

Développement en quatre langues d'un questionnaire évaluant le fardeau de la fibromyalgie sur la vie quotidienne

J. Carbonell, E. Serra, M. Spaeth, B. Arnould, K. Benmedjahed, N. Barnes, S. Boussetta, K. Le Lay, C. Taïeb

Objectif

Explorer l'impact fonctionnel, les limitations dans les activités quotidiennes et le handicap associés à la fibromyalgie afin de définir le fardeau de la maladie sur la vie quotidienne des patients. Regrouper et organiser ces informations afin de développer simultanément en quatre langues européennes un nouveau questionnaire destiné à évaluer le fardeau de la fibromyalgie sur la vie quotidienne des patients.

Matériels et Méthodes

Le développement du questionnaire suit un protocole et une méthodologie rigoureuse afin de garantir sa fiabilité. Un comité scientifique international composé de trois experts en fibromyalgie a participé à l'intégralité du processus. Une revue de la littérature a été réalisée afin d'identifier et de décrire les concepts liés au fardeau et à la fibromyalgie. Ces concepts ont été organisés dans un modèle. Des entretiens exploratoires ont été réalisés en France, en Allemagne et en Espagne auprès de 15 patients. Ils ont été enregistrés, transcrits et analysés. Les concepts ont été organisés en un modèle distinct. Des entretiens confirmatoires ont été réalisés dans les 3 pays auprès de 9 membres d'une association de fibromyalgie afin d'enrichir le modèle. Des informations supplémentaires ont été recueillies après l'analyse de 90 lettres écrites par membres d'associations de fibromyalgie.

Résultats

303 résumés ont été revus, 67 articles analysés. Les concepts identifiés ont été regroupés dans les domaines suivants : Fardeau, Symptômes et Facteurs d'influence. Les entretiens exploratoires montraient que le domaine Fardeau pouvait être divisé en : Autonomie, Adaptation, Douleur, Fatigue, Activités de la vie quotidienne, Impact physique, Impact social, Impact psychologique, Impact cognitif, Travail, Sommeil, Relations aux professionnels de santé et à la maladie. Les lettres et les entretiens des conseillers ont permis de confirmer le contenu conceptuel. Les 79 items du questionnaire ont été développés simultanément en 4 langues.

Discussion

Des modifications seront apportées suite aux tests de compréhension qui seront menés auprès de 20 patients dans 4 pays et suite à l'avis des experts. Le questionnaire pilote sera disponible fin 2008. Une validation linguistique du questionnaire fardeau et fibromyalgie sera ensuite réalisée en Italien, Portugais et Suédois.

Conclusion

Le modèle obtenu illustre la manière dont les patients fibromyalgiques perçoivent la notion de fardeau et montre que tous les domaines de la vie quotidienne sont affectés par la maladie. Le contenu conceptuel a été utilisé pour générer les items du questionnaire. Ce questionnaire évaluant le fardeau et l'impact fonctionnel de la fibromyalgie permettra de mieux faire reconnaître les conséquences de cette maladie sur les patients.

Mots-clefs :

fibromyalgie
qualité de vie
questionnaires