI à tous les participants.

2.5. Adaptation transculturelle du FS-ICU

Les différences culturelles d'un pays à l'autre imposent le recours à un processus d'adaptation transculturelle convenable qui répond aux recommandations internationales établies sur des bases de sociologie interculturelle et des enquêtes de santé épidémiologique [88]. Le FS-ICU existe en plusieurs langues [54,76], cependant aucune version Arabe du FS-ICU n'était disponible au début de l'étude. A notre connaissance, Il s'agit là de la première étude dans le monde Arabo-musulman évaluant la satisfaction des familles en réanimation par l'intermédiaire du FS-ICU et décrivant l'adaptation transculturelle de ce questionnaire et sa validation.

Il existe plusieurs méthodes d'adaptation transculturelle rapportées dans la littérature dont aucune n'a prouvé sa supériorité par rapport à l'autre [58]. L'adaptation transculturelle du FS-ICU de la langue originale à l'arabe classique a été entreprise dans notre étude, suivant la méthode de Guillemin et al [58]. Ce processus n'a pas entraîné de grandes modifications dans le FS-ICU.

3. Discussion concernant les résultats

3.1. La satisfaction des familles en réanimation

Le niveau de satisfaction des familles des patients en réanimation est un processus individuel qui peut varier selon plusieurs paramètres [11]. En effet, les résultats rapportés dans la littérature dans ce domaine sont très variables [48,54,75,76]. Notre étude est la première à évaluer la satisfaction des familles des patients en réanimation au Maroc par le FS-ICU. Une telle étude est intéressante puisqu'elle permet de comparer la satisfaction des familles et ses facteurs déterminants entre le monde occidental et Arabo-musulman.

Dans notre étude, le niveau de satisfaction des familles était moyen dans l'ensemble avec des scores moyens du FS-ICU soins et FS-ICU décisions de $60,4 \pm 15,8$ et $41,1 \pm 17,3$ respectivement. Comparé aux données de la littérature médicale, ce niveau de satisfaction est relativement bas chez nos participants. Wall et al [54] ont rapporté un score médian du FS-ICU soins et FS-ICU décisions de 88,5 (75-96,4) et 82,5 (70-92,5) respectivement. Heyland et al ont rapporté un score moyen du FS-ICU soins et FS-ICU décisions de $84,3 \pm 15,7$ et $75,9 \pm 26,4$ respectivement [75]. Le niveau de satisfaction des familles dans les pays occidentaux peut donc être considéré relativement élevé.

Les différences transculturelles et sociales entre le Maroc et l'Occident d'une part, et d'autres part les nombreux dysfonctionnements et difficultés que connaissent les systèmes de santé publique dans les pays en voie de développement en général et le Maroc en particulier ; peuvent expliquer le faible niveau de satisfaction des familles dans notre étude.

Si on considère la difficulté d'accès aux soins dans notre pays, l'insuffisance des ressources, les moyens thérapeutiques limités en réanimation, l'absence de cellules d'information et de soutien psychologique des familles au sein de l'hôpital, l'irrégularité voire l'indisponibilité du personnel médical et paramédical à délivrer l'information relative à l'état de santé des patients, le défaut d'implication des familles aux décisions médicales, et enfin le niveau de vie et le statut socioéconomiques bas des familles (49% de nos participants étaient sans emploi, et 44 % n'avaient aucun niveau d'instruction ou du moins coranique) ; l'ensemble de ces facteurs pourrait affecter négativement le degré de satisfaction des familles. De plus, le séjour en réanimation représente en soit un stress accru pour les familles, et une source d'angoisse et d'incertitude. Le manque de soutien psychologique et de réconfort des familles par des personnes qualifiées ou par le personnel du service peut également réduire le niveau de satisfaction des familles.

3.2. Propriétés psychométriques et acceptabilité du FS-ICU

Aucune donnée manquante ou incompréhensible n'a été notée dans notre étude, ce qui témoigne de l'acceptabilité et la simplicité de la version Arabe du FS-ICU.

La consistance interne du FS-ICU était excellente dans notre étude. Le coefficient alpha de Cronbach du domaine FS-ICU soins et FS-ICU décisions rejoignent les données de la littérature [54,75]. Ce coefficient était également satisfaisant dans l'ensemble des dimensions de ce domaine excepté la dimension « ambiance au service et à la salle d'attente » (0,41). Ce résultat a déjà été rapporté par Wall et al [54] où le coefficient alpha de Cronbach de cette dimension était de 0,43. Pour tenter d'expliquer ce constat : L'on sait que 55% des familles ne sont pas satisfait des conditions de confort dans la salle d'attente, tandis qu'ils sont

globalement satisfait de l'ambiance du service et des soins (les 3 items de la dimension en question) [50,52]. Cette discordance de satisfaction au sein de la même dimension peut expliquer le coefficient alpha de Cronbach bas. Dans notre étude, la proximité de la « salle d'attente » à l'entrée et au service l'expose à de nombreux bruits (voix, vacarmes, alarmes...) expliquant que les familles y jugent l'ambiance anxiogène. Certains auteurs ont même proposé de pouvoir disposer de chambres d'accueil des familles. Le confort des sièges, le calme, la luminosité, sont des éléments indispensables dans la salle d'attente, et la mise en disposition de casiers pour déposer les affaires personnelles des familles pendant les visites est également souhaitable [52].

Dans la littérature, on ne connaît pas de « Gold standard » pour la mesure de la satisfaction des familles. A travers les études réalisées, le FS-ICU a été corrélé dans ses différentes langues à différents outils de mesure pour tester sa validité de critère: *Quality Of Dying and Death* (QODD) [92], EQ-VAS [76] concluant à des résultats fortement significatifs. A notre connaissance, aucune étude n'a corrélé les scores du FS-ICU au CCFNI. Etant donné que la première étude Marocaine de la satisfaction des familles en réanimation avait utilisé le CCFNI, et que la version Arabe de ce dernier a prouvé sa fiabilité et sa validité dans cette étude [11], le CCFNI a été utilisé pour confirmer la validité concurrente du FS-ICU.

Dans notre étude, l'analyse en composante principale utilisant deux facteurs nous a permis de confirmer la validité de structure de la version Arabe du FS-ICU. La nature bidimensionnelle du questionnaire a déjà été confirmée dans la littérature [54].

3.3. Les déterminants de la satisfaction des familles

Les facteurs déterminants de la satisfaction des familles dépendent à la fois des caractéristiques du patient, de la famille, et du soignant [11]. La littérature médicale n'est pas concluante quant au degré de l'influence de ces paramètres sur la satisfaction aux soins puisqu'ils varient selon les questionnaires utilisés et le contexte local [11,54,75].

Dans notre étude, la satisfaction aux soins (FS-ICU soins) était moindre quand le TISS était élevée. Ceci peut être expliqué par la faible attention des praticiens, accordée aux familles étant donné la charge de travail élevée chez le patient. La satisfaction aux soins était également moindre quand le parent interrogé était le conjoint. Ceci peut être expliqué par le fait que le conjoint possède des liens très proches avec le patient, et des exigences relativement accrues envers les soins prodigués. L'influence du lien de parenté sur la satisfaction des familles dans la littérature est très controversé: Malacrida et al [93] utilisant un questionnaire qu'ils avaient eux même développé, ont trouvé que la famille proche était moins satisfaite que les autres personnes n'appartenant pas à la famille. Azoulay et al [52]

utilisant une charte sur l'information des familles ont trouvé une meilleure satisfaction et une meilleure compréhension de l'information chez le conjoint. Damghi et al [11] utilisant le CCFNI n'ont trouvé aucune influence du lien de parenté sur la satisfaction des familles.

La satisfaction aux décisions médicales prises était moindre quand les patients étaient ventilés, et quand la durée du séjour en réanimation était longue. D'autres études ont rapporté des résultats similaires [50,78]. Ceci peut être expliqué par le stress et l'anxiété que peut engendrer une hospitalisation prolongée et les moyens thérapeutiques invasifs utilisés chez les patients.

L'âge avancé des proches a été également lié à une moindre satisfaction des familles dans notre étude. Ce constat n'a pas été retrouvé dans d'autres études de la satisfaction des familles en réanimation.

Par ailleurs, les familles étaient plus satisfaites aux décisions médicales quand l'information était délivrée par un praticien senior. D'autres études ont rapporté des résultats similaires [11,77,78,94]. Ce fait peut être expliqué par l'impact de l'expérience du praticien senior et sa disponibilité, sur son aptitude à donner des explications et des informations claires concernant les décisions médicales prises ; comparé à un praticien junior qui vient d'entamer son cursus. Les praticiens juniors pourraient sous-estimer leur rôle dans la délivrance de l'information et l'estimation des besoins cognitifs des familles, ils pourraient également être vus par les familles comme inexpérimentés. L'information claire, précise, et honnête nécessite une grande maturité et une conscience des facteurs influençant la communication [11,94].

4. Limitations de l'étude

- Le FS-ICU est un questionnaire auto-administré, cependant nous étions contraint de l'administrer par le même enquêteur chez tous les participants étant donné leur bas niveau d'instruction.

- Plusieurs patients ont été exclus de notre étude, ce qui pourrait constituer un biais de sélection dans nos résultats.

- Le FS-ICU a été administré aux familles après 48h de l'admission des patients en réanimation. La satisfaction des familles pourrait alors varier dans le temps et selon le jour de l'interview.

- Le personnel soignant de la réanimation médicale n'a pas été aveuglé au fait qu'une étude sur la satisfaction des familles était menée au service.

5. Implication à la recherche et à la pratique clinique

- La version Arabe du FS-ICU adaptée et validée dans notre étude constitue désormais un outil solide et fiable d'évaluation de la satisfaction des familles concernant la qualité des soins et les décisions prises en réanimation.

- Le FS-ICU permettra à l'équipe soignante d'évaluer de manière pertinente les besoins des familles en réanimation. Notre étude peut servir de base pour la recherche future dans le domaine de la satisfaction des familles.

- La satisfaction des familles en réanimation est une entité évolutive dans le temps. Un suivi à court et à long terme reste souhaitable pour étudier la progression naturelle de la satisfaction des familles en réanimation, et étudier ses facteurs déterminants.

- Le grand défi pour les recherches futures est d'établir une stratégie de communication et un programme d'information destiné à répondre aux besoins des familles en réanimation et améliorer leur satisfaction.

PARTIE III : EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE DES FAMILLES A LA SORTIE DES PATIENTS EN REANIMATION A L'AIDE DU QUESTIONNAIRE EQ-5D

1. Résumé des principaux faits

Durant la période de l'étude, 91 patients ont été inclus âgés en moyenne de 39 ± 18 ans. L'APACHE II moyen à l'admission était de $12,8 \pm 7,5$. La moyenne du TISS à 24 heures de

l'admission était de $10,9 \pm 5,2$. Un total de 25% des patients ont eu recours à la ventilation mécanique

Aux 91 patients, correspondaient 151 membres de famille qui avaient consenti de répondre à la version Arabe de l'EQ-5D validée antérieurement dans notre étude. L'âge moyen des familles était de 40 ± 12 ans et 55% (n=68) étaient de sexe masculin. Parmi les participants, 67 (44%) étaient non scolarisés, 41 (27%) étaient des frères et sœurs, et 15 (10%) étaient des conjoint.

Le score médian de l'EQ-Index était de 0,68 [0,36-0,84]. Le score médian de l'EQ-VAS décrit par l'échelle visuelle analogique était de 50 [40-70]. Un total de 87% des participants ont exprimés des problèmes modérés à sévères d'anxiété/dépression, 97% des participants n'ont rapporté aucun problème de mobilité, 87% n'ont rapporté aucun problème d'autonomie, 73% n'avaient pas de problème dans leurs activités courantes, et 36% n'avaient pas de problème de douleur ou de gêne physique.

Les facteurs associés à une meilleure QVLS mesurée par l'EQ-Index en analyse multivariée étaient : la charge de soins élevée ($\beta = 0,004$; IC 95% 0,002 – 0,006 ; $p < 0,001$) ; le non recours à la ventilation mécanique ($\beta=0,23$; IC 95% 0,06 – 0,41 ; $p= 0,008$), la durée prolongée du séjour ($\beta=0,008$; IC95% 0,001 - 0,015 ; $p=0,022$), le sexe masculin des familles ($\beta=0,15$; IC95% 0,03 – 0,27 ; $p=0,014$). Un seul facteur était associés à une meilleure QVLS mesuré par l'EQ-VAS en analyse multivariée : L'âge avancé des patients ($\beta = 0,37$; IC 95% 0,05 – 0,70 ; $p = 0,023$).

2. QVLS des familles en réanimation

Les études ont montré que les familles des patients admis en réanimation expriment très souvent des symptômes d'anxiété/dépression et du syndrome de stress post-traumatique [95-97]. L'évaluation de la QVLS pourrait contribuer ainsi à l'identification des familles pouvant nécessiter une assistance ou une prise en charge psychologique ultérieure.

Pour atténuer l'impact négatif de l'expérience en réanimation sur l'état de santé mental et émotionnel des familles, des stratégies d'information ont été développées au cours des dernières décennies [14,75]. La prise en charge spécifique des familles («*family centered-care*») a fait l'objet d'une attention particulière par les équipes soignantes de réanimation. Il s'agit de délivrer aux familles l'information claire et honnête sur le diagnostic le pronostic et les traitement des patients, être à l'écoute des familles en témoignant du respect et de la compassion, être réceptif et répondre aux besoins et aux volontés des familles, ainsi que les impliquer dans les processus de prise de décision relatif aux patients [95]. Des entretiens réguliers avec les familles aident à améliorer les symptômes d'anxiété/dépression et de stress

post-traumatique [98]. Mesurer la QVLS des familles en unités de soins intensifs servirait à évaluer le fardeau généré par l'expérience du passage des patients en réanimation, suggérant ainsi des moyens et interventions pour l'amélioration de la HRQL chez les familles.

La QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation dans notre étude était altérée principalement dans le domaine de l'anxiété-dépression. La santé physique n'a par ailleurs pas été altérée. Très peu d'étude ont évalué la QVLS des familles des patients issus d'un milieu de réanimation, à notre connaissance une seule étude utilisant le SF-36 [95] a évalué la QVLS des familles des patients 3 mois après le séjour en réanimation et a conclu à une altération dans le domaine de la santé mentale (*Mental Component Score* MCS). Des symptômes de stress post-traumatique et d'anxiété-dépression ont, en outre, déjà été décrits chez les familles des patients issus d'un milieu de réanimation [96]. Ces résultats confirment l'impact négatif et la charge émotionnelle élevée chez les familles évaluées immédiatement [56, 96] ou quelques mois après le séjour en réanimation [97]. Siegel et al [99] ont rapportés dans une étude menée chez 41 membres de la famille des patients décédés en réanimation, un pourcentage de 34% des familles étudiés présentant au moins un critère en faveur d'un trouble psychiatrique majeure.

3. Facteurs influençant la QVLS des familles

Les variables associées à une meilleure QVLS étaient essentiellement liées aux patients. La durée de séjour prolongée et la charge thérapeutique élevée chez les patients étaient probablement associées à une communication adaptée, une information efficace et une bonne relation famille-médecins en réanimation pouvant expliquer la meilleure QVLS chez les familles. La satisfaction des familles aux soins délivrés en réanimation a été évaluée spécifiquement dans la partie II de notre étude.

Le non recours à la ventilation mécanique était également associé à une meilleure QVLS chez les familles. En général, le non recours à des thérapeutiques invasives chez les patients en soins intensifs améliore la QVLS des familles [95].

De plus, les membres des familles de sexe masculin ont exprimé une meilleure QVLS dans notre étude. Ce constat a été rapporté dans d'autres études [95] et n'est pas moins étonnant, puisqu'il est clairement établi que les femmes expriment une mauvaise qualité de vie comparés aux hommes [10].

L'âge avancé des patients était associé à une meilleure QVLS chez les familles. Ce facteur a été également retrouvé dans l'étude de Lemiale et al [95] et pourrait être expliqué par l'accentuation du degré d'anxiété ou de dépression chez les familles lorsque les patients hospitalisés sont des sujets jeunes.

Malheureusement aucune intervention n'est possible sur les facteurs influençant la QVLS retrouvés dans notre étude en vue d'améliorer la QVLS des familles.

Peu de données sur la QVLS des familles des patients issus d'un milieu de réanimation sont disponibles dans la littérature. La forte prévalence d'anxiété-dépression perçue dans notre étude suggère cependant la nécessité de développement de stratégies de soutien psychologique en vue d'améliorer la QVLS des familles à risque. Ces stratégies devraient être mises en œuvre par des cliniciens en réanimation entraînés (infirmiers et médecins), qui seraient capables d'orienter les familles à risque pour une prise en charge psychologique ou psychiatrique lorsque les symptômes d'anxiété/dépression sont détectés. L'évidence scientifique qui suggère que plus d'un tiers des familles des patients issus d'un milieu de réanimation pourrait développer des troubles mentaux confirme la nécessité de cette approche [99].

4. Limitations de l'étude:

A notre connaissance, notre étude est la première à évaluer la QVLS des familles en réanimation par le biais de l'EQ-5D, cependant certaines limitations à notre étude sont à souligner :

- L'EQ-5D est un questionnaire auto-administré, cependant nous étions contraint de l'administrer par le même enquêteur chez tous les participants étant donné leur bas niveau d'instruction.

- Plusieurs patients ont été exclus de notre étude, ce qui pourrait constituer un biais de sélection dans nos résultats.

- la QVLS de base des familles n'a pas été évaluée en préadmission des patients en réanimation ; des altérations dans la QVLS des familles pourraient être préexistantes à l'hospitalisation des patients en réanimation.

- L'EQ-5D a été administré aux familles à la sortie des patients en réanimation (survivants ou décédés). La QVLS des familles pourrait évoluer considérablement dans le temps.

5. Implication à la recherche et à la pratique clinique

Peu de données sur la QVLS des familles des patients issus d'un milieu de réanimation sont disponibles dans la littérature. La forte prévalence d'anxiété-dépression perçue dans notre étude suggère cependant la nécessité de développement de stratégies de soutien psychologique en vue d'améliorer la QVLS des familles à risque.

Des études ultérieures dans le domaine de la QVLS des familles des patients issus d'une hospitalisation en réanimation sont nécessaires et pourraient suggérer la possibilité d'intervention sur certains paramètres en vue d'améliorer la QVLS des familles.

PARTIE IV : QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE ET PSORIASIS : ADAPTATION TRANSCULTURELLE ET VALIDATION DU DLQI

1. Résumé des principaux faits

Durant la période de l'étude, 176 patients psoriasiques âgés en moyenne de 36 ± 14 ans ont répondu aux questionnaires (100%), Les formes graves (érythrodermiques et pustuleuses) du psoriasis représentaient 16% des cas, et 41% des patients ($n=73$) avaient un psoriasis en plaque. Le PASI était en moyenne de $11,8 \pm 7,9$.

Le score moyen du DLQI était de $12,7 \pm 5,9$ (signifiant un grand effet sur la QVLS) et variait entre 1 et 25. L'acceptabilité du DLQI était bonne, et la durée moyenne de remplissage du DLQI était de 4 ± 1 min.

Concernant la fiabilité, le DLQI a fait preuve d'une excellente consistance interne (coefficient alpha de Cronbach = 0,84), une excellente convergence interne des items ($r > 0,40$) et une excellente fiabilité test-retest (CCI= 0,97).

La validité de critère du DLQI a été confirmée puisque les moyennes des dimensions du DLQI étaient significativement plus élevés (mauvaise qualité de vie) chez les patients présentant des problèmes modérés à sévères dans les dimensions de l'EQ-5D ($p < 0,05$). Des corrélations significatives ($p < 0,05$) ont également été observés entre les scores du DLQI et l'échelle visuelle analogique de l'EQ-5D (EQ-EVA).

La validité de structure du DLQI a été testée par l'analyse en composante principale avec rotation Varimax qui a permis de dégager deux facteurs.

Concernant les facteurs influençant la satisfaction des familles (validité de construit du DLQI), l'analyse multivariée a révélé que les scores du DLQI étaient significativement liés au PASI ($\beta = 8,29$; 95% CI = 5,98–10,60; $p < 0,001$), aux formes cliniques sévères du psoriasis ($\beta = 8,09$; 95% CI = 5,32–10,87; $p < 0,001$), et à l'âge avancé des patients ($\beta = 5,50$; 95% CI = 2,28–8,73; $p = 0,001$).

2. Discussion concernant la méthodologie

2.1. DLQI et psoriasis

Le DLQI est un questionnaire générique de mesure de la qualité de vie en Dermatologie. Il a été utilisé dans au moins 30 pays et a été traduit à au moins 50 langues différentes [37,38].

Les dermatoses inflammatoires chroniques sont connues par leur retentissement considérable sur la QVLS en raison de l'aspect affichant de certaines lésions et des désordres physiques et fonctionnels occasionnés [37].

Le psoriasis est une dermatose inflammatoire chronique fréquente qui affecte considérablement la QVLS des patients. Une revue de littérature a montré que le DLQI a été utilisé dans l'évaluation de la QVLS des patients souffrant de 33 dermatoses différentes [82]. Les plus fréquentes étaient le psoriasis (71 études sur 202), la dermatite atopique, le vitiligo et l'urticaire chronique.

De nombreuses études d'évaluation de la QVLS chez les patients atteints de psoriasis ont été réalisées dans le monde occidental [38-40, 84]. Cependant peu de données sur la QVLS et le psoriasis sont disponibles dans les pays arabes où les valeurs culturelles diffèrent considérablement de celles des pays occidentaux.

2.2. Adaptation transculturelle du DLQI

L'adaptation transculturelle d'un questionnaire de qualité de vie est une étape indispensable qui garantit des échanges comparatifs internationaux de qualité [58]. Malgré que le DLQI a été traduit en 55 langues différentes incluant l'arabe classique, seulement neuf publications occidentales ont traité le processus d'adaptation transculturelle [82].

Notre étude possède l'avantage de suivre les différentes étapes de l'adaptation transculturelle du DLQI suivant la méthodologie dictée par l'auteur du questionnaire. Il s'agit de la première étude d'adaptation et de validation du DLQI dans le monde Arabe.

3. Discussion concernant les résultats

3.1. Qualité de vie liée à la santé des patients psoriasiques

La QVLS de notre population était altérée. Le score moyen du DLQI était de $12,7 \pm 5,9$ dans notre étude. Ce score est plus élevé que celui de la version originale qui a évalué la QVLS chez 52 patients psoriasiques (DLQI moyen $8,9 \pm 6,3$) [15]. Le score moyen du DLQI est également plus élevé que celui obtenu dans d'autres pays étrangers comme l'Italie (8,7) [100], la Turquie (7,5) [101], et l'Espagne (4,5) [102] chez des patients atteints de psoriasis de sévérité variable. Cependant, nos résultats restent similaires à ceux rapportés par Finlay et al au cours d'un essai clinique chez des patients atteints de psoriasis en plaques (DLQI de base $11,3 \pm 6,9$) [103].

Les différences de la QVLS dans ces différentes études peuvent être expliquées par les variations des caractéristiques cliniques et la sévérité du psoriasis chez la population étudiée.

3.2. Propriétés psychométriques et acceptabilité du DLQI

Du fait que le DLQI ne comporte que 10 items, on pourrait penser qu'il s'agirait d'un questionnaire imprécis. Toutefois, les résultats de notre analyse montrent que le DLQI est capable de fournir des réponses fiables et valides y compris dans un environnement socio-culturel nouveau comme celui du Maroc. La combinaison de la haute précision du questionnaire et du petit nombre des items, font du DLQI un questionnaire de mesure de la QVLS adapté à la recherche clinique et épidémiologique en dermatologie.

Aucune donnée manquante ou incompréhension n'a été notée dans notre étude, ce qui souligne l'acceptabilité et la simplicité du DLQI.

La durée moyenne de remplissage du DLQI était plus longue dans notre étude (4 ± 1 min). Ceci peut être expliqué par le pourcentage élevé d'administration du questionnaire par enquêteur chez les patients de bas niveau scolaire (65%). L'administration du DLQI par enquêteur pourrait nécessiter une durée prolongée de réponse. L'acceptabilité du DLQI n'apparaît pas compromise par conséquence.

La version arabe pour le Maroc du DLQI a fait preuve d'une excellente consistance interne (coefficient alpha de Cronbach = 0,84), une excellente convergence interne des items ($r > 0,40$) et une excellente fiabilité test-retest (CCI = 0,97) témoignant de la fiabilité du questionnaire. Nos résultats restent similaires à ceux rapportés dans d'autres pays chez des patients atteints de psoriasis [15,82,96].

Dans la dimension «loisirs» du DLQI, le coefficient de Cronbach était le plus bas (0,39). Ceci peut être expliqué par le fait que les réponses à l'item «sport» de cette dimension étaient souvent marquées «non applicable», étant donné que la pratique sportive était faible dans notre population d'étude malgré son jeune âge. Quelle que soit la cause, nous pensons que ce phénomène est limité et ne compromet pas la fiabilité du DLQI.

Dans notre étude l'analyse factorielle a démontré la bidimensionnalité du DLQI. Ce résultat rejoint les données de la littérature puisque qui ont également confirmé le nombre de deux facteurs en évaluant la validité de structure du questionnaire [82].

Les scores du DLQI dans notre étude convergeaient avec ceux de l'EQ-5D, consolidant ainsi la validité concurrente du questionnaire. Dans ses différentes langues, le DLQI a été significativement corrélé à différents outils de mesure de la qualité de vie ($p < 0,001$) [42,82] dont l'EQ-5D [102].

3.3. Les déterminants de la QVLS chez les patients psoriasiques

La validité de construit du DLQI a été confirmée dans notre étude puisque le DLQI a différencié des sous-groupes de patients psoriasiques. La QVLS était altérée chez les patients présentant des formes sévères (PASI élevé), ce constat s'accorde parfaitement aux données de la littérature [38, 82]. Le DLQI a démontré également un impact varié des formes cliniques du psoriasis sur la QVLS. Deux formes cliniques graves du psoriasis (pustuleux et érythrodermique) étaient associées à la mauvaise QVLS. Ces deux formes cliniques interfèrent négativement avec tous les aspects de la vie et affectent fortement le bien être fonctionnel et social de l'individu [39,41,82]. Dans notre étude, les patients âgés ont exprimé une QVLS altérée. En effet, l'impact de l'âge sur la QVLS des patients atteints de psoriasis est variable dans la littérature. Certaines études ont retrouvé une altération de la QVLS chez les sujets âgés [84,101], d'autres ont retrouvé une QVLS altérée chez des sujets jeunes [82]. Dans notre étude, nous n'avons pas trouvé d'association entre le sexe des patients et la durée d'évolution du psoriasis sur la QVLS.

4. Limitations de l'étude

- Le FS-ICU est un questionnaire auto-administré, cependant nous étions contraint de l'administrer par le même enquêteur chez tous les participants étant donné leur bas niveau d'instruction.

- Les résultats de cette étude mono-centrique concernent une population donnée de patients atteints de psoriasis et ne peuvent pas être généralisés à tous les patients affectés par cette dermatose.

- La QVLS de nos patients a été mesurée à un instant donné de l'évolution de la maladie. La QVLS pourrait alors varier dans le temps suivant l'état clinique et les interventions thérapeutiques proposées.

5. Implication à la recherche et à la pratique clinique

- La version arabe pour le Maroc du DLQI adaptée et validée dans notre étude, constitue désormais un outil solide et fiable d'évaluation de la QVLS des malades en dermatologie. Notre étude peut alors s'ajouter au capital international de validation du DLQI.

- Le DLQI permettra à l'équipe soignante d'évaluer de manière pertinente les limitations fonctionnelles et la QVLS de nos patients Marocains.. Le DLQI permettra aussi d'évaluer l'impact des différentes thérapeutiques en dermatologie, notamment les nouvelles biothérapies.

- Un suivi à court et à long terme reste souhaitable pour étudier la progression naturelle ou sous traitement de la QVLS de nos patients. Notre étude sert de base pour la recherche future dans le domaine de la qualité de vie en dermatologie dans notre pays.

CONCLUSIONS

La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D est acceptable, fiable et valide. Elle peut être recommandée pour l'évaluation de la qualité de vie en réanimation. Trois mois après un séjour en réanimation, les femmes et les survivants dont la durée du séjour est prolongé et le niveau d'éducation est élevé ont exprimé une mauvaise qualité de vie. La qualité de vie des patients trois mois après le séjour en réanimation n'était pas altérée ce qui justifie l'engagement des ressources techniques et humaines de la médecine intensive moderne dans notre contexte. Les travaux sur la qualité de vie tentent d'élucider les problèmes de santé des patients après leur séjour en réanimation, ceci en vue d'établir un programme de soins pouvant pallier leurs incapacités.

La version Arabe du FS-ICU est un instrument acceptable fiable et valide pouvant être administré aux familles Marocaines afin d'évaluer leur satisfaction aux soins délivrés aux patients et aux décisions médicales prises en réanimation. La satisfaction aux soins et aux décisions des familles en réanimation était moyenne. Les facteurs prédictifs de la satisfaction étaient liés aux patients (activité thérapeutique, durée de séjour, et ventilation mécanique), aux familles (lien de parenté), et aux soignants (praticiens senior). La faible satisfaction aux soins et aux décisions prises était liée à la charge élevée de soins, à la présence du conjoint, à la

durée prolongée du séjour des patients, à la ventilation mécanique, et à l'information délivrée aux proches par un praticien junior. Les besoins des familles en réanimation devraient être évalués et pris en compte dans le cadre d'un programme structuré d'information et de communication.

La QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation mesurée par l'EQ-5D était principalement altérée dans le domaine de l'anxiété-dépression. La santé physique n'a par ailleurs pas été altérée. Les variables associées à une meilleure QVLS étaient essentiellement liées aux patients dont l'âge avancé, la durée de séjour prolongée, la charge thérapeutique élevée, et le non recours à la ventilation mécanique. Mesurer la QVLS des familles en unités de soins intensifs pourrait servir à évaluer le fardeau généré par l'expérience du passage des patients en réanimation, suggérant ainsi des moyens et interventions pour l'amélioration de la HRQL chez les familles. L'évaluation de la QVLS chez les familles pourrait contribuer à l'élaboration de stratégies de soutien psychologique voire de prise en charge psychiatrique chez les familles à risque.

La version Arabe pour le Maroc du DLQI est un instrument fiable et valide pouvant être recommandé pour l'évaluation de la qualité de vie des patients en dermatologie. La qualité de vie des patients atteints de psoriasis était altérée et associée à la sévérité de la maladie, aux formes graves du psoriasis, et à l'âge avancé. Le DLQI peut désormais être utilisé au Maroc dans l'évaluation de la qualité de vie en vue d'un échange international comparatif. La qualité de vie est une entité évolutive dans le temps, des études plus larges sont souhaitables pour suivre la progression de la qualité de vie chez nos patients psoriasiques naturellement ou sous traitement. Le grand défi pour les recherches futures en dermatologie est d'établir une stratégie thérapeutique qui viserait à améliorer la qualité de vie des patients atteints de psoriasis.

REFERENCES

1. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946.
2. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res* 2011;2:137-144.
3. Falissard B. Mesurer la subjectivité en Santé, 2008 Masson, Paris.
4. Lardjane S, Dourgnon P. Les comparaisons internationales d'état de santé subjectif sont-elles pertinentes ? Une évaluation par la méthode des vignettes-étalons. *Economie et statistique* 2007 ; 403 : 165-177.
5. Cella DF. Quality of life: Concepts and definition. *J Pain Symptom Manage* 1994; 9: 186-192.
6. Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke* 2000; 31: 2004-2010.
7. Ausili D, Masotto M, Dall'Ora C, Salvini L, Di Mauro S. A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes. *Prof Inferm* 2014; 67: 180-189.
8. Dowdy DW, Eid MP, Sedrakyan A, Mendez-Tellez PA, Pronovost PJ, Herridge MS, et al. Quality of life in adult survivors of critical illness: A systematic review of the literature. *Intensive Care Med* 2005; 3: 611-620.
9. Cuthbertson BH, Scott J, Strachan M, Kilonzo M, Vale L. Quality of life before and after intensive care. *Anaesthesia* 2005; 60: 332-339.
10. Khoudri I, Ali Zeggwagh A, Abidi K, Madani N, Abouqal R. Measurement properties of the short form 36 and health-related quality of life after intensive care in Morocco. *Acta Anaesthesiol Scand* 2007;51: 189-197.
11. Damghi N, Khoudri I, Oualili L, Abidi K, Madani N, Zeggwagh AA, Abouqal R. Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: a regression tree analysis. *Crit Care Med*. 2008 Jul;36(7):2084-91.
12. Nejari C, El Fakir S, Bendahhou K, El Rhazi K, Abda N, Zidouh A, Benider A, Errihani H, Bekkali R. Translation and validation of European organization for research and treatment

of cancer quality of life Questionnaire -C30 into Moroccan version for cancer patients in Morocco. BMC Res Notes. 2014.

13. The EuroQol Group. EuroQol-5D a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 1990; 16: 199-208.

14. Heyland DK, Tranmer JE. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: The development of a questionnaire and preliminary results. J Crit Care 2001; 16: 142-149.

15. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994; 19: 210-216.

16. Dickes P, Tournois J, Flieller A, Kop JL. La Psychométrie. Paris : PUF ; 1994.

17. Michell J. Measurement scales and statistics: A clash of paradigms. Psychol Bull 1986;

100 : 398-407.

18. Falissard B. Valeur scientifique des mesures subjectives. PSN 2003 ; 1 : 36-40.

19. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. Med Care 1992; 30: 473-483.

20. Teno JM, Gozalo PL. Quality and Costs of End-of-Life Care: The Need for Transparency and Accountability. JAMA 2014; 312: 1868-1869.

21. Amdal CD, Jacobsen AB, Guren MG, Bjordal K. Patient-reported outcomes evaluating palliative radiotherapy and chemotherapy in patients with oesophageal cancer: a systematic review. Acta Oncol. 2013; 52: 679-690.

22. Sharma A, Adiga S, Chogtu B, Mohapatra AK, Magazine R. Comparing the efficacy and influence on the quality of life of three classes of drugs used in bronchial asthma – a prospective study. J Clin Diagn Res 2014; 8: 13-15.

23. Rothberg AE, McEwen LN, Kraftson AT, Neshewat GM, Fowler CE, Burant CF, Herman WH. The impact of weight loss on health-related quality-of-life: implications for cost-effectiveness analyses. Qual Life Res. 2014; 23: 1371-1376.

24. Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications, 2001 ESTEM, Paris.

25. WHOQOL Group, « Development of the WHOQOL: Rationale and current status », *International Journal of Mental Health*, no 23, 1994, p. 24-56.
26. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118: 622-629.
27. Graf J, Wagner J, Graf C, Koch KC, Janssens U. Five-year survival, quality of life, and individual costs of 303 consecutive medical intensive care patients -A cost-utility analysis. *Crit Care Med* 2005; 33: 547-555.
28. Montuclard L, Garrouste-Orgeas M, Timsit JF, Misset B, De Jonghe B, Carlet J. Outcome, functional autonomy, and quality of life of elderly patients with a long-term intensive care unit stay. *Crit Care Med* 2000; 28: 3389-3395.
29. Brian H Cuthbertson, Siân Roughton, David Jenkinson, Graeme MacLennan, Luke Vale. Quality of life in the five years after intensive care: a cohort study. *Crit Care* 2010; 14: R6.
30. Fildissis G, Zidianakis V, Tsigou E, Koulenti D, Katostaras T, Economou A, Baltopoulos G. Quality of Life Outcome of Critical Care Survivors Eighteen Months after Discharge from Intensive Care. *Croat Med J.* 2007; 48: 814–821.
31. Wehler M, Geise A, Hadzionerovic D, Aljukic E, Reulbach U, Hahn EG, Strauss R. Health-related quality of life of patients with multiple organ dysfunction : individual changes and comparison with normative population. *Crit Care Med* 2003; 31: 1094-1101.
32. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med* 1981; 15: 221-229.
33. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19:787-805.
34. Eddleston JM, White P, Guthrie E. Survival, morbidity, and quality of life after discharge from intensive care. *Crit Care Med* 2000; 28: 2293-2299.
35. Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A: Quality of life after intensive care-evaluation with EQ-5D questionnaire. *Intensive Care Med* 2002, 28:898-907.
36. Badia X, Diaz-Prieto A, Gorriz MT, Herdman M, Torrado H, Farrero E, Cavanilles JM: Using the EuroQol-5D to measure changes in quality of life 12 months after discharge from an intensive care unit. *Intensive Care Med* 2001, 27:1901-1907.
37. Lewis V, Finlay AY. 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J Investig Dermatol Symp Proc* 2004; 9: 169-180.
38. Shikiar R, Bresnahan BW, Stone SP, Thompson C, Koo J, Revicki DA. Validity and reliability of patient reported outcomes used in Psoriasis: results from two randomized clinical trials. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1:53.

39. Nash AS, McAteer H, Schofield J, Penzer R, Gilbert AK. Psoriasis today: experiences of healthcare and impact on quality of life in a major UK cohort. *Prim Health Care Res Dev* 2014; 5:1-9.
40. Darjani A, Heidarzadeh A, Golchai J, Sadr-Eshkevari S, Alizadeh N, Arami M, Nichhah N. Quality of life in psoriatic patients: a study using the short form-36. *Int J Prev Med* 2014; 5:1146-1152.
41. Nyunt WW, Low WY, Ismail R, Sockalingam S, Min AK. Determinants of Health-Related Quality of Life in Psoriasis Patients in Malaysia. *Asia Pac J Public Health*. 2013 Jul 15 [Epub ahead of print]
42. Lewis VJ1, Finlay AY. Two decades experience of the Psoriasis Disability Index. *Dermatology*. 2005;210(4):261-8.
43. Abdel-Hafez K, Mahran AM, Hofny ER, Mohammed KA, Darweesh AM, Aal AA. The impact of acne vulgaris on the quality of life and psychologic status in patients from upper Egypt. *Int J Dermatol* 2009; 48: 280–285.
44. Belhadjali H, Amri M, Mecheri A, Doarika A, Khorchani H, Youssef M, Gaha L, Zili J. Vitiligo and quality of life: a case-control study. *Ann Dermatol Venereol* 2007; 134: 233–236.
45. Al-Robaee AA. Assessment of quality of life in Saudi patients with vitiligo in a medical school in Qassim province, Saudi Arabia. *Saudi Med J* 2007; 28: 1414–1417.
46. Benchikhi H, Abarji H, Nani S, Hassoune S, Maaroufi A. Psoriasis et qualité de vie : étude de 40 patients Marocains consultant pour psoriasis. *Ann Dermatol Vénéréol* 2013 ; 140 : 10-11.
47. Institute of Medicine, Crossing the quality chasm: A new health system for 21st century. Washington DC, National Academy Press 2001.
48. Batchelor C, Owens DJ, Read M, Bloor M. Patient satisfaction studies: methodology, management and consumer evaluation. *Int J Health Care Qual Assur* 1994; 7: 22-30
49. Padilla Fortunatti CF. Most important needs of family members of critical patients in light of the critical care family needs inventory. *Invest Educ Enferm*. 2014; 32(2):306-16.
50. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barbotou M, Adrie C, Canoui P, Le Gall JR, Schlemmer B. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28: 3044-3049.
51. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M, Grypdonck M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *J Clin Nurs* 2005; 14:501–509

52. Azoulay E, Pochard F. Communication with family members of patients dying in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* 2003; 9: 545- 550.
53. Kentish-Barnes N, Lemiale V, Chaize M, Pochard F, Azoulay E. Assessing burden in families of critical care patients. *Crit Care Med* 2009; 31: S448-456.
54. Wall RJ, Engelberg RA, Downey L, Heyland DK, Curtis JR. Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. *Crit Care Med* 2007; 35: 271-279.
55. Molter NC. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study *Heart Lung* 1979;8: 332-339.
56. Jonhson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodly O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998; 26:266 -271.
57. Family Satisfaction in The Intensive Care Unit (FS-ICU) Survey. Available at: <http://www.criticalcareconnections.com> Accessed January 1, 2006
58. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB, Marcos B.Guidelines for the process of Cross –cultural adaptation of self- report measures. *Spine* 2000; 25: 3186-3191.
59. Nunnally JC. *Psychometric theory*. 2nd ed. New York, Mc Graw Hill, 1978.
60. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess* 1998; 2: 1–74.
61. Bland JM, Altman DG. Statistics notes: Cronbach’s alpha. *Br Med J* 1997; 314: 572.
62. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR: A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987, 40:373-383.
63. Schneeweiss S, Maclure M. Use of comorbidity scores for control of confounding in studies using administrative databases. *Int J Epidemiol* 2000; 29: 891-898.
64. Knaus WA, Draper EA, Wagner DP, Zimmerman JE: APACHE II: a severity of disease classification system. *Crit Care Med* 1985, 13:818-829.
65. Keene AR, Cullen DJ: Therapeutic intervention scoring system: update 1983. *Crit Care Med* 1983, 11:1-3.
66. Prieto L, Sacristán JA: What is the value of social values? The uselessness of assessing health-related quality of life through preference measures. *BMC Med Res Methodol* 2004, 4:10.
67. Coons SJ, Alabdulmohsin SA, Draugalis JR. Reliability of an Arabic version of the RAND-36 Health Survey and its equivalence to the US- English version. *Med Care* 1998; 36: 428-432.

68. Ware JE, Snow KK, Kosinski M. SF-36 Health Survey: Manual and interpretation Guide. Boston: The Medical Outcomes Trust, 1993.
69. Kim MH, Cho YS, Uhm WS, Kim S, Bae SC: Cross-cultural adaptation and validation of the Korean version of the EQ-5D in patients with rheumatic diseases. *Qual Life Res* 2005, 14:1401-1406.
70. Aburuz S, Bulatova N, Twalbeh M, Gazawi M: The validity and reliability of the Arabic version of the EQ-5D: a study from Jordan. *Ann Saudi Med* 2009, 29:304-308.
71. Brooks R, with the EuroQol Group: EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996, 37:53-72.
72. Molter NC. Families are not visitors in the critical care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 1994; 13: 2-3.
73. Jonhson D, Wilson M, Cavanaugh B, Bryden C, Gudmundson D, Moodly O. Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med* 1998; 26:266 -271.
74. Mc Cabe WR, Jackson GG. Gram –negative bacteremia, Etiology andecology. *Arch Inerm Med* 1963; 110: 847- 855.
75. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, CookDJ, Peters S, Tranmer JE, O'Callaghan CJ . Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Crit Care Med* 2002; 30: 1413-1418.
76. Stricher KH, Niemann S, Bugnon S, Wurz J, Rohrer O, Rothen HU. Family satisfaction in the intensive care unit: cross-cultural adaptation of a questionnaire. *J Crit Care* 2007; 22(3): 204-211.
77. Rego Lins Fumis R, Nishimoto IN, Deheinzelin D. Measuring satisfaction in family members of critically ill cancer patients in Brazil. *Intensive Care Med* 2006; 32: 124-128.
78. Lee LY, Lau YL. Immediate needs of adult family Members of adult intensive care patients in Hong Kong. *J Clin Nurs* 2003; 12: 490-500.
79. Gorsuch RL: Factor Analysis. Philadelphia, Saunders Company, 1974.
80. Hanley JA, Negassa A, Edwardes MD and Forrester JE Statistical Analysis of Correlated Data Using Generalized Estimating Equations: An Orientation. *Am J Epidemiol* 2003; 157: 364-375.
81. Fredriksson T, Petterson U. Severe psoriasis – oral therapy with a new retinoid. *Dermatologica* 1978; 157: 238–244.
82. Basra MKA, Fenech R, Gatt RM, Salek MS, Finlay AY. The Dermatology Life Quality Index 1994–2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *Br J Dermatol* 2008; 159: 997–1035.

83. Marsh HW, Hau K, Wen Z. In search of golden rules: comment on hypothesis testing approaches to testing cutoff values for fit indexes and dangers in over generalizing Hu and Bentler's findings. *Structural Equation Modelling* 2004; 11: 320–341.
84. Sampogna F, Tabolli S, Söderfeldt B, Axtelius B, Aparo U, Abeni D; IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators.. IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators: measuring quality of life of patients with different clinical types of psoriasis using the SF-36. *Br J Dermatol* 2006; 154: 844–849.
85. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S, Ware JE Jr. Translation health status questionnaire and evaluating their quality: The IQOLA Project Approach. *J Clin Epidemiol* 1998, 51:913-23.
86. Arbuckle JL, Wothke W. *AMOS 4.0 User's Guide*. Chicago: Small-waters, 1999.
87. Hung MC, Lu WS, Chen SS, Hou WH, Hsieh CL, Wang JD. Validation of the EQ-5D in Patients with Traumatic Limb Injury. *J Occup Rehabil*. 2014 Sep 27. [sous presse].
88. Ware JE, Gandek B. Overview of the Sf-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) project. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 903–12.
89. Lang HC, Chuang L, Shun SC, Hsieh CL, Lan CF: Validation of EQ-5D in patients with cervical cancer in Taiwan. *Support Care Cancer* 2010, 18:1279-1286.
90. König HH, Ulshöfer A, Gregor M, von Tirpitz C, Reinshagen M, Adler G, Leidl R: Validation of the EuroQol questionnaire in patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2002, 14:1205-1215.
91. Hahn EA, Cella D: Health outcomes assessment in vulnerable populations: measurement challenges and recommendations. *Arch Phys Med Rehabil* 2003, 84:35-42.
92. Levy CR, Ely EW, Payne K, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Quality of dying and death in two medical ICUs: Perceptions of family and clinicians. *Chest* 2005; 127: 1775-1783.
93. Malacrida R, Bettelini CM, Degrate A, Martinez M, Badia F, Piazza J, Vizzardì N, Wullschleger R, Rapin CH: Reasons for Dissatisfaction: A survey of relatives of intensive care patients who died. *Crit Care Med* 1998; 26: 1187-1193.
94. Moreau D, Goldgran-Toledano D, Alberti C, Jourdain M, Adrie C, Annane D, Garrouste-Orgeas M, Lefrant JY, Papazian L, Quinio P, Pochard F, Azoulay E. Junior versus senior

Physicians for informing families of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2004; 169: 512-517.

95. Lemiale V, Kentish-Barnes N, Chaize M, Aboab J, Adrie C, Annane D, Cariou A, Galliot R, Timsit JF, Azoulay E, Pochard F. Health-related quality of life in family members of intensive care unit patients. *J Palliat Med* 2010; 13: 1131-1137.

96. Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, Merouani A, Moulront S, Pigne E, Pingat J, Zahar JR, Schlemmer B, Azoulay E; French FAMIREA study group. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A preprospective multicenter study. *J Crit Care* 2005; 20:90-96.

97. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, Annane D, Bleichner G, Hayon J, Jourdain M, Kaidomar M, Laplace C, Larché J, Liotier J, Papazian L, Poisson C, Reignier J, Saidi F, Schlemmer B; FAMIREA Study Group. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:987-94.

98. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Shannon SE, Treece PD, Rubenfeld GD. Missed opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit. *Am J Respir Crit Care Med* 2005;171:844-9.

99. Siegel MD¹, Hayes E, Vanderwerker LC, Loseth DB, Prigerson HG. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2008; 36:1722-8

100. Mazzotti E, Picardi A, Sampogna F, Sera F, Pasquini P, Abeni D; IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences study group. Sensitivity of the Dermatology Life Quality Index to clinical change in patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2003; 149: 318–322.

101. Oztürkcan S, Ermertcan AT, Eser E, Sahin MT. Cross validation of the Turkish version of dermatology life quality index. *Int J Dermatol* 2006; 45: 1300–1307.

102. Badia X, Mascaró JM, Lozano R, on behalf of the Cavide Research Group. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. *Br J Dermatol* 1999; 141: 698–702.

103. Finlay AY, Salek MS, Haney J. Intramuscular Alefacept improves health-related quality of life in patients with chronic plaque psoriasis. *Dermatology* 2003; 206: 307–315.

VALORISATION DU TRAVAIL

PUBLICATIONS :

1. **Measuring quality of life after intensive care using the Arabic version for Morocco of the EuroQol 5 Dimensions.**

Khoudri I, Belayachi J, Dendane T, Abidi K, Madani N, Zekraoui A, Zeggwagh AA, Abouqal R.

BMC Res Notes 2012; 5: 56.

2. **Measuring quality of life in patients with psoriasis using the Arabic version for Morocco of the Dermatology Life Quality Index.**

Khoudri I, Lamchahab FZ, Ismaili N, Senouci K, Hassam B, Abouqal R.

Int J Dermatol 2013; 52: 795-802.

3. **Qualité de vie liée à la santé et ses facteurs déterminants au sein d'une population psoriasiques**

I. Khoudri, FZ Lamchahab, N. Elkihal, K. Senouci, B. Hassam ; N. Ismaili

Ann Dermatol Vénéréol 2009; 136S : A151

4. **Étude de la satisfaction des familles des patients dans un service de Réanimation Marocain à l'aide du questionnaire Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS—ICU)**

S. Abil, I. Khoudri, J. Belayachi, T. Dendane, K. Abidi, N. Madani, A. Zekraoui, A.A. Zeggwagh, R. Abouqal

Réanimation 2010 ; 19S : S135.

5. **Evaluation de la qualité de vie liée à la santé des familles des patients dans un service de Réanimation Marocain à l'aide du questionnaire EQ-5D**

I Khoudri; S Abil; J Belayachi; T Dendane; K Abidi; N Madani; A Zekraoui; AA Zeggwagh; R Abouqal

Réanimation 2011 ; 20: S134-S137.

COMMUNICATIONS AFFICHEES (congres internationaux)

1. **Qualité de vie liée à la santé et ses facteurs déterminants au sein d'une population psoriasiques**

I. Khoudri, FZ Lamchahab, N. Elkihal, K. Senouci, B. Hassam ; N. Ismaili

Journées Dermatologiques de Paris. 8-12 Décembre 2009. Paris. France

2. **Étude de la satisfaction des familles des patients dans un service de Réanimation Marocain à l'aide du questionnaire Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS—ICU)**
S. Abil, I. Khoudri, J. Belayachi, T. Dendane, K. Abidi, N. Madani, A. Zekraoui, A.A. Zeggwagh, R. Abouqal
38^{ème} Congrès de la Société de Réanimation de langue Française. 20-22 janvier 2010. Paris. France
3. **Evaluation de la qualité de vie liée à la santé des familles des patients dans un service de Réanimation Marocain à l'aide du questionnaire EQ-5D**
I Khoudri; S Abil; J Belayachi; T Dendane; K Abidi; N Madani; A Zekraoui; AA Zeggwagh; R Abouqal
39^{ème} Congrès de la Société de Réanimation de langue Française. 19-21 janvier 2011. Paris. France

RESUME

INTRODUCTION :

L'intérêt porté ces dernières années par la communauté médicale aux mesures subjectives de la santé peut s'expliquer par la nécessité de tenir compte des perceptions et des préférences des patients en matière des décisions de santé. Les mesures subjectives de la santé, typiquement obtenues à l'aide de questionnaires d'auto-évaluation, servent alors à décrire le patient dans son intimité psychique le considérant ainsi en tant que « sujet pensant ». L'objectif général de ce travail était d'étudier la qualité de vie liée à la santé (QVLS) et la satisfaction des patients et leurs familles en milieu de réanimation et en dermatologie, à l'aide de différents questionnaires de mesure, ainsi que de préciser leurs facteurs déterminants. Quatre objectifs spécifiques ont été fixés pour ce travail:

- I. Evaluer la QVLS des patients trois mois après un séjour en réanimation par l'intermédiaire du questionnaire *EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D) et étudier les propriétés psychométriques de l'EQ-5D ;
- II. Evaluer la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation par l'intermédiaire du questionnaire *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit* (FS-ICU) étudier les propriétés psychométriques du questionnaire et préciser les facteurs déterminants de la satisfaction;
- III. Evaluer la QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide du questionnaire EQ-5D et préciser ses facteurs déterminants ;
- IV. Evaluer la QVLS des patients atteints de psoriasis à l'aide du questionnaire *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) et étudier les propriétés psychométriques du DLQI

METHODES :

Partie I : Il s'agissait d'une étude de cohorte prospective réalisée sur une période de dix mois au service de Réanimation Médicale du CHU Ibn Sina de Rabat. Ont été inclus les patients âgés de plus de 18 ans ayant séjourné plus de 48 heures en réanimation. Tous les survivants avaient un rendez-vous de consultation fixé à trois mois de leur sortie du service. Leur numéro de téléphone avait été parallèlement noté. Ont été recueillis les données sociodémographiques et les comorbidités des patients ainsi que les données du séjour en réanimation. Trois mois après le séjour en réanimation et au cours des consultations, deux questionnaires ont été administrés aux participants : la version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D, et la version arabe du *Short Form 36* (SF-36). La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D a été approuvée par le groupe *EuroQol*. Les questionnaires ont été auto-administrés (remplis par le patient lui-même), ou administrés par un enquêteur pour les patients de bas niveau scolaire ou invalides. Les patients qui ne se sont pas présentés à la consultation ont été contactés et interrogés par téléphone. Le score de l'échelle visuelle analogique de l'EQ-5D (EQ-VAS) varie de 0 (meilleure QVLS) à 100 (pire QVLS). Un score non pondéré de l'EQ-Index a été calculé à partir des réponses aux cinq dimensions du questionnaire. La fiabilité *test-retest* de l'EQ-5D a été évaluée par le Coefficient de Corrélation Intraclasse (CCI) pour l'EQ-Index et l'EQ-VAS ainsi que par le coefficient de Kappa pour les cinq dimensions de l'EQ-5D. La validité de critère de l'EQ-5D a été évaluée en corrélant les scores de l'EQ-Index et EQ-VAS avec le SF-36. La validité de construit de l'EQ-5D (ou les facteurs déterminants de la QVLS) a été testée en utilisant la régression linéaire simple et multiple à la recherche de

liaisons entre et les variables démographiques (âge, sexe, statut marital, niveau d'éducation, ICC), les variables liées au séjour en réanimation (ventilation mécanique, *Acute Physiology And Chronic Health Evaluation II* [APACHE II], *Therapeutic Intervention Scoring System* [TISS], durée du séjour) et les scores de l'EQ-VAS et l'EQ-Index.

Partie II. Il s'agissait d'une étude prospective réalisée au service de Réanimation Médicale réalisée sur une période de neuf mois. Ont été inclus pour chaque patient hospitalisé plus de 48h les proches âgés de plus de 18 ans ayant rendu visite aux patients. Ont été recueillis chez les patients et leurs proches les variables sociodémographiques, et les données du séjour en réanimation. La satisfaction des familles a été mesurée par la version traduite et adaptée en arabe (traduction, rétro traduction et adaptation) du FS-ICU. Le FS-ICU mesure 2 domaines: la satisfaction aux soins (FS-ICU soins), et la satisfaction aux décisions (FS-ICU décisions). Les réponses au questionnaire FS-ICU ont été interprétées pour chaque membre de la famille suivant le guide de l'utilisation du FS-ICU 24 items (la valeur la plus basse désignait une extrême insatisfaction). Les familles ont également répondu à la version Arabe validée au Maroc du Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). La fiabilité du FS-ICU a été testée par le coefficient alpha de Cronbach, sa validité concurrente par les corrélations entre les scores de FS-ICU et CCFNI. La validité de structure a été établie par une analyse en composante principale. Les facteurs déterminants la satisfaction des familles ont été identifiés par une analyse multivariée par la méthode de *Generalized Estimating Equation* (GEE).

Partie III. Il s'agissait d'une étude prospective réalisée au service de Réanimation Médicale réalisée sur une période de neuf mois. Ont été inclus pour chaque patient hospitalisé plus de 48h, les proches âgés plus de 18 ans ayant rendu visite au patient. Ont été recueillis chez les patients et leurs proches les variables sociodémographiques, et les données du séjour en réanimation. La QVLS des familles a été mesurée à la sortie des patients par la version Arabe pour le Maroc validée de l'EQ-5D. L'EQ-5D comporte un index (EQ-Index) qui évalue cinq domaines de la santé: mobilité, autonomie, activités courantes, douleur/gêne physique, et anxiété/dépression ; et une échelle visuelle analogique (EQ-VAS) graduée de 0 (mauvaise QVLS) à 100 (meilleure QVLS). L'EQ-Index varie de -0,59 (mauvaise QVLS) à 1 (meilleure QVLS). Les facteurs déterminants de la qualité de vie des familles ont été identifiés par une analyse univariée puis multivariée par la méthode de GEE (plusieurs proches pour un même patient; données corrélées).

Partie IV. Il s'agissait d'une étude prospective réalisée au service de Dermatologie et au centre de consultation de l'hôpital Ibn Sina étalée sur une période de dix mois. Ont été inclus les patients âgés de plus de 18 ans (hospitalisés ou vus en consultation) qui présentent un

psoriasis évoluant depuis plus d'un an. Ont été recueillis les variables sociodémographiques et les données cliniques notamment la sévérité du psoriasis mesurée par le « *Psoriasis Area Severity Index* » (PASI). Deux questionnaires ont été administrés aux participants : La version arabe pour le Maroc du DLQI approuvée par l'auteur du questionnaire et la version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D. Le score total du DLQI varie de 0 à 30 (0 étant la meilleure QVLS et 30 la pire QVLS possible). La fiabilité du DLQI a été testée par le coefficient alpha de Cronbach et le CCI. La validité de critère a été étudiée en corrélant les scores du DLQI à ceux de l'EQ-5D. La validité de structure a été étudiée par l'analyse en composante principale utilisant 2 facteurs. La validité de construit ou les facteurs déterminants de la QVLS ont été étudiés en analyse univariée et multivariée par *Generalized Linear Model* (GLM). Les comparaisons du DLQI selon les groupes de patients déterminés par le PASI et les formes cliniques du psoriasis ont été étudiées par une analyse de variance (ANOVA) avec une analyse post-hoc et correction de Bonferroni.

RESULTATS

Partie I. Un total de 145 survivants a répondu aux questionnaires trois mois après leur séjour en réanimation: 84 en consultation (58%) et 61 par téléphone (42%). L'âge moyen des participants était de 38 ± 17 ans, et 54% étaient de sexe masculin ($n=79$). 54 participants n'avaient aucun niveau d'éducation. La durée médiane du séjour en réanimation était de six jours. Le score médian non pondéré de l'EQ-Index était de 0.52 [0.20-1]. Le score moyen de l'EQ-VAS était de 62 ± 20 et variait de 20 à 100. Le *test-retest* a été réalisé chez 84 patients. Le CCI était de 0,95 pour l'EQ-Index et de 0,92 pour l'EQ-VAS. Concernant les réponses aux cinq dimensions de l'EQ-5D, le coefficient Kappa était supérieur à 0,4 dans toutes les dimensions. Des corrélations significatives ont été retrouvées entre l'EQ-Index, l'EQ-VAS et le SF-36 ($p < 0,001$). Concernant l'EQ-Index, les facteurs associés à la mauvaise QVLS trois mois après le séjour en réanimation en analyse multivariée étaient : la durée prolongée du séjour en réanimation et le niveau élevé d'éducation ($\beta = -0.01$; $p = 0.017$ et $\beta = -0.2$; $p = 0.001$ respectivement). Concernant l'EQ-VAS, un seul facteur était associé en analyse multivariée à une meilleure QVLS trois mois après le séjour en réanimation: le sexe masculin des patients ($\beta = 6.5$; $p = 0.048$).

Partie II. Un total de 151 familles (âge moyen : 40 ± 12 ans, 83 Femmes/68 Hommes), et 91 patients (âge moyen: 39 ± 18 ans, 50 Femmes/41 Hommes, APACHE II: $12,8 \pm 7,5$) ont été inclus. Le score moyen du FS-ICU soins était de $60,4 \pm 15,8$ le score moyen du FS-ICU décisions était de $41,1 \pm 17,3$ et le score moyen du FS-ICU total était de $52,3 \pm 14,2$. Le

coefficient alpha de Cronbach du FS-ICU soins et du FS-ICU décisions étaient respectivement de 0,91 et 0,84. La validité de critère a été confirmée par des corrélations fortes et significatives entre les dimensions du CCFNI et FS-ICU ($r = -0,66$ à $-0,50$; $p < 0,001$). L'analyse en composante principale utilisant deux facteurs a confirmé la nature bidimensionnelle du FS-ICU. Les deux facteurs exprimaient 52,4% de la variance totale des items. La satisfaction aux soins était moindre quand l'activité thérapeutique durant les premières 24h de l'admission évaluée par le TISS était élevée ($\beta = -1,12$; $p = 0,033$), et quand le membre de la famille était le conjoint ($\beta = -15,22$; $p = 0,001$). La satisfaction aux décisions était moindre quand la durée du séjour était prolongée ($\beta = -0,33$; $p = 0,009$), quand les patients étaient ventilés mécaniquement ($\beta = -6,17$; $p = 0,020$), et quand l'âge des patients était avancé ($\beta = -0,19$; $p = 0,001$). La satisfaction aux décisions était élevée quand l'information était délivrée par un praticien senior ($\beta = 9,35$; $p = 0,001$).

Partie III. Un total de 151 familles correspondant à 91 patients ont été inclus. La médiane de l'EQ-Index était de 0,68 [0,36–0,84], et la médiane de l'EQ-VAS était de 50 [40–70]. Parmi les participants, 4(3%) avaient des problèmes modérés à sévères de mobilité, 19(13%) avaient des problèmes modérés à sévères d'autonomie, 40(27%) avaient des problèmes modérés à sévères pour accomplir des activités courantes, 97(64%) ressentait une douleur ou une gêne physique, et 132(87%) avaient des problèmes modérés à sévères d'anxiété-dépression. En analyse multivariée, la meilleure QVLS mesurée par l'EQ-Index était liée à la durée de séjour prolongée des patients ($\beta = 0,008$; $p = 0,022$), l'activité thérapeutique élevée évaluée par le TISS à 24h de l'admission ($\beta = 0,004$; $p < 0,001$), le non recours à la ventilation mécanique ($\beta = 0,23$; $p = 0,008$), et le sexe masculin des membres des familles ($\beta = 0,15$; $p = 0,014$). La QVLS mesurée par l'EQ-VAS était meilleure quand l'âge des patients était avancé ($\beta = 0,37$; $p = 0,023$).

Partie IV. Un total de 176 psoriasiques a répondu aux questionnaires dont 108 patients (61%) en consultation et 68 patients (39%) hospitalisés. L'âge moyen des participants était de 36 ± 14 ans. Les formes cliniques les plus fréquentes étaient le psoriasis en plaque 41% ($n = 73$), psoriasis en goutte 22% ($n = 39$). Les formes graves représentaient 16% (psoriasis pustuleux 8% et érythrodermique 8%). Le PASI était en moyenne de $11,8 \pm 7,9$. Le score moyen du DLQI était de $12,7 \pm 5,9$. Le *test-retest* a été réalisé chez 68 patients. Le CCI était de 0,97 et le coefficient alpha de Cronbach était de 0,84 pour le score total du DLQI. La validité de critère du DLQI a été confirmée par des corrélations significatives entre les dimensions de l'EQ-5D et le DLQI ($p < 0,05$) et entre l'EQ-VAS et le DLQI ($p < 0,05$). L'analyse en composante principale avec rotation Varimax a permis de dégager deux facteurs.

L'étude de la validité de construit a montré, en analyse multivariée, que les scores du DLQI (mauvaise QVLS) étaient significativement liés au PASI ($\beta = 8,29$; $p < 0,001$), aux formes cliniques sévères du psoriasis ($\beta = 8,09$; $p < 0,001$), et à l'âge avancé des patients ($\beta = 5,50$; $p = 0,001$).

CONCLUSIONS :

La version arabe pour le Maroc de l'EQ-5D est fiable et valide. Elle peut être recommandée pour l'évaluation de la qualité de vie en réanimation. Trois mois après un séjour en réanimation, les femmes et les survivants dont la durée du séjour est prolongé et le niveau d'éducation est élevé ont exprimé une mauvaise qualité de vie.

La version Arabe du FS-ICU est fiable et valide. La satisfaction aux soins et aux décisions des familles en réanimation était moyenne. La faible satisfaction aux soins et aux décisions prises était liée à la charge élevée de travail mesurée par le TISS et à la présence du conjoint. La faible satisfaction aux décisions prises était liée à la durée prolongée du séjour des patients, à la ventilation mécanique, et à l'information délivrée aux proches par un praticien junior.

La QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation mesurée par l'EQ-5D était principalement altérée dans le domaine de l'anxiété-dépression. La santé physique n'a par ailleurs pas été altérée. Les variables associées à une meilleure QVLS étaient essentiellement liées aux patients dont l'âge avancé, la durée de séjour prolongée, la charge thérapeutique élevée, et le non recours à la ventilation mécanique.

La version Arabe pour le Maroc du DLQI est un instrument fiable et valide. La qualité de vie des patients atteints de psoriasis était altérée et associée à la sévérité de la maladie, aux formes graves du psoriasis et à l'âge avancé des patients.

ANNEXES

Annexe 1. La version originale du *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*.

DLQI

DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX

Hospital No:

Date:

Score:

Name:

Diagnosis:

Address:

The aim of this questionnaire is to measure how much your skin problem has affected your life OVER THE LAST WEEK. Please tick one box for each question.

	Over the last week, how itchy, sore, painful or stinging has your skin been?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	Over the last week, how embarrassed or self conscious have you been because of your skin?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	Over the last week, how much has your skin interfered with you going shopping or looking after your home or garden ?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	Over the last week, how much has your skin influenced the clothes you wear?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	Over the last week, how much has your skin affected any social or leisure activities?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	Over the last week, how much has your skin made it difficult for you to do any sport ?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	Over the last week, has your skin prevented you from working or studying ?	yes no	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	If "No", over the last week how much has your skin been a problem at work or studying ?	A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	Over the last week, how much has your skin created problems with your partner or any of your close friends or relatives ?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>
	Over the last week, how much has your skin caused any sexual difficulties ?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Not relevant <input type="checkbox"/>

	Over the last week, how much of a problem has the treatment for your skin been, for example by making your home messy, or by taking up time?	Very much A lot A little Not at all	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Not relevant <input type="checkbox"/>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------

Please check you have answered EVERY question. Thank you.

© AY Finlay, GK Khan, April 1992, This must not be copied without the permission of the authors.

Annexe 2. La version originale de l'*EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D).

Annexe 3. La version originale du *Short Form 36 Health Survey* (SF-36).

Bathing or dressing yourself

Yes, Limited a Lot

Yes, Limited a Little

No, Not Limited at all

PHYSICAL HEALTH PROBLEMS:

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?

Cut down the amount of time you spent on work or other activities

Yes

No

Accomplished less than you would like

Yes

No

Were limited in the kind of work or other activities

Yes

No

Had difficulty performing the work or other activities (for example, it took extra effort)

Yes

No

EMOTIONAL HEALTH PROBLEMS:

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (such as feeling depressed or anxious)?

Cut down the amount of time you spent on work or other activities

Yes

No

Accomplished less than you would like

Yes

No

Didn't do work or other activities as carefully as usual

Yes

No

SOCIAL ACTIVITIES:

Emotional problems interfered with your normal social activities with family, friends, neighbors, or groups?

Not at all

Slightly

Moderately

Severe

Very Severe

PAIN:

How much bodily pain have you had during the past 4 weeks?

None

Very Mild

Mild

Moderate

Severe

Very Severe

During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

Not at all

A little bit

Moderately

Quite a bit

Extremely

EQ-5D : version arabe pour le Maroc

عافاك دير علامة على مربع واحد فكل مجموعة دِيال الأجوبة و التي كايوافق حالتك الصحية دِيال اليوم.

الحركة و المشي

- ما عندي حتى مشاكل فمشي θ
- عندي شوية دِيال المشاكل فمشي θ
- أنا قابض الفرائش θ

تقد براسك و تقاد حالتك

- تقدر تقابل راسي بوخدي بلا مشاكل θ
- عندي شوية دِيال المشاكل فلغسيل و لبس الخوايج θ
- ما كاتقدرش نغسل و نلبس خوايجي بوخدي θ

الأنشطة اليومية

- (مثلا الخدمة, القراءة, شغال الدار, شغال العائلة, شغال الفراخ, الصلاة)
- ما عندي حتى مشاكل فلأنشطة دِيالي اليومية θ
 - عندي شوية دِيال المشاكل فلأنشطة دِيالي اليومية θ
 - ما كاتقدرش ندير الأنشطة دِيالي اليومية θ

الحرق / الراحة فالدات

- ما فياش الحرق و مرتاح فداتي θ
- فيا شوية دِيال الحرق و ما مرتاحش فداتي θ
- فيا بزاف دِيال الحرق و ما مرتاحش فداتي θ

القلق / الاكتر تباب

- ما مقلق ما مكتاتب θ
- مقلق ولا مكتاتب شوية θ
- مقلق ولا مكتاتب بزاف θ

Echelle visuelle analogique

باشن نعاونو الناس بيبتولينا مزيان حالتهم الصحية, رسمنا واحد الخط مشرط (بحال ميزان سخانة) فيه الرقم 100 هو الصراحة المزيانة التي يمكنك تخايلها و 0 هو الصحة الضعيفة التي يمكنك تخايلها.

بعينا عافاك تبين لنا فهاد الخط لمشرط قداش كانت صحتك مزيانة ولا ضعيفة فهاد اليوم.

عافاك رُسْمُ خَطِّ تَيْبِداً مِنْ المَرَبِّعِ اللِّي التُّخْتِ وَ تَائِمِشِي حَتَّالِ شِي نَقْطَةَ
مِنْ النِّقَاطِي المَوْجُودِينِ فَالْخَطِّ المَشْرَطِّ وَ اللِّي كَتَبِينِ حَالَتُكَ الصِّحِّيَّةَ
ذِيالِ اليَوْمِ.

Annexe 5. La version originale courte du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU)*.

PART 1: SATISFACTION WITH CARE

**HOW DID WE TREAT YOUR
FAMILY MEMBER**

(THE PATIENT)

Concern and Caring by ICU

Staff:

	θ 2	θ 3	θ 4	θ 5	θ 6
1. The courtesy, respect and compassion your family member (the patient) was given	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A

Symptom Management:

How well the ICU staff assessed and treated your family member's symptoms.

	θ 2	θ 3	θ 4	θ 5	θ 6
2. Pain	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
3. Breathlessness	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
4. Agitation	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A

HOW DID WE TREAT YOU?

	Consideration of your needs:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
5.	How well the ICU staff showed an interest in your needs	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
	Emotional support:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
6.	How well the ICU staff provided emotional support	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
	Co-ordination of care:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
7.	The teamwork of all the ICU staff who took care of your family member	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
	Concern and Caring by ICU Staff:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
8.	The courtesy, respect and compassion you were given	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A

NURSES

	Skill and Competence of ICU Nurses:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
9.	How well the nurses cared for your family member.	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A
	Frequency of Communication With ICU Nurses:	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
10.	How often nurses communicated to you about your family member's condition	Very Good	Good	Fair	Poor	N/A

PHYSICIANS (All Doctors, including Residents)

11.	Skill and Competence of ICU	0 2	0 3	0 4	0 5	0 6
-----	-----------------------------	-----	-----	-----	-----	-----

Doctors:

How well doctors cared for your family member.

Very Good Good Fair Poor N/A

THE ICU

12. Atmosphere of ICU θ 2 θ 3 θ 4 θ 5 θ 6
Very Good Good Fair Poor N/A

THE WAITING ROOM

13. The Atmosphere in the ICU Waiting Room was? θ 2 θ 3 θ 4 θ 5 θ 6
Very Good Good Fair Poor N/A

14. How satisfied were you with the level of health care your family member received in the ICU? θ 2 θ 3 θ 4 θ 5
Slightly Dissatisfied Mostly Satisfied Very Satisfied Completely Satisfied

PART 2: FAMILY SATISFACTION WITH DECISION-MAKING

AROUND CARE OF CRITICALLY ILL PATIENTS

INFORMATION NEEDS

1.	Frequency of Communication With ICU Doctors: How often doctors communicated to you about your family member's condition	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A
2.	Ease of getting information: Willingness of ICU staff to answer your questions	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A
3.	Understanding of Information: How well ICU staff provided you with explanations that you understood	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A
4.	Honesty of Information: The honesty of information provided to you about your family member's condition	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A
5.	Completeness of Information: How well ICU staff informed you what was happening to your family member and why things were being done.	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A
6.	Consistency of Information: The consistency of information provided to you about your family member's condition (Did you get a similar story from the doctor, nurse, etc.)	θ 1 Excellent	θ 2 Very Good	θ 3 Good	θ 4 Fair	θ 5 Poor	θ 6 N/A

PROCESS OF MAKING DECISIONS:

7. **Did you feel included in the decision making process?**
- θ 1 I felt very excluded
- θ 2 I felt somewhat excluded
- θ 3 I felt neither included nor excluded from the decision making process
- θ 4 I felt somewhat included
- θ 5 I felt very included
8. **Did you feel supported during the decision making process?**
- θ 1 I felt totally overwhelmed

- θ 2 I felt slightly overwhelmed
- θ 3 I felt neither overwhelmed nor supported
- θ 4 I felt supported
- θ 5 I felt very supported

9. **Did you feel you had control over the care of your family member?**

- θ 1 I felt really out of control
- θ 2 I felt somewhat out of control
- θ 3 I felt neither in control or out of control
- θ 4 I felt I had some control over the care my family member received
- θ 5 I felt that I had good control over the care my family member received

10. **When making decisions, did you have adequate time to have your concerns addressed and questions answered?**

- θ 1 I could have used more time
- θ 2 I had adequate time

Annexe 6. La version Arabe du *Critical Care Family Needs Inventory* (CCFNI).

أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تشعر أن المريض يتلقى أفضل عناية ممكنة؟ - 1
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تشعر أن الأطباء و الممرضين يهتمون بالمريض؟ -2
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تستوعب ما تتلقاه من معلومات حول أحوال المريض؟ -3
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تشعر أنك تلقيت المعلومات بكل شفافية؟ -4
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تدرك ماذا حدث للمريض و الحالة التي يمكن أن يؤول إليها؟ -5
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تتلقى معاملة ملائمة من طرف الاطباء و الممرضين؟ -6
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل يهتم احد من الأطباء أو الممرضين لما نفعه؟ -7
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تعتقد أن أحدا سيتصل بك إذا ما طرا بك تغيير على حالة المريض؟ -8
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تلقيت تفسيرات حول الأجهزة المستعملة لعلاج المريض؟ -9
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل أنت راض عن العناية التي يتلقاها المريض؟ -10
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل هناك تحسينات يمكن فعلها بخصوص العناية الطبية؟ -11
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تجد الزيارة مريحة في قسم العناية المركزة؟-12
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تجد قاعة الانتظار مريحة؟ -13
أبدا	أحيانا	غالبا	دائما	هل تشعر بالوحدة و العزلة في قاعة الانتظار؟ -14

□□□□□□□□ □□□ □□□□ □□□□□ □□□ □□□□□ □□□□□

كيف نعالج مريضكم .

اهتمام مع العاملين في المصلحة 1

هل يعامل مريضك باحترام و تقدير في المصلحة

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

كيف يعالج العاملين في المصلحة أعراض المريض فيم يخص .

الآلام 2

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

صعوبة التنفس 3

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

الانفعال 4

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

□□□□.□□□□□□□□ □□□□

فيما يخص احتياجاتك - 5

كيف يهتم العاملون في المصلحة مع احتياجاتك

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

مشاعرك وأحاسيسك -6

كيف يشاطرونك العاملين في المصلحة أحاسيسك

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

تناسق في العلاج 7

كيف تجد التناسق في العلاج بين جميع العاملين في المصلحة الذين يهتمون بمريضك

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

الاهتمام من طرف العاملين في المصلحة 8

الاحترام و التقدير -

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

فيما يخص الممرضين .

9 تعامل و قدرات المرضين في المصلحة
كيف تجد عناية المرضين بمريضك -
ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

10 عدد المرات التي تتلقى فيها المعلومات عن مريضك من طرف المرضين
كيف تجد عدد تلك المرات
ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

□□□□□□□□ □□□□ □□□□

11 تعامل و قدرات الأطباء في المصلحة
كيف تجد عناية الأطباء بمريضك
ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

فيما يخص المصلحة .

12 كيف هي الأجواء في مصلحة الإنعاش
ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

فيما يخص قاعة الانتظار .

13 كيف هي الأجواء في قاعة الانتظار
ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

14 ما مستوى رضاك من العناية التي يتلقاها مريضك في المصلحة
غير راض 2 راض قليلا 3 راض 4 راض جدا 5 راض كليا 1

الجزء الثاني مدى رضاك عن القرارات الطبية المتخذة فيما

يخص

□□□□□

□□□□□.□□□□□ □□□□□□

1 عدد اللقاءات التي تتلقى فيها المعلومات عن مريضك
كيف تجد عدد تلك اللقاءات

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

2 سهولة تلقي المعلومات

مدى استعداد العاملين في المصلحة لإعطاء الاستفسارات

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

3 استيعابك للمعلومات

هل التفسير التي يقدمها لك العاملين في المصلحة واضحة -

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

4 شفافية المعلومات

هل المعلومات تقدم لك بكل شفافية فيما يخص مريضك -

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

5 شمولية المعلومات

هل المعلومات التي تقدم لك من طرف العاملين في المصلحة كانت شاملة في ما يحدث لمريضك و أسباب ذلك -

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

6 تناسق المعلومات

هل المعلومات التي تتلقاها من طرف الطبيب، الممرض أو أي شخص آخر عن حالة مريضك متناسقة فيما بينها -

ممتاز 2 جيد جدا 3 جيد 4 متوسط 5 ضعيف 6 لا تعرف 1

القرارات الطبية المتخذة .

هل تشعر انك تتدخل فيها 7

- 1 اشعر أنني جد مقصى
- 2 اشعر أنني مقصى في بعض الأحيان
- 3 اشعر أنني مقصى في بعض الأحيان و يؤخذ برأيي في بعض الأحيان
- 4 اشعر أنني أتدخل في بعض الأحيان
- 5 اشعر أنني أتدخل كثيرا

هل تشعر انك مدعم في القرارات 8

- 1 اشعر أنني محطم كليا
- 2 اشعر أنني محطم قليلا
- 3 اشعر مرة أنني مدعم و مرة محطم
- 4 اشعر أنني مدعم
- 5 اشعر أنني جد مدعم

هل تشعر انك تتحكم في العلاجات التي يتلقاها المريض 9

- 1 اشعر أنني خارج التحكم في العلاجات التي يتلقاها المريض
- 2 اشعر أنني أتحكم في بعض الأحيان في العلاجات التي يتلقاها المريض
- 3 اشعر أنني أتحكم مرة و مرة لا أتحكم
- 4 اشعر أنني أتحكم بعض الأحيان في العلاجات التي يتلقاها المريض
- 5 اشعر أنني أتحكم جيدا في العلاجات التي يتلقاها المريض

في اتخاذ القرارات هل كان لديك الوقت المناسب لتلبية احتياجاتك و الإجابة عن أسئلتك 10

- 1 كان لدي أكثر من الوقت
- 2 كان لدي الوقت الكافي

المقياس الجلي لجودة الحياة

بُعينا من هاد الأسئلة نُشوفو التأثير ذيال المشاكل ذيال الجَلْد ذيالك على حياتك فإلستيمانة الآي فأتت

- عافاك ديزر علامة فمربع واخذ فكل سؤال
 فالسيمانة اللي فانت قداش جاتك الحكة ولا الخريق
 ولا القريص ولا كانت حساسة الجلدة ديالك?
 قليل
 والو بمرّة
- 1/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش كنتي مقلق ولا حسيتي
 الراسك بالمشاكل ديال الجلدة ديالك?
 قليل
 والو بمرّة
- 2/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش تدخلات ليك المشاكل
 ديال الجلدة ديالك فالتقضية ولا فشغال الدار?
 قليل
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 3/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش اثرات ليك المشاكل
 ديال الجلدة ديالك على العلاقات مع الناس ولا على شغال
 الفراغ ديالك?
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 4/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش اثرات ليك المشاكل
 ديال الجلدة ديالك على العلاقات مع الناس ولا على شغال
 الفراغ ديالك?
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 5/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش اثرات ليك المشاكل
 ديال الجلدة ديالك على العلاقات مع الناس ولا على شغال
 الفراغ ديالك?
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 6/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش دارتليك المشاكل
 ديال الجلدة ديالك مشاكل فالرياضة?
 قليل
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 7/ نعم
لا
 فالسيمانة اللي فانت واش ماخلاتكش المشاكل ديال
الجلدة ديالك تخدم ولا تقرا?
 حتى علاقة بالموضوع
الى ماخلاتكش قداش خلقاتليك الجلدة ديالك مشاكل
 فالخدمة ولا القرابة فالسيمانة اللي فانت?
 قليل
 والو بمرّة
- 8/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش جبدا تليك الجلدة
ديالك المشاكل مع راجلك/ممراتك ولا مع صحابك
 لقراب ولا مع عائلتك?
 والو بمرّة
 حتى علاقة بالموضوع
- 9/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش دارتليك الجلدة
ديالك مشاكل فالعلاقات الجنسية ديالك?
 قليل
 والو بمرّة
- 10/ كثير بزاف / كثير
 فالسيمانة اللي فانت قداش دارتليك الدوا
ديال الجلدة ديالك مشاكل فحياتك? مثلا شحال من مرّة
 خلتي دارك مرونة ولا ضيع ليك وقتك?
 والو بمرّة

Abstract

Background : Four specific objectives were set for this work: 1 / To evaluate health-related quality of life (HRQL) of patients three months after ICU stay by *EuroQol-5-Dimensions* (EQ-5D) and study the psychometric properties of the questionnaire; 2 / To evaluate family satisfaction of ICU patients by *Family*

Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) and study its psychometric properties; 3 / To evaluate HRQL of ICU patients' families using the EQ-5D and specify its determinants; 4 / To evaluate HRQL in patients with psoriasis using the *Dermatology Life Quality Index (DLQI)* and study its psychometric properties.

Methods : There were four prospective cohort studies conducted in medical ICU and Dermatology unit of Ibn Sina university hospital in Rabat. Adult patients who stayed more than 48 hours in ICU, patients' families, and adult patients with psoriasis were included. Sociodemographic and clinical data of participants were collected. Different questionnaires were administered to evaluate HRQ and family satisfaction.

Results : HRQL of patients after ICU stay was not affected which justifies the commitment of human and technical resources of modern intensive care in our context. Family satisfaction with care and decisions was average. The family needs in ICU should be assessed and considered through structured information/communication programs. HRQL of families was mainly impaired in the field of anxiety-depression. The assessment of HRQL among families could contribute to the development of psychological support strategies or even psychiatric care for families at risk. HRQL of psoriasis patients was altered and associated with the severity of the disease, severe forms of psoriasis, and age of patients.

Conclusion : The Arabic versions of EQ-5D, FS-ICU, DLQI are reliable, valid and acceptable. They can be used in quality of life and satisfaction assessment studies in our context.

Key Words: Quality of life, satisfaction, patients, families, intensive care, psoriasis, questionnaire.

Résumé

Introduction : Quatre objectifs spécifiques ont été fixés pour ce travail : 1/Evaluer la QVLS des patients trois mois après un séjour en réanimation par l'intermédiaire du questionnaire *EuroQol-5-Dimensions (EQ-5D)* et étudier les propriétés psychométriques de l'EQ-5D ; 2/Evaluer la satisfaction des familles des patients hospitalisés en réanimation par l'intermédiaire du *Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU)* et étudier ses propriétés psychométriques ; 3/ Evaluer la QVLS des familles à la sortie des patients en réanimation à l'aide de l'EQ-5D et préciser ses facteurs déterminants ; 4/ Evaluer la QVLS des patients atteints de psoriasis à l'aide du *Dermatology Life Quality Index (DLQI)* et étudier ses propriétés psychométriques.

Méthodes : Il s'agissait de quatre études de cohorte prospective réalisée au service de Réanimation Médicale et de Dermatologie du CHU Ibn Sina de Rabat. Ont été inclus les patients séjourné plus de 48 heures en réanimation, les familles des patients, et les patients adultes atteints de psoriasis. Ont été recueillis les données sociodémographiques et cliniques des participants. Différents questionnaires ont été administrés aux participants.

Résultats : La QVLS 3mois après le séjour en réanimation n'était pas altérée ce qui justifie l'engagement des ressources techniques et humaines de la médecine intensive moderne dans notre contexte. La satisfaction aux soins et aux décisions des familles en réanimation était moyenne. Les besoins des familles en réanimation devraient être évalués et pris en compte dans le cadre de programmes structurés d'information et de communication. La QVLS des familles était principalement altérée dans le domaine de l'anxiété-dépression. L'évaluation de la QVLS chez les familles pourrait contribuer à l'élaboration de stratégies de soutien psychologique voire de prise en charge psychiatrique chez les familles à risque. La QVLS des patients atteints de psoriasis était altérée et associée à la sévérité de la maladie, aux formes graves du psoriasis, et à l'âge avancé des patients.

Conclusions : Les versions arabe de l'EQ-5D, FS-ICU, DLQI sont acceptable fiable et valide et peuvent être utilisé dans les études d'évaluation de la qualité de vie et de satisfaction dans notre contexte.

Mots clefs : Qualité de vie, satisfaction, patients, famille, réanimation, psoriasis, questionnaires.