

Introduction

- La **mucoviscidose** est une maladie génétique, chronique, dépistée en période néonatale. Elle provoque un épaissement du mucus qui devient collant, s'accumule dans les voies respiratoires et digestives et engendre des symptômes (toux, infections, troubles digestifs...) et des douleurs.
- Le temps dédié aux traitements est long, souvent supérieur à 2 heures par jour, avec des séances de kinésithérapie respiratoire et des rendez-vous médicaux réguliers. En raison des risques d'infections microbiennes, les règles d'hygiène sont exigeantes et entraînent, en particulier pour les parents, des inquiétudes et contraintes importantes.
- Les entretiens cliniques et les échanges entre professionnels médicaux et paramédicaux ont mis en avant **l'impact de la maladie sur la vie des parents** (quotidienne, sociale, professionnelle, affective). Par ailleurs, il existe une prévalence importante de dépression (~20%) chez les parents d'enfants atteints de mucoviscidose¹.
→ Il est donc nécessaire de s'intéresser au retentissement de la maladie de leur enfant sur la qualité de vie psychique, physique et sociale des parents.

- A notre connaissance, **il n'existe pas encore d'outil validé** (en France et à l'étranger) **pour évaluer la qualité de vie (QoL) des parents**. A l'heure actuelle, les échelles de QoL existantes s'intéressent aux enfants ou adultes malades, il s'agit des « **Cystic Fibrosis Questionnaire** » :
 - CFQ-Child C², auto-évaluative, pour les enfants de 8 à 13 ans
 - CFQ-14+², auto-évaluative, pour les adolescents de plus de 14 ans et les adultes
 - CFQ-Child P², hétéro-évaluative, adressée aux parents, évaluant la QoL des enfants de 8 à 13 ans

Objectifs

Créer et valider une échelle de QoL pour les parents d'enfants de moins de 18 ans atteints de mucoviscidose (EQVP)

Méthodologie

Pour créer l'EQVP nous avons :

- Utilisé **certaines difficultés récurrentes des familles** (soulevées en entretien clinique avec les parents d'enfants atteints de mucoviscidose et lors des échanges en équipe pluridisciplinaire) telles que :
 - Difficultés à organiser la journée pour faire les soins
 - Contraintes et inquiétudes liées à l'hygiène
 - Difficultés à faire garder son enfant et à mener une vie sociale et familiale
 - Difficultés à laisser l'enfant s'autonomiser, à se projeter dans l'avenir
- Retenu des items de certaines échelles de **QoL préexistantes**
- Posé des questions **sociodémographiques**
- Demandé le **VEMS** (volume expiré maximal par seconde, indicateur de la gravité de l'atteinte respiratoire) de l'enfant

- Les parents volontaires ont répondu à :
 - L'EQVP** qui contient **57 items répartis en 6 parties** :
 - école et quotidien des parents
 - impact social et présence de l'entourage
 - évaluation de l'intensité de l'anxiété liée à la maladie
 - impact familial au domicile
 - évaluation des émotions, relation dans la fratrie
 - image de soi et regard de l'autre
 - L'HAD A/D** (échelle auto-évaluative de l'intensité de l'anxiété et de l'humeur dépressive)

Analyses statistiques

- La fiabilité de l'échelle et de ses sous dimensions a été mesurée par les alphas de Cronbach (.69) et les corrélations intra-indicateurs (.12) : la structuration est peu satisfaisante (trop d'items ne sont pas corrélés avec les moyennes des sous échelles ou de l'échelle dans sa globalité).
- L'analyse factorielle a mis en évidence 14 facteurs sous-jacents dans l'échelle.

- Le pouvoir prédictif de l'échelle montre que :

L'EQVP est fortement associée à

- **l'anxiété** (HAD-A : $\beta = .652$; $F(1,48)=35.50$; $p < .001$ avec 41% de part de variance expliquée)
- **l'humeur dépressive** (HAD-D : $\beta = .646$; $F(1,48)=34.44$; $p < .001$ avec 40% de part de variance expliquée)

Le VEMS

- **Est tendanciellement associé à la QoL des parents** (EQVP : $\beta = -.31$; $F(1,32)=3.39$; $p = .075$; $R^2 = .07$)
- **Ne se traduit pas sur l'échelle d'anxiété** (HAD-A : $\beta = -.16$; $F(1,31)=.79$; $p = .38$; $R^2 = -.01$)
- **Ne se traduit pas sur l'échelle de l'humeur dépressive** (HAD-D : $\beta = -.12$; $F(1,31)=.44$; $p = .51$; $R^2 = -.02$)

Résultats

50 questionnaires valides ont été utilisés pour l'analyse statistique : ils concernaient 38 enfants (18 pères et 32 mères)

Une version allégée de l'échelle à 20 items a été étudiée:

Le pouvoir prédictif de l'échelle allégée montre que :

- **L'EQVP est fortement associée à l'anxiété** (HAD-A : $\beta = .677$; $F(1,48)=40.69$; $p < .001$; $R^2 = .45$)
- **L'EQVP est fortement associée à l'humeur dépressive** (HAD-D : $\beta = .471$; $F(1,48)=13,67$; $p < .001$; $R^2 = .20$)
- **L'EQVP est associée au VEMS** : ($\beta = -.39$; $F(5,70)=1.32$; $p = .075$; $R^2 = .12$)
- **L'HAD A/D ne sont en revanche pas impactés par le VEMS** : pour l'HAD-A ($\beta = -.16$; $F(,79)=1.31$; $p < .05$; $R^2 = -.006$), pour l'HAD-D ($\beta = -.12$; $F(,44)=0.51$; $R^2 = -.02$)

- ➔ **Plus le score de l'EQVP est élevé (QoL altérée), plus les scores à l'HAD-A et l'HAD-D sont élevés.**
- ➔ **Plus le VEMS est élevé, moins le score de l'EQVP est élevé (QoL non affectée).**

Alphas de Cronbach	0,83 EQVP Allégée (0,69 dans l'EQVP d'origine)
Corrélation inter-item moyenne	0,21 EQVP Allégée (0,12 dans l'EQVP d'origine).
Moyenne	2,75 (min : 1,10 et max : 4,5)
Ecart Type	0,67
Test de Kolmogorov-Smirnov	K-S d=0,11 ; $p > .20$: non significatif (L'EQVP suit une loi normale)

Conclusion

- **20 items** de l'EQVP d'origine ont été retenus afin d'évaluer la QoL des parents d'enfants de moins de 18 ans atteints de mucoviscidose.
- Les résultats de cette étape préliminaire de validation de l'EQVP permettent d'envisager la poursuite de la procédure avec une version de l'échelle allégée à **20 items sur un plus grand nombre de parents recrutés dans différents CRCM pédiatriques.**

- Certains items non retenus pourront malgré tout être proposés en plus, afin d'avoir des données cliniques qualitatives permettant **d'aider au mieux les parents à assumer le quotidien avec la maladie.**
- L'EQVP est sensible au VEMS, indicateur physiologique associé à la mucoviscidose, contrairement au HAD-A/D. **L'échelle est donc particulièrement sensible aux problématiques des parents d'enfants atteints de mucoviscidose.**

Références

1. Kirszenbaum M. Journées scientifiques de la mucoviscidose, Mars 2015.
2. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. Qual Life Res. 2003 Feb;12(1):63-76.
3. Zigmond & Snaith, Hospital Anxiety and Depression scale, 1983
4. Lépine et al, Hospital Anxiety and Depression scale traduite et validée en français, 1985
5. Aaronson et al, European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30, 1993

