



**HAL**  
open science

## Satisfaction des soins ambulatoires et qualité de vie des personnes dépendantes aux substances psychoactives

Stéphanie Bourion-Bedes

► **To cite this version:**

Stéphanie Bourion-Bedes. Satisfaction des soins ambulatoires et qualité de vie des personnes dépendantes aux substances psychoactives. Médecine humaine et pathologie. Université de Lorraine, 2015. Français. NNT : 2015LORR0221 . tel-01754486

**HAL Id: tel-01754486**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01754486v1>**

Submitted on 30 Mar 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**Ecole Doctorale BioSE (Biologie-Santé-Environnement)**

**Thèse**

**Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de**

**DOCTEUR DE L'UNIVERSITE DE LORRAINE**

**Mention : « Sciences de la Vie et de la Santé »**

**par Stéphanie BOURION-BEDES**

**Satisfaction des soins ambulatoires et qualité de vie  
des personnes dépendantes aux substances psychoactives**

**le 14 décembre 2015**

**Membres du jury :**

<b>Rapporteurs :</b>	<b>Madame Anne-Catherine ROLLAND</b>	<b>PU-PH, Université de Champagne-Ardenne, Reims</b>
	<b>Monsieur Pierre VIDAILHET</b>	<b>PU-PH, INSERM U1114, CHRU Strasbourg</b>
<b>Examineurs :</b>	<b>Monsieur Serge BRIANÇON</b>	<b>PU-PH, EA 4360 APEMAC, Université de Lorraine, Nancy</b>
	<b>Monsieur Côme LEPAGE</b>	<b>PU-PH, INSERM U866, Université de Bourgogne, Dijon</b>
	<b>Monsieur Bernard KABUTH</b>	<b>PU-PH, Université de Lorraine, Nancy</b>
	<b>Monsieur Moustapha DRAME</b>	<b>MCU-PH, EA 3797, Université de Champagne-Ardenne, Reims</b>
	<b>Monsieur Cédric BAUMANN</b>	<b>MCU-PH, EA 4360 APEMAC, Université de Lorraine, Nancy</b>
	<b>Monsieur Raymund SCHWAN</b>	<b>PU-PH, EA 7298, INGRES, Université de Lorraine, Nancy, directeur de thèse</b>

---

**EA 4360 APEMAC « Maladies chroniques, santé perçue et processus d'adaptation. Approches épidémiologiques et psychologiques », Faculté de Médecine, Université de Lorraine, 9 avenue de la Forêt de Haye, CS 50184, 54505 Vandoeuvre-Lès-Nancy Cedex.**

## **REMERCIEMENTS**

**Au Professeur Raymund Schwan**, votre confiance et votre précieux soutien ont été d'une grande aide dans la réalisation de ce travail. Qu'il me soit permis de vous témoigner toute ma gratitude.

**Au Docteur Cédric Baumann** pour sa disponibilité, son discernement, son accompagnement tout au long de l'élaboration de ce travail que j'ai pu mener à terme grâce à son intérêt dans le champ de la psychiatrie et son soutien sans faille. Avec toute ma reconnaissance.

**Au Professeur Serge Briançon**, votre expérience, votre réflexion et votre pédagogie sont au cœur du grand respect que je vous dois et forgent toute mon admiration. Veuillez recevoir l'expression de toute ma gratitude.

**Au Professeur Bernard Kabuth**, je vous suis très reconnaissante de m'avoir offert l'opportunité de faire mon clinicat dans votre service et de m'avoir ainsi initiée à la recherche. Ce travail s'inscrit dans le prolongement de mon master 2 accompli grâce à vos encouragements lors de ma présence dans votre service. Avec tous mes remerciements.

**Au Professeur Anne-Catherine Rolland et au Professeur Pierre Vidailhet**, soyez vivement remerciés pour l'intérêt accordé et le temps consacré à la lecture de ce travail.

**Au Professeur Côte Lepage et au Docteur Moustapha Dramé**, c'est un grand honneur que vous me faites en acceptant de participer à mon jury de thèse et je vous en remercie.

**Au Professeur Francis Guillemain**, pour son accueil au sein du laboratoire de recherche où j'ai pu accomplir ce travail avec beaucoup de satisfaction ; veuillez accepter le témoignage de ma reconnaissance et de mon plus profond respect.

A tous les médecins des services de soins, particulièrement Sarah et Paolo, pour avoir consacré du temps à cette étude, avec beaucoup d'assiduité et de gentillesse.

Merci au Docteur Horrach et à Luka de m'avoir soutenue dans la réalisation de ce travail et à toutes les équipes de soins sur lesquelles j'ai pu m'appuyer pendant ces années de travail.

**A mon fils Antoine**, mon plus beau trésor et mon plus précieux soutien,

**A mon mari Yann**, pour sa compréhension, son amour et la force qu'il me transmet au quotidien,

**A mes parents**, pour leur présence, leur soutien et leurs encouragements depuis des années,

**A ma famille**,

**A mes amis et collègues**,

A tous ceux qui ont été à mes côtés dans les épreuves ces dernières années, ils se reconnaîtront....

## ARTICLES SCIENTIFIQUES

Bourion-Bédès S, Schwan R, Epstein J, Laprevote V, Bédès A, Bonnet JL, Baumann C. Combination of classical test theory (CTT) and item response theory (IRT) analysis to study the psychometric properties of the French version of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF), *Quality of Life Research* 2015; 24(2): 287-293.

Bourion-Bédès S, Schwan R, Laprevote V, Bédès A, Bonnet JL, Baumann C. Differential Item Functioning (DIF) of SF-12 and Q-LES-Q-SF items among French substance users, *Health and Quality of Life Outcomes* 2015; 13:172.

Bourion-Bédès S, Schwan R, Di Patrizio P, Viennet S, ,Schvartz M, Gaunard A, Hubert K, Bédès A, Clerc-Urmès I, Baumann C. The effect of patient and physician characteristics on early outpatient satisfaction with substance use disorder care: Results of the SUBUSQOL study. *Soumis*.

## COMMUNICATIONS

### Communications orales

Bourion-Bédès S, Baumann C, Viennet S, Di Patrizio P, Lacroix N, Schwan R.

Déterminants de la satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires de patients dépendants aux substances psychoactives.

9<sup>ème</sup> édition Congrès international d'addictologie de l'Albatros, Paris 11 juin 2015.

### Communications affichées

Bourion-Bédès S, Baumann C, Schwan R.

Validation française chez les patients dépendants aux substances psychoactives de l'échelle de qualité de vie Q-LES-Q-SF.

Journée de l'Ecole Doctorale BioSE, Nancy 1<sup>er</sup> avril 2014.

Bourion-Bédès S, Baumann C, Viennet S, Di Patrizio P, Lacroix N, Schwan R.

Déterminants de la satisfaction des soins dans la prise en charge ambulatoire de patients dépendants aux substances psychoactives.

Congrès international d'addictologie de l'Albatros, Paris 11 et 12 juin 2015.

## TABLE DES MATIERES

<b>ARTICLES SCIENTIFIQUES .....</b>	<b>4</b>
<b>COMMUNICATIONS.....</b>	<b>5</b>
<b>PARTIE 1 - CONCEPTS ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE .....</b>	<b>9</b>
<b>CHAPITRE 1. LES « PATIENT-REPORTED OUTCOMES » (PROs).....</b>	<b>10</b>
1.1. Définition et concepts.....	10
1.2. PROs et instruments de mesure.....	11
1.2.1. Généralités sur la mesure dans de champ de la santé.....	11
1.2.2. Qualité métrologique d'un instrument de mesure .....	12
1.2.2.1. Théorie classique des tests .....	13
1.2.2.2. L'approche psychométrique moderne.....	16
1.3. Les principales applications des PROs dans le champ de la santé.....	18
1.3.1. Les PROs : des indicateurs de l'impact de la maladie .....	18
1.3.2. Les PROs : des indicateurs utilisés pour interpréter les résultats cliniques ...	18
1.3.3. Les PROs : des indicateurs de la qualité de la prise en charge .....	18
1.3.4. La valeur pronostique et la valeur prédictive des PROs .....	19
1.3.5. PROs et leurs limites .....	19
<b>CHAPITRE 2. LA SATISFACTION VIS-A-VIS DES SOINS.....</b>	<b>21</b>
2.1. La qualité des soins .....	21
2.2. La satisfaction des patients vis-à-vis des soins reçus.....	22
2.2.1. Définition .....	22
2.2.2. Essor du concept de satisfaction vis-à-vis des soins .....	24
2.3. Le cadre juridique et réglementaire français .....	25
2.4. Mesurer la satisfaction vis-à-vis des soins .....	27
2.4.1. Champs d'application des mesures de satisfaction .....	27
2.4.1.1. La satisfaction : indicateur pragmatique de la qualité des soins .....	27
2.4.1.2. La recherche sur la satisfaction des soins .....	28
2.4.2. Moyens d'évaluation de la satisfaction des patients .....	28
2.4.2.1. L'analyse des plaintes .....	29
2.4.2.2. L'approche qualitative .....	29
2.4.2.3. L'approche quantitative .....	29
2.4.3. Conditions la mesure de la satisfaction des patients .....	30
2.4.3.1. Temps de la mesure de la satisfaction des soins .....	30
2.4.3.2. Outils de mesure de la satisfaction des soins .....	31
2.4.4. Principaux facteurs influençant la satisfaction des soins .....	33
2.4.4.1. Les caractéristiques sociodémographiques du patient .....	33
2.4.4.2. Les attentes du patient.....	34
2.4.4.3. L'état de santé perçu .....	34



2.4.4.4.	Les caractéristiques du lieu de soins .....	34
2.4.4.5.	Les caractéristiques du soignant et la relation thérapeutique.....	34
<b>CHAPITRE 3.</b>	<b>LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ.....</b>	<b>35</b>
3.1.	La qualité de vie .....	35
3.2.	La mesure de la qualité de vie.....	35
3.2.1.	Les différentes approches d'évaluation de la qualité de vie.....	35
3.2.2.	Les différents instruments de mesure.....	36
3.2.3.	Les principaux facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé .....	37
3.2.3.1.	Les caractéristiques socio-démographiques .....	37
3.2.3.2.	facteurs liés au mode de vie et comportements.....	38
3.2.3.3.	Les maladies et comorbidités .....	39
3.2.4.	Intérêts de la mesure de la qualité de vie liée à la santé.....	39
3.2.4.1.	Amélioration des connaissances sur la qualité de vie et ses déterminants. .....	39
3.2.4.2.	La qualité de vie : rôle prédictif sur les états de santé.....	40
3.2.5.	Les limites de la mesure de la qualité de vie.....	40
<b>CHAPITRE 4.</b>	<b>SUBSTANCES PSYCHOACTIVES ET CONDUITES ADDICTIVES. .....</b>	<b>41</b>
4.1.	Introduction sur les substances psychoactives et les conduites addictives .....	41
4.1.1.	Définition de la substance psychoactive .....	41
4.1.2.	Effets de la consommation des substances psychoactives .....	42
4.1.3.	Usage et troubles liés à l'usage des substances psychoactives .....	42
4.1.4.	Des risques individuels et environnementaux aux conduites addictives .....	44
4.2.	Epidémiologie des conduites addictives aux substances psychoactives .....	45
4.3.	Domages liés aux conduites addictives aux substances psychoactives.....	46
4.4.	Cadre réglementaire en France.....	47
4.5.	Approche globale de la prise en charge des conduites addictives.....	48
4.5.1.	Offre de soins et accompagnement .....	48
4.5.2.	L'intérêt de la prise en compte des PROs dans la prise en charge.....	49
<b>CHAPITRE 5.</b>	<b>LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE SUBUSQOL .....</b>	<b>50</b>
<b>PARTIE 2 - L'ETUDE SUBUSQOL.....</b>	<b>.....</b>	<b>52</b>
<b>1. METHODOLOGIE .....</b>	<b>.....</b>	<b>53</b>
1.1.	L'échantillonnage .....	53
1.1.1.	Critères d'inclusion .....	53
1.1.2.	Critères de non-inclusion.....	53
1.2.	Le design de l'ETUDE .....	54
1.3.	Les données recueillies.....	55
1.3.1.	La satisfaction des soins .....	55
1.3.2.	La qualité de vie .....	55
1.3.3.	Les autres données recueillies .....	56
1.4.	Les considérations éthiques.....	57
<b>2. DEROULEMENT DE L'ETUDE.....</b>	<b>.....</b>	<b>58</b>

<b>PARTIE 3 - LES TRAVAUX PERSONNELS .....</b>	<b>60</b>
<b>PARTIE 4 - SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES.....</b>	<b>107</b>
<b>SYNTHÈSE .....</b>	<b>108</b>
<b>PERSPECTIVES.....</b>	<b>109</b>
En clinique.....	109
En recherche .....	110
En Santé Publique .....	111
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>112</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>122</b>

**PARTIE 1 - CONCEPTS  
ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

## CHAPITRE 1. LES « PATIENT-REPORTED OUTCOMES » (PROs)

Les nouveaux indicateurs centrés sur l'appréciation et le ressenti du patient ou « Patient-Reported Outcomes » dans la terminologie anglo-saxonne ont suscité de l'intérêt en clinique et en recherche au cours de ces deux dernières décennies [1,2]. Si la prise en compte de la perception du patient constitue un des éléments fondamentaux de la pratique médicale, la mesure chez le patient de son état de santé perçu et sa quantification se sont progressivement développées, de manière concomitante à l'essor des instruments de mesure de la qualité de vie. Le terme PROs offre la possibilité de couvrir de nombreux critères de jugement non assimilables à la qualité de vie mais qui, comme la qualité de vie, résultent du point de vue du patient. Quels sont ces indicateurs et les domaines qu'ils explorent? Comment les mesurer? Quels sont les champs d'application des PROs en clinique et en épidémiologie?

### 1.1. Définition et concepts

Les PROs regroupent l'ensemble des perceptions dont la source est le patient lui-même. Plusieurs concepts explorant ce champ de la santé du point de vue du patient sont identifiés par Donald L Patrick [3,4]:

- *les symptômes* tels qu'ils sont perçus par le patient, à savoir les symptômes physiques et psychologiques ou sensations non directement observables mesurés en terme de fréquence, de sévérité et de désagrément. Certains de ces symptômes tels que la fatigue, l'énergie ou la douleur sont souvent intégrés dans les instruments de mesure de la qualité de vie dans une des dimensions de l'instrument.
- *l'état fonctionnel* apprécié selon trois niveaux : physique en termes de restriction d'activité, de limitations fonctionnelles ; psychologique en termes d'affects positifs ou négatifs (estime de soi, détresse/peine...), de fonctionnement cognitif, et social en termes d'engagement, de limitation au travail, de participation.
- *La santé globale* qui correspond à une appréciation générale de la santé et de la qualité de vie qui est intégrée dans les instruments de mesure de qualité de vie.
- *La satisfaction vis-à-vis des soins reçus ou du traitement* appréciant en termes d'attentes et de satisfaction l'expérience par le patient des soins reçus ou du traitement qui impactent sur la continuité des soins et l'adhésion à la prise en charge. La mesure de la satisfaction constitue ainsi un indicateur intermédiaire de valeur quant à

l'appréciation de l'activité de soins dispensés.

- *L'observance des traitements prescrits ou des conseils dispensés en matière de santé*, à savoir la prise de traitement, le respect des doses, le respect des rendez-vous.
- *La résilience, la spiritualité, la perception de l'environnement et le désavantage social perçu* dont la mesure est délicate, des outils de mesure standardisés n'étant pas toujours disponibles.

## **1.2. PROs et instruments de mesure**

### 1.2.1. Généralités sur la mesure dans de champ de la santé

Plusieurs types de mesure sont répertoriés dans le domaine de la santé : les mesures biologiques, les mesures physiologiques, les tests de niveau, les tests projectifs, les questionnaires de personnalité et les échelles d'évaluation.

Quatre grands types d'échelles de mesure sont retrouvés selon la nature et les caractéristiques des nombres [5]:

- *l'échelle nominale* : c'est une dénomination ou une règle de classification qui permet de différencier les groupes d'événements sans hiérarchie, ni relation quantitative entre eux. Par exemple le nombre 1 peut être attribué aux personnes de sexe féminin et le nombre 2 aux personnes de sexe masculin.
- *l'échelle ordinale* : les caractères ou noms que peut prendre l'attribut sont mis en ordre, hiérarchisés entre eux. Ces échelles supportent les comparaisons « est plus grand que », « est égal à », « plus petit que ».
- *l'échelle d'intervalles* : elle a toutes les caractéristiques d'une échelle ordinale et possède une unité de mesure constante.
- *l'échelle proportionnelle* : elle possède, en plus des propriétés de l'échelle d'intervalles, une origine absolue indiquant l'absence totale de la variable. Elle permet d'établir des rapports de proportion entre différentes valeurs de l'échelle.

La mesure nécessite des qualités parmi lesquelles l'exactitude (conformité avec la valeur vraie du phénomène), la précision et la reproductibilité dont on peut distinguer plusieurs types [5]:

- *la reproductibilité intra-sujet* qui correspond à la mesure à plusieurs reprises du même phénomène chez un même sujet;
- *la reproductibilité inter-sujet* appréciée par des mesures chez des sujets dans une même situation de santé ;
- *la reproductibilité intra-observateur* lorsqu'un même observateur effectue deux mesures sur un même individu ;
- *la reproductibilité inter-observateur* lorsque deux observateurs observent les mêmes individus.

Le résultat de la mesure est alors lié non seulement au phénomène mesuré mais aussi aux erreurs de mesure qui peuvent émaner soit de l'outil de mesure lui-même (variabilité interne), soit de sources externes à l'instrument (variabilité externe). Dans le cadre de la variabilité externe, le temps, l'observateur et tout tiers influençant le résultat de la mesure figurent parmi les sources de variabilité externe. Par exemple, les réponses d'un sujet à un questionnaire de qualité de vie peuvent varier en fonction de son niveau d'humeur sans qu'il y ait modification de son état de santé ni de son environnement. Dans le cadre de la variabilité interne, il apparaît important dans les instruments de mesure avec plusieurs dimensions que les items d'une même dimension soient très bien corrélés en eux et qu'ils évoluent de façon similaire pour éviter que les variations ne soient liées aux composantes de l'instrument indépendamment du phénomène mesuré. Ces points soulignent l'importance à accorder aux qualités métrologiques d'un instrument de mesure.

### 1.2.2. Qualité métrologique d'un instrument de mesure

Les qualités psychométriques d'un instrument de mesure ont été développées à partir du XX<sup>e</sup> siècle dans le cadre de la théorie classique des tests. Les propriétés de mesure étudiées dans la métrologie classique vont être abordées et nous verrons comment ces concepts peuvent être appliqués dans le cadre d'une analyse psychométrique moderne à l'aide du modèle de Rasch [5,6,7]. Dans le cadre des méthodologies d'analyse propres à la psychométrie moderne, l'analyse du fonctionnement différentiel des items sera présentée.

### 1.2.2.1. Théorie classique des tests

#### 1.2.2.1.a. La validité

Un instrument est valide lorsqu'il mesure réellement ce qu'il est censé mesurer [8]. La validité est envisagée sous plusieurs angles qui représentent chacun une étape de la validation : la validité de contenu, la validité apparente, la validité contre critère externe et la validité de construit [5,6].

##### *La validité de contenu (content validity)*

C'est la capacité d'un instrument de mesure à être représentatif du concept visé [9]. La validation concerne le contenu des items, les instructions données aux sujets, les modalités de réponses... Elle repose généralement sur le jugement d'experts du domaine qui évaluent dans quelle mesure les items composant l'échelle sont pertinents et constituent un échantillon représentatif de l'univers de tous les items possibles pouvant décrire le phénomène mesuré.

##### *La validité apparente (face validity)*

La validité apparente consiste à apprécier la valeur apparente des items d'un test par des juges qui ne sont pas des experts du domaine par exemple les sujets de l'échantillon visé, le personnel soignant, des observateurs non initiés. Elle résulte d'un jugement subjectif, fonction de l'utilisateur, prenant en compte les aspects visibles de l'échelle (longueur, libellé, modalités de réponse etc). Elle se différencie de la validité de contenu qui fait appel, elle, à des experts appliquant une méthode d'évaluation rigoureuse. La validité apparente permet de créer des items plus ajustés (niveau de langage, exemples choisis...) car le contenu apparaît souvent plus légitime [10].

##### *La validité contre critère (criterion validity)*

Le phénomène mesuré est à la fois évalué par l'échelle étudiée et un critère extérieur à celle-ci pris comme référence (Gold Standard) [11]. L'intensité du lien statistique existant entre les deux évaluations est relevée.

### *La validité de construit (construct validity)*

Elle consiste à vérifier à quel point l'instrument fournit une mesure adéquate du construit théorique que l'on prétend qu'il mesure. La validation de construit ne consiste pas à l'application d'une méthode unique ; les méthodes sont variées et contribuent toutes au même but, à savoir dégager au mieux la signification du concept étudié en le distinguant des concepts voisins ou liés. Cette étape permet de vérifier la capacité de l'instrument à mesurer une ou différentes dimensions de l'instrument à travers :

- *L'étude de la structure interne* de l'échelle qui peut être faite à partir d'analyses factorielles, exploratoire et confirmatoire. *L'analyse factorielle exploratoire* est employée lorsqu'il n'y a pas d'idée fiable de la structure de l'échelle notamment sur la manière dont se regroupent les items en sous-groupes ou dimensions. Cette méthode permet de délimiter plusieurs sous-groupes d'items ou sous-échelles. Dans chacune d'elle, les items constituants sont bien corrélés entre eux, mais ils sont très peu, ou pas, liés aux items des sous-échelles voisines. Ensuite, avec l'aide d'experts, chaque sous-échelle est interprétée en fonction des items la composant en termes de dimension clinique : anxiété, dépression, etc. La validité de construit est confortée si les dimensions « observées » sont superposables aux dimensions « postulées à priori » lors de la construction de l'instrument. *L'analyse factorielle confirmatoire* permet quant à elle de tester statistiquement l'adéquation des données observées avec une structure d'échelle spécifiée « à priori » ; notamment le nombre de dimensions, leur indépendance ou non, les items correspondants à chacune des dimensions.

- *L'étude de la cohérence interne* par le calcul du coefficient alpha de Cronbach qui permet de vérifier voire de sélectionner les items en fonction de leur contribution au maintien de l'homogénéité de la mesure [11]. Le coefficient alpha mesure la cohérence interne d'un ensemble d'items, échelle ou sous-échelle, correspondant à une dimension clinique unique, c'est-à-dire la force des intercorrélations entre items. Plus les items sont liés entre eux, plus la valeur d'alpha est grande. Elle est jugée bonne si le coefficient calculé atteint ou dépasse le seuil de 0,80 [12].



#### 1.2.2.1.b. La fiabilité

La reproductibilité et la sensibilité au changement sont étudiées :

*-la reproductibilité (reliability)* : cette propriété correspond à la capacité de l'instrument à produire des résultats similaires dans des conditions comparables. Le choix de la méthode dépend d'abord de la nature quantitative ou qualitative de la mesure effectuée sur le sujet. Dans le cas d'une mesure quantitative, par exemple un score global d'échelle, deux méthodes sont utilisées : les coefficients de corrélation intraclasse (ICC) et la technique de Bland et Altman. Dans le cas d'une mesure qualitative, la reproductibilité (inter- ou intrajuges et test-retest) s'évalue au moyen de deux coefficients : Kappa ou Kappa pondéré. La reproductibilité est d'autant plus importante que l'un ou l'autre des coefficients, coefficient de corrélation intraclasse ou coefficient de Kappa, est proche de 1 ; la reproductibilité est jugée bonne si le coefficient calculé atteint ou dépasse le seuil de 0,75 [13].

*-la sensibilité au changement (responsiveness)* : cette propriété reflète la capacité de l'instrument à mesurer avec précision les variations en plus ou moins du phénomène de mesure.

#### 1.2.2.1.c. L'acceptabilité

L'acceptabilité est évaluée par le taux de réponses manquantes pour chaque item et pour chaque score calculé. En général, il est admis que ce taux ne doit pas dépasser le seuil de 5% pour que l'item ou le score soit qualifié d'acceptable car un taux de réponses manquantes trop élevé est rarement fortuit [14]. Pour limiter ce taux de réponses manquantes, la nature de l'information recueillie et le format des réponses doivent également être adaptés à l'information attendue.

### 1.2.2.2. L'approche psychométrique moderne

#### *Théorie de réponse à l'item et modèle de Rasch*

En complément de la théorie classique des tests, des modèles plus élaborés sont mis en œuvre depuis quelques années dans la création d'outils d'évaluation tels les modèles de la théorie de réponse à l'item, nommés sous le terme anglais Item response theory (IRT). Il existe différents modèles IRT parmi lesquels le modèle de Rasch [7]. Il se distingue de la théorie classique des tests de plusieurs manières [15]. Premièrement, la modélisation se situe au niveau de l'item et du répondant, plutôt qu'au niveau de l'instrument et du groupe de répondants. Deuxièmement, ce modèle postule que les réponses observées à une échelle, ou un test, sont modélisées comme étant le résultat d'un processus aléatoire dans lequel la probabilité de donner une réponse dépend de plusieurs paramètres, liés à la difficulté de l'item (que l'on peut rencontrer également sous le terme localisation, sévérité, niveau de l'item) et aux caractéristiques des personnes (ou localisation, aptitude, capacité, perception de la personne) [16,17]. L'utilisation de ce modèle de Rasch, élaboré par le mathématicien danois de même nom, s'appuie sur des propriétés telles l'unidimensionnalité, l'indépendance locale et l'exhaustivité du score total:

- *L'unidimensionnalité* avec un ensemble des items qui ne mesurera qu'un seul et même trait latent. En d'autres termes, les scores observés à l'échelle d'évaluation seront influencés de manière dominante par la variable mesurée.
- *L'indépendance locale* dans le sens où il est supposé que les réponses des sujets aux différents items ne dépendront entre elles que sous l'influence de la variable mesurée.
- *L'exhaustivité du score total* qui justifie l'utilisation du score observé comme un résumé de l'information portée par un groupe d'items. Selon ce critère, les paramètres du questionnaire pourront alors être estimés indépendamment des paramètres des personnes.

La relation entre la performance d'un individu à un item et l'habileté ayant produit cette performance peut être définie à l'aide d'une fonction monotone croissante (FCI). La représentation graphique de cette fonction s'appelle Courbe caractéristique de l'item (figure 1). Les courbes caractéristiques des items sont analysées afin de vérifier que chaque modalité

de réponse est bien représentée sur le trait latent. L'estimation de la difficulté reflète la position d'un item le long de ce même continuum (figure 2).

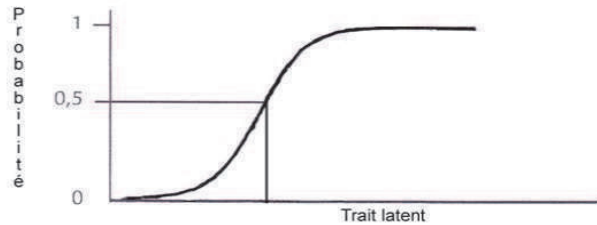


Figure 1 : courbe caractéristique de l'item

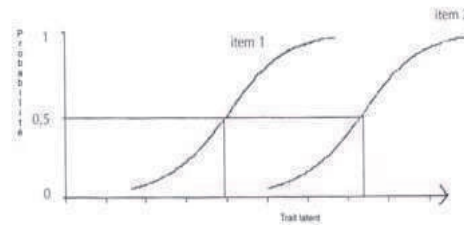


Figure 2 : difficulté de l'item

Plusieurs indices statistiques fournis par la méthode de Rasch apportent de précieux éléments quant à la mesure (indices outfit and infit), à sa fidélité et parmi les indices statistiques figure l'indice de séparation des personnes « Person Separation Index (PSI) » évaluant la répartition des items sur le continuum et ainsi la cohérence interne du questionnaire [18].

#### *Le fonctionnement différentiel des items*

Le fonctionnement différentiel des items (FDI) concerne l'invariance de l'échelle de mesure à travers différents sous-groupes de personnes [7,19]. Lorsque les données observées s'ajustent aux prescriptions du modèle, le score dépend uniquement de la capacité de la personne et de la difficulté de l'item. Les scores ne doivent pas être influencés par d'autres facteurs sociodémographiques (sexe, âge, statut socio-économique) ou autres. Dès lors, deux sujets ayant la même capacité sont censés obtenir le même score à un item donné, indépendamment d'autres facteurs; si ce n'est pas le cas, c'est que l'item présente un fonctionnement différentiel. Deux méthodes sont utilisées pour tester statistiquement l'ampleur du FDI. La première est une analyse de variance (ANOVA) à deux facteurs sur les résidus standardisés et la seconde consiste à mener un test t de student sur les estimations de difficulté de chaque item, obtenues séparément pour les deux sous-groupes [7].

Le FDI peut être illustré en examinant la courbe caractéristique d'un item. Si le score moyen à l'item observé dans deux sous-groupes (hommes versus femmes par exemple) suit une évolution différente de l'évolution du score attendu par le modèle, cela traduit un FDI. Graphiquement, l'évolution des scores moyens à l'item permet d'identifier deux types de fonctionnement différentiel d'un item [7]. Le FDI est uniforme lorsque les scores moyens

observés évoluent parallèlement dans deux sous-groupes. Lorsque les scores moyens observés n'évoluent pas parallèlement dans les deux sous-groupes alors le FDI est non uniforme.

### **1.3. Les principales applications des PROs dans le champ de la santé**

#### 1.3.1. Les PROs : des indicateurs de l'impact de la maladie

Les cliniciens et chercheurs disposent d'indicateurs perceptuels de l'état de santé pour appréhender l'impact de la maladie sur le vécu quotidien de leurs patients. Ces indicateurs peuvent être couplés à des marqueurs biologiques ou physiologiques et à l'examen clinique pour appréhender de manière plus approfondie la sévérité de la maladie et adapter sa prise en charge. Si les approches quantitatives sont majoritaires dans le champ des maladies chroniques y compris en addictologie [20,21,22], des approches qualitatives sont également notées comme l'illustre l'étude sur la qualité de vie conduite auprès de 25 patients dépendants aux opiacés bénéficiant d'un traitement de substitution aux opiacés depuis plusieurs années [23].

#### 1.3.2. Les PROs : des indicateurs utilisés pour interpréter les résultats cliniques

Les PROs participent à la compréhension des bénéfices d'un nouveau dispositif de soins, d'une nouvelle stratégie thérapeutique médicamenteuse ou non. La mesure de la qualité de vie en clinique ou en recherche dans le cadre d'essais cliniques par exemple apparaît pertinente et complémentaire des mesures cliniques fonctionnelles ou paracliniques pour rechercher l'efficacité d'une stratégie thérapeutique. Plusieurs agences et organisations internationales préconisent d'ailleurs d'utiliser les PROs dans les essais cliniques et ont publié des recommandations à cet effet [24,25].

#### 1.3.3. Les PROs : des indicateurs de la qualité de la prise en charge

Les PROs contribuent au champ de l'évaluation des pratiques dans les établissements de soins dans la mesure où recueillir le niveau de satisfaction du patient vis-à-vis des soins est par exemple intégré dans la démarche qualité des établissements. Les patients, les équipes soignantes ainsi que les instances administratives et financières dirigeantes sont attentives à ces indicateurs et ce, dans une démarche d'amélioration des soins et de décisions en matière de santé. Plusieurs travaux sont répertoriés dans la littérature dans le champ de la psychiatrie,

toute pathologie confondue, dans des sites de consultations ambulatoires ou des services d'hospitalisation [26,27,28,29].

La satisfaction vis-à-vis du traitement prescrit reflète également un des aspects qualité de la prise en charge. Dans le champ de la psychiatrie et notamment des troubles chroniques qui nécessitent des traitements au long cours, se développent des travaux autour de cet indicateur comme l'illustre la validation de l'échelle de satisfaction avec les traitements psychotropes chez des sujets bipolaires [30] et la validation de l'échelle de satisfaction avec le traitement par méthadone chez les patients dépendants à l'héroïne [31].

#### 1.3.4. La valeur pronostique et la valeur prédictive des PROs

L'exploration de la valeur pronostique de PROs sur un phénomène lié à la santé est également retrouvée dans la littérature, comme l'illustre la valeur pronostique du niveau qualité de vie sur la survie en oncologie par exemple [32]. Dans le champ de l'alcoologie, la valeur prédictive de PROs est rapportée sur le risque de rechute [20].

#### 1.3.5. PROs et leurs limites

En premier lieu, la mesure des PROs n'est pas nécessairement accessible à tous les patients. En effet, elle s'adresse avant tout à des sujets dont les capacités de compréhension et d'expression de la langue de passation du questionnaire sont intactes, ce qui ne permet pas à certains sujets, par exemple ceux qui sont illettrés, de participer. Pour les mesures de PROs chez les enfants et les sujets âgés atteints de maladies neurodégénératives par exemple, des proches ou des aidants peuvent être habilités à répondre mais ce point de vue qui ne reflète pas nécessairement celui du malade, peut être biaisé par les caractéristiques propres au sujet répondant [33].

L'interprétation clinique des scores ou de la différence de scores issus de la mesure des PROs demeure délicate tant il apparaît parfois difficile d'attribuer un sens clinique aux valeurs observées pour certains de ses indicateurs [34].

La perception par le patient de son état de santé a été explorée ces dernières décennies dans le champ des maladies chroniques qui par définition sont des maladies qui durent dans le temps et qui sont contraignantes dans le quotidien du patient. Si l'état de santé perçu par le patient a été exploré dans de nombreuses pathologies chroniques somatiques, il l'est de façon plus récente dans le champ des pathologies psychiatriques chroniques. La satisfaction vis-à-vis des soins reçus et la qualité de vie sont deux indicateurs du type de ceux décrits sous le vocable 'Patient-Reported Outcomes' qui vont être approfondis dans les deux chapitres suivants de ce travail car ils sont au cœur de l'étude SUBUSQOL (SUBstance Users Satisfaction and Quality Of Life) menée dans le champ des conduites addictives.

## CHAPITRE 2. LA SATISFACTION VIS-A-VIS DES SOINS

### 2.1. La qualité des soins

La qualité des soins a fait l'objet de nombreuses définitions qui soulignent la notion multidimensionnelle qu'elle représente. En premier lieu, Avedis Donabedian, un pionnier des travaux dans ce domaine, évoque la qualité des soins à propos de soins visant à « maximiser le bien-être des patients après avoir pris en compte le rapport bénéfices/risques à chaque étape du processus de soins » [35]. Selon la norme ISO de l'Organisation Internationale de la Standardisation, la qualité correspond à « l'ensemble des propriétés et caractéristiques d'un produit ou d'un service qui lui confèrent l'aptitude à satisfaire les besoins exprimés ou implicites ». L'Organisation Mondiale de la Santé propose une autre définition de la qualité appliquée au monde de la santé : « une démarche qui doit permettre de garantir à chaque patient l'assortiment des actes diagnostiques et thérapeutiques, qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour le même résultat, au moindre risque iatrogénique, pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, résultats, contacts humains à l'intérieur du système de soins » [36]. Cette dernière définition qui tient compte de la relation triangulaire entre le professionnel de santé, le patient et le gestionnaire, soulève le fait que la qualité résulte donc de différentes exigences : celles de l'usager du système de soins, celles du médecin et celles de l'environnement.

La qualité des soins peut ainsi s'apprécier :

- du point de vue du patient : la qualité se définit en fonction de ses besoins et de ses attentes en matière de soins et de services
- du point de vue du médecin : la qualité se traduit par l'efficacité clinique à travers l'exactitude du diagnostic, la pertinence et l'efficacité du traitement et des soins dispensés
- du point de vue de l'établissement de soins : la qualité se résume à la production des meilleures prestations de soins au meilleur coût (évaluation coût-efficacité).

La qualité globale d'un service de soins résulte par ailleurs de la combinaison des qualités internes du service et d'une multitude de processus élémentaires. Par exemple, dans le champ de la prise en charge ambulatoire, la qualité globale peut être envisagée comme la résultante de l'activité de différents services et acteurs, dont :

- le service de secrétariat (prise de rendez-vous, accueil)
- le service de diagnostic et de soins (le soignant)
- le service technique (maintenance et stock du matériel par exemple)

Si la définition de la qualité des soins a beaucoup évolué au cours de ces dernières décennies, plaçant le patient au cœur de l'évaluation, c'est que la qualité des soins vise à obtenir le meilleur résultat pour le patient. Evaluer cette qualité à travers la mesure de la satisfaction vis-à-vis des soins s'inscrit dans un nécessaire objectif d'amélioration continue de la qualité des soins.

## **2.2. La satisfaction des patients vis-à-vis des soins reçus**

### **2.2.1. Définition**

La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus, ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins, est maintenant reconnue comme essentielle dans l'appréciation de la qualité des soins de santé. La satisfaction du patient est une composante de la définition de l'évaluation de la qualité des soins selon l'OMS : « la qualité, c'est garantir à chaque patient l'assortiment des actes diagnostiques et thérapeutiques, qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science, au meilleur coût pour le même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédure et de contacts humains à l'intérieur du système de soins ». Si le terme satisfaction est largement utilisé dans les travaux de recherche, il est rarement défini tant la notion reste subjective. Si par définition la satisfaction est l'acte par lequel on accorde à quelqu'un ce qu'il demande, ou encore le sentiment de bien-être qui résulte de cette action, la satisfaction vis-à-vis des soins ne naît pas dans l'absolu exclusivement de la prestation reçue.

La satisfaction est une notion dépendante des individus, ce que souligne François Steudler « les attentes des malades varient en fonction d'un très grand nombre de variables, au nombre



desquelles on peut compter la nature des pathologies, leurs caractéristiques démo-professionnelles et socioculturelles [36] ». L'auteur distingue alors 3 types d'attente :

- **les attentes technico-médicales** correspondant aux besoins organiques primaires, à une quête de sécurité. Le malade "touché dans son corps" [...] attend une réponse à son trouble, à sa souffrance et une restauration partielle ou totale du fonctionnement normal de son organisme ;
- **les attentes psychiques et sociales** qui sont celles des contacts sociaux avec le nouvel environnement. Le patient, "en proie à une inquiétude résultant de la rupture de milieu attend des informations et des relations rassurantes" ;
- **les attentes matérielles et intellectuelles** "traduisant le désir de ne pas être dévalorisé, de retrouver l'estime de soi [...] malgré la présence de la maladie".

La satisfaction vis-à-vis des soins vient alors refléter le degré de concordance entre l'expérience vécue par un patient dans une situation donnée et ses attentes vis-à-vis de cette situation. Ainsi une expérience peut être jugée satisfaisante par une personne car elle répond adéquatement à ses attentes, tout en étant insatisfaisante pour une autre.

Il faut relever cependant les spécificités du secteur de soin (action directe sur le patient, difficultés pour le patient d'appréhender rapidement l'ensemble des caractéristiques et les effets d'un choix de stratégie thérapeutique...), qui rendent complexes les liens entre satisfaction et qualité, ce qui a pendant plusieurs décennies conduit les soignants à une certaine défiance à l'égard de l'expression du point de vue du patient. Les travaux nationaux et internationaux ces dernières années traduisent que la mesure de la satisfaction des soins s'inscrit dans un contexte de montée de la place de l'utilisateur dans l'organisation du système de santé où le service rendu au patient et donc son appréciation tiennent une place centrale.

### 2.2.2. Essor du concept de satisfaction vis-à-vis des soins

Les premiers travaux sur les mesures de satisfaction des soins ont débuté aux Etats-Unis, l'émergence du rôle et de l'impact de la satisfaction chez le consommateur dans les années 1970 ayant activé les recherches dans ce domaine.

En France, si les établissements hospitaliers ont l'obligation d'évaluer régulièrement la satisfaction des patients depuis les ordonnances d'avril 1996 [37] portant réforme sur l'hospitalisation publique et privée, la circulaire du 19 juin 1947 préconisait déjà la remise d'un questionnaire de sortie pour connaître l'avis de chaque patient sur son séjour hospitalier [38]. La première circulaire ministérielle relative « à l'humanisation des hôpitaux » publiée le 5 décembre 1958 présentait des recommandations telles que l'assouplissement des heures de visites, la présence d'un membre de la famille auprès des enfants ou des malades gravement atteints, l'aménagement des horaires du lever, des repas et du coucher et de l'amélioration de l'accueil des visiteurs [39]. Ces recommandations étaient annonciatrices d'un mouvement de réforme profonde de l'hôpital pour tenter de s'ajuster aux évolutions de la société et des usagers en termes de mode de vie, de sensibilité et d'attentes. La nouvelle circulaire ministérielle du 18 décembre 1970 inspirée du rapport Ducamin [40], rapport commandé par le ministre de la Santé rendait obligatoires les mesures de 1958 et elle s'annonçait comme « un nouveau pas vers des réformes plus profondes », énonçant la notion d'ouverture de droits des malades. Ces droits des malades, inscrits dans le décret du 14 janvier 1974 « relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers » [41], se sont progressivement imposés, portés par de puissantes mutations sociales et culturelles. La Charte du malade hospitalisé s'en est faite aussitôt la traduction en termes usuels et la circulaire du 20 septembre, signée par la ministre de la santé Simone Veil, a rendu sa diffusion obligatoire auprès de tous les malades des établissements généraux publics [42].

Placé au cœur de ces mutations, l'utilisateur du système de soins apparaît alors comme une source privilégiée de l'observation de toutes les organisations et procédures qui le concernent. L'évaluation de la satisfaction des usagers des services de santé a ainsi connu un essor conséquent sur les trois dernières décennies non seulement en France [43] mais aussi aux Etats-Unis et en Europe comme en témoignent l'émergence des enquêtes nationales mais aussi les résultats des collaborations internationales [44]. Les Etats-Unis et l'Angleterre ont de loin la plus longue tradition dans ce domaine de mesure de l'expérience et de la satisfaction

des patients, à travers respectivement, le CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) américain et les enquêtes du Picker Institute Europe pour le NHS (National Health Service) anglais. Dans le cadre de l'Enquête sur la santé dans le monde en 2003, 21 pays de l'Union européenne ont ainsi contribué à fournir des données pour étudier les déterminants de la satisfaction des patients vis-à-vis de leur système de santé [44]. Si la plupart des répondants déclaraient être relativement satisfaits ou très satisfaits du système de santé dans leur pays, le niveau de satisfaction déclaré variait grandement d'un pays à un autre avec des systèmes similaires. Par exemple plus de 70% des Autrichiens et seulement 10,8% des Espagnols se déclaraient très satisfaits vis-à-vis du système de santé alors qu'ils disposent de systèmes accessibles, financés par l'impôt et caractérisés par des hôpitaux avec médecins salariés. Dans cette même recherche 37,6% des français se déclaraient satisfaits vis-à-vis du système de santé. L'ampleur de cette étude réunissant 21 pays de l'Union européenne illustre à quel point la satisfaction et sa mesure sont aujourd'hui au cœur d'une démarche qualité pour laquelle la mesure de la satisfaction des soins est une obligation réglementaire en France.

### **2.3. Le cadre juridique et réglementaire français**

La mesure de la satisfaction, évoquée dès 1947 dans une circulaire relatant l'intérêt de recueillir l'avis du patient sur le déroulement de son hospitalisation, est obligatoire en France depuis l'ordonnance du 24 avril 1996 qui porte sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée. L'ordonnance stipule ainsi que « la qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel de tout établissement de santé » et que « celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des patients ».

Conformément au décret n°97-311 du 7 avril 1997 [45], l'Agence nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) est créée, succédant à l'Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale (ANDEM), organisme scientifique et technique indépendant qui a pour objet la conduite de toute action dans le domaine de l'évaluation médicale, des soins et des technologies médicales ayant un impact en terme de santé publique. L'ANAES reprend les missions d'évaluation de l'ANDEM enrichies de nouvelles actions : l'accréditation des établissements de soins, la nomenclature et l'évaluation d'actions et des programmes de santé publique. L'ANAES mentionne que les établissements de santé doivent inclure un recueil de la satisfaction des patients suivi d'actions d'amélioration et ce dans une politique de développement continu de la qualité au sein de l'établissement. Pour guider les

établissements de santé en France, l'ANAES a publié ses recommandations sous la forme d'un manuel d'accréditation.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé contribue elle aussi à soutenir l'importance de la satisfaction du patient. Elle précise la présence, dans chaque établissement de santé, d'une commission qui a pour mission de veiller au respect des droits des usagers, de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge, et de faciliter les démarches des patients souhaitant exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement [46].

Le manuel de la V2 de l'accréditation des établissements de santé de septembre 2004 [47] réitère l'importance de cet indicateur satisfaction de l'utilisateur, consacrant une référence entière à "La satisfaction du patient et de son entourage" dans le référentiel "Evaluations et dynamiques d'amélioration".

Créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, La Haute Autorité de Santé (HAS) a été mise en place le 1er janvier 2005 [48]. Dotée d'une mission générale de contribution à la régulation du système de santé par l'amélioration de la qualité en santé, la HAS a vu le champ de ses missions s'élargir depuis 2005, par de nombreuses modifications législatives. Ses missions comprennent :

- l'évaluation de l'ensemble des actes, prestations, dispositifs médicaux et produits de santé
- la mise en œuvre de la certification des établissements de santé
- la recommandation des bonnes pratiques et bon usage des soins auprès des professionnels de santé et du grand public

Dans l'objectif de contribuer à améliorer la qualité de l'offre de soins, l'HAS a en charge un dispositif national de mesure de la satisfaction nommé e-Satis dont la campagne nationale de lancement était prévue pour le 7 septembre 2015. Ce dispositif doit permettre, établissement par établissement, de recueillir à l'aide d'un instrument commun l'appréciation des patients sur la qualité des différentes composantes humaines, techniques et logistiques de leur prise en charge. Ce nouveau dispositif e-Satis ne prévoit le recueil de la satisfaction que sur des patients hospitalisés à l'aide d'un questionnaire e-Satis administré en ligne sur la plateforme ATIH « e-Satis ».

## 2.4. Mesurer la satisfaction vis-à-vis des soins

### 2.4.1. Champs d'application des mesures de satisfaction

La mesure de la satisfaction vis-à-vis des soins s'inscrit dans deux démarches complémentaires : une démarche évaluative de la qualité des soins d'une part et une démarche de recherche sur la satisfaction vis-à-vis des soins d'autre part.

#### 2.4.1.1. La satisfaction : indicateur pragmatique de la qualité des soins

L'approche descriptive du niveau de satisfaction vis-à-vis des soins répond à des objectifs différents selon que l'angle de vue est celui de l'utilisateur, de l'établissement de soins ou celui des décideurs ou régulateurs de l'offre de soins [43].

##### *L'utilisateur*

L'utilisateur, autrefois objet de soins, est devenu sujet de ses soins, entendant participer aux décisions qui le concernent, obtenir une prise en charge de qualité et, pour cela, exprimer son sentiment de satisfaction. L'utilisateur dispose à travers ces mesures de la satisfaction d'un moyen d'exprimer sa satisfaction mais aussi son insatisfaction en regard de dysfonctionnements auxquels il aurait pu être exposé. Son point de vue contribue à l'amélioration des soins. Moins que la mesure de satisfaction et des repères sur la qualité des soins que cet indicateur peut offrir, c'est la communication autour de ces niveaux de satisfaction qui interroge et qui pourrait mettre l'utilisateur dans l'embarras, notamment à la faveur des classements.

##### *L'établissement de soins*

Cette approche permet non seulement d'appréhender d'éventuels dysfonctionnements qui seraient passés inaperçus auprès des services mais elle constitue aussi une étape préalable à tout programme d'amélioration de la qualité. Répétée dans le temps, elle peut permettre de disposer d'une surveillance épidémiologique, contribuant dès lors à suivre l'effet de mesures prises pour améliorer la qualité des soins. L'approche descriptive peut également contribuer à faire émerger des hypothèses quant à d'éventuels facteurs explicatifs de la variable mesurée. L'usage des mesures de la satisfaction à des fins de comparaison entre établissements est

également possible, mettant à la portée des patients et associations d'usagers des informations claires et utiles avec des possibilités de comparaisons en vue de faciliter leur compréhension.

### *Le régulateur de l'offre de soins*

Le niveau de satisfaction des soins offre aux tutelles un critère d'appréciation de l'établissement de soins qui s'ajoute à des éléments techniques et des enjeux économiques, critère aidant à la décision et au pilotage des politiques d'intervention à l'échelon régional et national. Il s'agit ainsi d'un outil capable de servir de levier pour l'amélioration de l'organisation et du fonctionnement du dispositif de soins. Des comparaisons de la satisfaction peuvent se concevoir entre différents établissements suffisamment homogènes pour qu'elles aient du sens.

#### 2.4.1.2. La recherche sur la satisfaction des soins

Cette démarche a pour objectif d'identifier d'éventuels facteurs influençant le niveau de satisfaction des patients vis-à-vis des soins reçus mais aussi d'étudier le rôle explicatif ou prédictif de la satisfaction des soins sur un événement présent ou à venir. La littérature souligne dans ce sens l'intérêt de cet indicateur satisfaction des soins, un niveau élevé de satisfaction du patient vis-à-vis des soins étant associé à une meilleure compliance au traitement, à une meilleure continuité de soins et à une amélioration de l'état de santé tel qu'il est perçu par le patient [49,50].

#### 2.4.2. Moyens d'évaluation de la satisfaction des patients

L'évaluation de la satisfaction vis-à-vis des soins s'appuie sur une hétérogénéité de moyens [43] : l'analyse des plaintes, l'approche qualitative permettant à l'utilisateur d'exprimer librement ses expériences telles qu'ils les a vécues et avec ses propres mots mais aussi l'approche quantitative par le biais des enquêtes spécifiques ou générales ou de l'analyse des questionnaires de satisfaction. Ces méthodes reposent sur des approches qui se complètent.

#### 2.4.2.1. L'analyse des plaintes

Adressées pour la plupart directement à l'établissement de soins concerné, les plaintes des usagers constituent un mode d'expression de leur insatisfaction. L'analyse de la plainte, encadrée par le décret du 2 mars 2005, ne mène pas, en général, à tirer des enseignements utiles à des modifications de l'organisation ou du fonctionnement de l'établissement autres que ponctuelles. Si les plaintes seraient le plus souvent dues à des problèmes de communication entre usagers et soignants tels qu'un manque d'informations, les auteurs rapportent que le traitement de ces plaintes est souvent guidé par le but de limiter les situations contentieuses.

#### 2.4.2.2. L'approche qualitative

Elle permet aux patients d'exprimer librement leurs expériences avec leurs propres mots. Différents supports dans le cadre de cette approche qualitative de satisfaction des soins sont recensés tels que l'organisation de table ronde, l'organisation de groupe d'expression des usagers mais aussi la constitution de forum des usagers ou l'usage de boîte e-mail qualité.

Moins adaptée à l'exploitation statistique des données recueillies et à la généralisation des résultats obtenus, cette approche doit en principe être sollicitée pour élaborer les questionnaires utilisés dans l'approche quantitative.

#### 2.4.2.3. L'approche quantitative

Le manuel de la V2 de l'accréditation des établissements de santé de septembre 2004 [47] précise dans la référence "La satisfaction du patient et de son entourage" ces méthodes quantitatives d'évaluation de la satisfaction des patients :

- les questionnaires de sortie permettent d'identifier la perception des patients qui ont souhaité s'exprimer, cependant cette approche ne permet une mesure précise de la satisfaction qu'en cas de taux de retour important ;
- la conduite d'enquêtes sur échantillon représentatif répétées dans le temps aptes à fournir des indicateurs pouvant être suivis et donc servir d'outils de pilotage. Il s'agit notamment d'enquêtes à distance des épisodes d'hospitalisation.

L'approche quantitative permet dès lors de calculer des indices de satisfaction, soit sous la forme d'un pourcentage, soit sous la forme d'une moyenne. Ces indices vont ainsi servir à décrire le niveau de satisfaction des patients et à comparer les scores, sous la condition d'un recueil des données dans le respect des bonnes pratiques en épidémiologie et à l'application de tests statistiques adéquats. Cette approche quantitative de la satisfaction des soins est la plus répertoriée dans la littérature.

#### 2.4.3. Conditions de la mesure de la satisfaction des patients

La complexité du sentiment de satisfaction en rend la mesure complexe. Les résultats de travaux sur la satisfaction [43] révèlent, en particulier, que :

- la satisfaction est variable au cours du temps, n'étant pas la même pour un patient hospitalisé à sa sortie du service, quinze jours ou deux mois après
- le résultat de la mesure est dépendant de la manière dont les questions sont formulées, et du contexte dans lequel le questionnaire est administré. L'exemple de l'anonymat du questionnaire est cité comme exemple : si les conditions d'anonymat ne sont pas garanties, le patient pourrait hésiter à formuler une appréciation négative sur un service dans lequel il est amené à revenir
- le niveau de satisfaction varie selon les caractéristiques des patients

Ces observations soulignent que la mesure de la satisfaction des patients nécessite de disposer d'outils valides et fiables dans des conditions permettant d'éviter les biais de mesure (sélection de patients ou conditions de remplissage des questionnaires induisant des réponses particulières par exemple). Si ces aspects ne sont pas respectés ou négligés, la fiabilité des résultats de la mesure de la satisfaction des soins ne pourra être certifiée.

##### 2.4.3.1. Temps de la mesure de la satisfaction des soins

En ce qui concerne la mesure de la satisfaction vis-à-vis des soins du patient hospitalisé, il est recommandé dans les pathologies somatiques de la mesurer après la sortie plutôt que le jour même de la sortie du service, dans un délai relativement court tel que 2 à 4 semaines après la sortie [51,52]. Les auteurs préconisent de prendre en compte le délai écoulé entre la sortie d'hospitalisation et la mesure de la satisfaction [53]. En ce qui concerne la mesure de la



satisfaction des patients hospitalisés spécifiquement en psychiatrie, les auteurs recommandent une mesure de la satisfaction juste avant la sortie d'hospitalisation [54].

Dans le cadre de la prise en charge ambulatoire, les auteurs recommandent d'effectuer la mesure de la satisfaction non pas à l'issue de la consultation mais à distance de celle-ci, le remplissage à l'issue immédiate de la consultation induisant un biais important avec une surestimation du niveau de satisfaction du patient

#### 2.4.3.2. Outils de mesure de la satisfaction des soins

Le questionnaire multidimensionnel est l'outil de prédilection pour mesurer la satisfaction, utilisé préférentiellement dans les études publiées. En France, plusieurs questionnaires dont la validité est documentée et publiée, la plupart en population de patients hospitalisés, sont exploitables. Une liste des différents questionnaires de satisfaction des usagers du système de soins validés en France, a été établie par Isabelle Gasquet [43]:

<b>Intitulé</b>	<b>Dimensions (indicateurs)</b>	<b>Intervention médicale étudiée</b>
Echelle de qualité des soins (EQS versions longue et courte) [55,56]	Information médicale Relations avec les soignants Impression globale Partage de la décision	Hospitalisation court séjour MCO, psychiatrie et pédiatrie
Questionnaire de Labarère et al. (hospitalisation) [57]	Relations humaines et compétence du personnel Information médicale et continuité des soins Organisation du séjour Environnement hôtelier Satisfaction globale	Hospitalisation court séjour MCO
SAPHORA MCO [58]	Soins médicaux et infirmiers Confort hôtelier Organisation de la sortie Impression globale	

<p>Patient Judgment on Hospital Quality (PJHQ-version française) [59]</p>	<p>Admission Formalités administratives Passage aux urgences Soins reçus Communication Information famille Intervention hors chambre Soins équipe Soins infirmiers Soins autres Environnement hospitalier Repas Equipement Intimité Facilités offertes aux amis et familles Satisfaction globale</p>	<p>Hospitalisation court séjour MCO</p>
<p>SAPHORA-psy [60]</p>	<p>Soins médicaux et infirmiers Confort hôtelier Organisation de la sortie Impression globale</p>	<p>Hospitalisation en psychiatrie</p>
<p>QLQ-SAT-32 [53, 61,62]</p>	<p>Soins médicaux Soins infirmiers Organisation des services et des soins Satisfaction globale</p>	<p>Hospitalisation en cancérologie</p>
<p>GERSATIS Version “patient” et “visiteur” [63]</p>	<p>Soins Information Repas Chambre Impression globale</p>	<p>Hospitalisation en moyen et long séjour gériatrique</p>
<p>Consumer Satisfaction Survey (CSS-VF) [64]</p>	<p>Accès aux soins primaires Accès aux soins secondaires Couverture maladie Compétence du généraliste Communication avec le généraliste Compétence et communication avec le spécialiste Possibilité de choix entre différents médecins Satisfaction globale</p>	<p>Offre de soins en général</p>
<p>Specific Visit Questionnaire (VSQ-VF) [64]</p>	<p>Unidimensionnel</p>	<p>Consultation de ville (généralistes et spécialistes)</p>
<p>Echelle de qualité des soins en consultation (EQS-C version longue et courte) [50]</p>	<p>Contact téléphone et prise de RV Accueil et locaux Attente Consultation avec le médecin Satisfaction globale Impression globale</p>	<p>Consultation hospitalière</p>
<p>Questionnaire de Labarère et al. (consultation) [65]</p>	<p>Qualités relationnelles Environnement physique Organisation Temps d'attente</p>	

Dans le champ spécifique de la psychiatrie, plusieurs instruments de mesure ont été développés ces vingt dernières années en Europe du Nord et aux Etats-Unis, utilisables chez les patients hospitalisés [65]. Un nouvel instrument français de mesure de la satisfaction nommé SATISPSY-22 a été récemment développé et validé en psychiatrie chez les patients hospitalisés [66].

Les résultats des mesures de la satisfaction se présentent sous la forme de scores ou moyennes associés à des dimensions comme l'accueil, prise de rendez-vous, information, hôtellerie dans le cas des patients hospitalisés...L'agrégation des scores des différentes dimensions peut, en fonction des outils de mesure utilisés, être effectuée, permettant d'obtenir un score de satisfaction globale.

#### 2.4.4. Principaux facteurs influençant la satisfaction des soins

Si la mesure de la satisfaction des patients est utilisée comme un indicateur de la qualité des soins, divers autres facteurs indépendants des soins délivrés mais présents lors de la mesure peuvent influencer le jugement que le patient porte sur la qualité des soins qui lui ont été dispensés [67]. Identifier ces facteurs est donc nécessaire pour interpréter les résultats et éventuellement comparer les niveaux de satisfaction entre différents services ou différents établissements de soin. La connaissance de ces facteurs est également à prendre en compte pour légitimer la preuve du rôle prédictif de la satisfaction des soins sur un événement à venir.

##### 2.4.4.1. Les caractéristiques sociodémographiques du patient

Les auteurs rapportent certaines caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge, le niveau d'éducation, le statut marital et le mode de vie comme des facteurs fréquemment associés à la satisfaction [68-71]. Ainsi les patients les plus jeunes apparaissent les moins satisfaits. Les auteurs pointent également le niveau d'éducation, la classe sociale ou le niveau socio-économique des patients comme des facteurs associés au niveau de satisfaction : plus ils sont bas, plus le niveau de satisfaction est élevé. Le facteur statut marital est également relevé, les patients vivant seuls étant les patients les moins satisfaits. Les auteurs soulignent néanmoins le faible poids des caractéristiques sociodémographiques des patients sur la satisfaction [69].

#### 2.4.4.2. Les attentes du patient

Il apparaît que les patients ayant le moins d'attentes vis-à-vis des soins et de leurs résultats sont plus satisfaits que les autres. Ces attentes, au cœur des modèles théoriques sur la satisfaction, sont pour certains auteurs elles-mêmes influencées par le sexe, l'âge, l'origine ethnique, l'éducation ou le statut matrimonial [72]. Dans la mesure où les attentes et la satisfaction sont deux concepts proches, il semble dès lors difficile de faire la part de l'influence respective des attentes et des caractéristiques sociodémographiques sur la satisfaction vis-à-vis des soins des patients.

#### 2.4.4.3. L'état de santé perçu

L'état de santé perçu apparaît comme un facteur fréquemment associé à la satisfaction. Les patients qui se perçoivent en mauvaise santé sont les moins satisfaits, tout comme les patients qui ne perçoivent aucune amélioration de leur état de santé [59, 73]. D'autres facteurs en lien avec la maladie comme la sévérité des troubles, la chronicité des troubles ou la présence de comorbidités sont associés à une moins bonne satisfaction du patient [74].

#### 2.4.4.4. Les caractéristiques du lieu de soins

Certaines caractéristiques liées au lieu de soins comme le type de service (médecine versus chirurgie), la taille de l'établissement, la durée de séjour influenceraient la satisfaction des patients [75].

#### 2.4.4.5. Les caractéristiques du soignant et la relation thérapeutique

Des caractéristiques liées au soignant comme le sexe, l'âge et l'ancienneté mais aussi la qualité de la relation thérapeutique sont des facteurs qui ont été présentés dans la littérature comme des déterminants de la satisfaction [49,76,77].

## **CHAPITRE 3. LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ**

### **3.1. La qualité de vie**

Dès 1947, la définition de la santé s'écartait de l'approche restrictive « absence de maladie ou de handicap », pour s'élargir à un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS) dans lequel le mot « bien-être » était mentionné. Né dans le domaine de l'urbanisme et de l'écologie, le concept de qualité de vie a gagné rapidement le domaine de la santé et en 1993, l'OMS donne une définition de la qualité de vie : “La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement”. Le concept de qualité de vie apparaît dès lors très subjectif, multidimensionnel et dépendant des valeurs socioculturelles des individus. Chacun, bien portant ou malade, a une notion individuelle de la qualité de vie avec ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction et le but à atteindre. La QV prend dès lors en compte les domaines physique (autonomie et activités physiques), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel), symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) et des aspects plus particuliers tels que la sexualité ou l'image de soi. Ce concept de QV a généré un champ de recherche nouveau s'intéressant à l'évaluation de la QV et aux outils de mesure qui permettent d'évaluer fidèlement la perception par l'individu de celle-ci.

### **3.2. La mesure de la qualité de vie**

#### **3.2.1. Les différentes approches d'évaluation de la qualité de vie**

Deux méthodes d'appréciation de la qualité de vie sont utilisées, l'évaluation qualitative et l'évaluation quantitative.

Si l'approche qualitative par le moyen d'entretiens permet une évaluation globale de la QV, elle présente un certain nombre d'inconvénients parmi lesquels la difficulté de standardisation

et d'utilisation dans des études comparatives, la difficulté d'application à grande échelle et le coût élevé.

Les outils psychométriques, constitués d'échelles ou de questionnaires, permettent une évaluation quantitative de la QV et ils sont très majoritairement utilisés. La plupart des questionnaires ont été mis au point dans différents pays d'Amérique du Nord et d'Europe. Pour les utiliser dans d'autres pays, il est nécessaire de les adapter dans une autre langue ou culture et de vérifier les propriétés psychométriques du questionnaire obtenu. Ces outils, fruit d'une collaboration entre cliniciens, linguistes, statisticiens et psychométriciens, doivent ainsi posséder des propriétés psychométriques robustes.

Ces questionnaires sont composés de plusieurs items regroupés en une ou plusieurs échelles correspondant aux domaines de la qualité de vie explorés par le questionnaire. Est associé à chaque échelle un score. Deux possibilités de réponse aux questions existent: la première possibilité est une réponse fermée dichotomique (oui/non) ou à plusieurs modalités graduées en termes de fréquence ou d'intensité de type "Likert Scale", l'autre possibilité de réponse étant représentée par les échelles graphiques, dites "visuelles-analogiques". Des formes courtes dites "*Short Form*" de certains questionnaires se sont développées à partir des questionnaires version longue.

### 3.2.2. Les différents instruments de mesure

Il n'existe pas d'instrument de mesure standard et universel. Plusieurs centaines de questionnaires ou échelles sont recensés dans la littérature et de nombreux instruments de mesure de qualité de vie développés, des auto-questionnaires pour la grande majorité d'entre eux, sont à la disposition des chercheurs (Base PROQOLID).

Deux types de questionnaires sont utilisés, les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques.

Les questionnaires génériques, utilisés dans différentes populations (sujets malades ou non malades), permettent en particulier de comparer la qualité de vie de sujets présentant des pathologies différentes.

Parmi les questionnaires génériques les plus utilisés figurent:

- SF-36 (MOS 36 Short Form) [78] composé de 36 items regroupés en 8 échelles : activité physique (10), limitation/état physique (4), douleur physique (2), santé perçue (5), vitalité (4), vie/relations (2), santé psychologique (5), limitation/état psychologique (4)
- SF-12, version raccourcie à 12 items du questionnaire SF-36 à partir desquels sont calculés un score correspondant au domaine de la santé mentale et un score correspondant au domaine de la santé physique [79].
- NHP (Nottingham Health Profile) avec 45 items regroupés en 6 échelles [80]
- WHOQOL BREF avec 26 items regroupés en 4 échelles [81]

Les questionnaires spécifiques sont adaptés à une pathologie donnée ou à un symptôme particulier (fatigue, douleur, sommeil...). De plus en plus nombreux et sensibles au changement, ces questionnaires offrent des résultats précieux mais la comparaison des résultats entre des populations différentes est plus difficile.

### 3.2.3. Les principaux facteurs influençant la qualité de vie liée à la santé

#### 3.2.3.1. Les caractéristiques socio-démographiques

Les études portant sur la qualité de vie et ses déterminants soulignent que les femmes déclarent une moins bonne qualité de vie que les hommes, les différences de scores de qualité de vie observées variant selon les études de 5 à 10 points en faveur des hommes sur une échelle de 0 à 100 du questionnaire SF-36 [82]. Des différences psychologiques, comportementales et socio-économiques expliqueraient ces différences [83].

L'effet de l'âge est quasi-systématiquement rapporté dans la littérature. Les valeurs observées en population, lors de la validation du questionnaire MOS SF-36 en France, montrent que les 18-24 ans ont une qualité de vie sensiblement supérieure aux plus de 74 ans avec une différence de plus de 30 points pour les dimensions 'Activité physique', et 'Limitations dues à l'état physique', d'environ 20 points pour les dimensions 'Douleurs physiques', 'Santé perçue' et 'Limitations dues à l'état psychique', et d'une dizaine de points pour les dimensions 'Vitalité et 'Vie et relations avec les autres' [82]. Des observations comparables lors de la validation du questionnaire SF-36 aux Etats-Unis sont notées [84].

En ce qui concerne la situation familiale, vivre seul est souvent associé à une moins bonne qualité de vie [85].

Plus que la catégorie socio-professionnelle, le niveau de diplôme obtenu et le nombre d'années d'étude sont souvent utilisés pour mesurer l'effet de la situation professionnelle sur la qualité de vie liée à la santé. Dans le guide d'interprétation des scores de qualité de vie du SF36, les valeurs rapportées montrent ainsi que plus le niveau d'étude est élevé, meilleure est la qualité de vie liée à la santé, les différences variant entre 4 et 8 points dans les dimensions à composante plutôt mentale et de plus de 10 points dans les dimensions à composante physique entre les personnes qui possèdent un niveau baccalauréat et celles qui ont un niveau primaire [33].

D'autres facteurs tels que l'origine ethnique et le lieu de résidence sont également rapportés dans les études [86].

#### 3.2.3.2. facteurs liés au mode de vie et comportements

La pratique régulière d'une activité physique est associée à une meilleure qualité de vie. Cet effet est observé tant dans les dimensions physiques que dans les dimensions mentales de la qualité de vie [87].

L'obésité est également un déterminant de la qualité de vie liée à la santé. Les personnes obèses ont une moins bonne qualité de vie que les autres dans la plupart des domaines étudiés et cette différence est davantage marquée chez les femmes et les jeunes [88]. Un indice de masse corporelle inférieur à  $18.5\text{kg/m}^2$  est aussi associé à une moins bonne qualité de vie, principalement dans la composante physique de la qualité de vie [89].

Dans le domaine de la santé perçue, une étude a montré avec le SF-36 que la réduction mensuelle d'au moins 30% de la consommation d'alcool était associée à une amélioration de la qualité de vie liée à la santé dans la dimension mentale [90]. En utilisant le Nottingham Health Profile, un autre questionnaire générique de qualité de vie, les auteurs ont montré que les non consommateurs et les consommateurs excessifs d'alcool ont un risque morbide plus élevé et un niveau de qualité de vie inférieur à celui des consommateurs modérés [91]. La qualité de vie liée à la santé a également été étudiée en fonction du statut tabagique, le fait de fumer étant associé à une qualité de vie moindre que celle des fumeurs. Les résultats soulignent non seulement que les fumeurs ont une moins bonne qualité de vie que les non fumeurs mais aussi que, au sein du groupe des fumeurs, il y avait un effet dose du tabac sur la qualité de vie avec un effet moins délétère chez les sujets fumeurs 'légers' [33]. D'autres



auteurs rapportent des résultats similaires mais insistent néanmoins sur le poids relativement modeste du statut tabagique sur la qualité de vie liée à la santé en comparaison à d'autres déterminants sociodémographiques et cliniques [92].

#### 3.2.3.3. Les maladies et comorbidités

La survenue d'une maladie s'accompagne d'une baisse plus ou moins prononcée de la qualité de vie. Les études menées dans le champ des maladies cardiovasculaires et du diabète témoignent de l'impact délétère de la maladie sur la qualité de vie des sujets ; les résultats dans le champ de l'addictologie sont similaires avec un impact de la maladie très sévère sur les niveaux de qualité de vie [93, 94]. La présence d'une ou plusieurs comorbidités s'accompagne généralement d'une baisse de la qualité de vie [85, 93].

#### 3.2.4. Intérêts de la mesure de la qualité de vie liée à la santé

##### 3.2.4.1. Amélioration des connaissances sur la qualité de vie et ses déterminants

Si la mesure de la qualité de vie permet au clinicien d'apprécier l'impact de la maladie sur la qualité de vie des individus, elle offre la possibilité au chercheur et au clinicien d'explorer et d'identifier des déterminants de la qualité de vie, notamment dans le champ des maladies chroniques. Le poids respectif des facteurs liés à la maladie peut ainsi être étudié et au delà de ces facteurs tels la sévérité ou la durée de la maladie, l'impact de facteurs individuels (socio-démographiques, socio-économiques, psychologiques) ou populationnels sanitaires (offre de soins, densité médicale, couverture en établissements de soins), économiques (densité de population, zone urbaine ou rurale...) sur la mesure produite par les patients peut être recherché. L'identification de certains de ces facteurs peut ainsi guider les cliniciens ou les décideurs à mettre en place des actions préventives ou des actions thérapeutiques ciblées.

#### 3.2.4.2. La qualité de vie : rôle prédictif sur les états de santé

Des études soulignent le rôle de la qualité de vie comme facteur prédictif de l'évolution de l'état de santé dans le domaine de la cancérologie, de maladies neurologiques, de pathologies cardiaques [34]. Ce rôle prédictif sur l'évolution de l'état de santé, quand il se confirme, permet de redonner une valeur réelle et pertinente à l'usage de cette mesure dans la prise en charge des sujets et prend un vrai sens pour les cliniciens. Cela permet ainsi l'identification plus précoce d'individus présentant des profils différents d'évolution de leur état de santé et laisse la possibilité d'envisager des prises en charge plus adaptées.

#### 3.2.5. Les limites de la mesure de la qualité de vie

En premier lieu, très peu de questionnaires mettent à disposition des utilisateurs des normes ou des valeurs de référence des scores qui permettraient au clinicien de positionner son patient par rapport à la population générale de référence. Il arrive que le clinicien ou le chercheur, du fait de la non disponibilité de normes, compare les valeurs des scores produits par l'échantillon aux valeurs retrouvées lors de la validation initiale de l'outil. Certains auteurs proposent également des méthodes d'aide à l'interprétation, reposant sur la classification des individus dans des catégories de niveaux de qualité de vie (haut, intermédiaire, bas...) [95]. Le principal inconvénient de ces méthodes est que les seuils des scores de qualité permettant d'établir les catégories dépendent de l'échantillon sur lesquels ces seuils sont produits, posant alors la question de la transposabilité des résultats. Ensuite, le sens clinique à attribuer à l'évolution des scores de qualité de vie dans le temps reste à explorer, notamment lorsque sont mises à disposition des cliniciens et des chercheurs des données des études longitudinales.

## **CHAPITRE 4. SUBSTANCES PSYCHOACTIVES ET CONDUITES ADDICTIVES**

Les troubles liés à l'usage des substances psychoactives sont un problème de santé publique dont les impacts sont multiples, médicaux, sociaux et économiques. Les taux de morbidité et de mortalité qui leur sont liés sont très élevés dans le monde et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) retient les addictions parmi les dix pathologies les plus préoccupantes pour le XXI<sup>ème</sup> siècle. Les estimations les plus fiables concernant le nombre de personnes souffrant en Europe d'une dépendance à l'alcool (14,6 millions), aux opiacés (1 million) et au cannabis (1,6 million) démontrent l'ampleur du problème [96].

### **4.1. Introduction sur les substances psychoactives et les conduites addictives**

#### 4.1.1. Définition de la substance psychoactive

Une substance est dite psychoactive lorsqu'elle agit sur le cerveau, modifiant certaines de ses fonctions, avec comme conséquences [97] :

- des changements au niveau de la perception (visuelle, auditive, corporelle), des sensations, de l'humeur, de la conscience, du comportement ;
- des effets physiques et psychiques variables selon les substances, les doses consommées, les associations de produits.

Les effets ressentis peuvent être perçus comme agréables ou non, notamment selon qu'ils sont recherchés ou non par le consommateur. Certains effets psychiques ou physiques peuvent s'avérer dangereux, soit immédiatement, soit de manière différée, soit encore lorsque les prises sont répétées.

Une substance psychoactive peut être d'origine naturelle ou synthétique lorsqu'elle est totalement élaborée à partir de composés chimiques, licite (usage et vente autorisés par la loi mais réglementés) ou illicite (usage et trafic interdits par la loi). Les agences internationales et les Etats essaient de s'adapter à ce domaine en constante évolution ainsi des listes de produits psychoactifs interdits ou réglementés sont régulièrement actualisées pour y inclure les nouvelles substances de synthèse. Chaque pays tente d'articuler au mieux réglementation,

prévention, réduction des risques, accompagnement et soins afin de réduire les problèmes sanitaires et sociaux liés à la consommation de ces substances psychoactives.

#### 4.1.2. Effets de la consommation des substances psychoactives

Les effets consécutifs à la consommation de substances psychoactives sont dûs à des modifications électrochimiques s'opérant dans le cerveau en réponse à la consommation de la substance. Le circuit de la récompense occupe un rôle central dans la mise en place et le maintien des conduites addictives. Trois systèmes de neurones dopaminergiques, sérotoninergiques et noradrénergiques interviennent pour réguler le circuit [97].

Certaines substances psychoactives imitent les neuromédiateurs naturels et se substituent à eux dans les récepteurs : la morphine, par exemple, s'installe dans les récepteurs à endorphine; la nicotine, dans les récepteurs à l'acétylcholine. Certaines substances augmentent la sécrétion ou la concentration d'un neuromédiateur naturel et certaines substances bloquent les récepteurs d'un neuromédiateur naturel, par exemple l'alcool qui bloque les récepteurs activés par le glutamate et la glycine essentiels pour la mémoire et la plasticité des synapses. Quelle que soit la modalité d'action, la conséquence est la même: l'information qui circule entre les neurones est altérée: les perceptions changent, les sensations sont aiguës ou atténuées, l'humeur est exaltée ou tranquillisée... Toutes les zones du cerveau peuvent être affectées et avec elles les « fonctions » psychiques et physiques qu'elles activent: raisonnement, mémoire, sensations, vision, coordination, douleur...

#### 4.1.3. Usage et troubles liés à l'usage des substances psychoactives

Jusqu'en 2013, les usages de substances psychoactives étaient classés de la manière suivante par les professionnels spécialisés de l'*American Psychiatric Association* (APA) dans la quatrième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux [98] :

- *L'usage (à risque)* : consommation n'entraînant pas forcément de dommages immédiats pour le consommateur ou pour autrui mais comportant cependant des risques dans certaines situations (grossesse, conduite de véhicule / machine, association avec l'alcool, d'autres substances psychoactives ou certains médicaments...) ou chez des personnes physiquement ou psychologiquement vulnérables.

- *L'usage nocif (ou abus)* : mode de consommation inadéquat d'une substance conduisant à une altération du fonctionnement ou à une souffrance cliniquement significative, caractérisé par la présence d'au moins une des quatre manifestations suivantes au cours d'une période de douze mois :

1. Utilisation répétée d'une substance conduisant à l'incapacité de remplir des obligations majeures (au travail, à l'école ou à la maison).
2. Utilisation répétée d'une substance dans des situations où cela peut être physiquement dangereux.
3. Problèmes judiciaires récurrents liés à l'utilisation d'une substance.
4. Utilisation de la substance malgré des problèmes interpersonnels ou sociaux, persistants ou récurrents, causés ou exacerbés par les effets de la substance.

- La dépendance : mode de consommation inapproprié d'une substance, entraînant une détresse ou un dysfonctionnement cliniquement significatif, caractérisé par la présence d'au moins trois des sept manifestations suivantes au cours d'une période de douze mois :

1. Tolérance, définie par l'une des manifestations suivantes : besoin de quantités toujours plus grandes de la substance pour obtenir une intoxication ou l'effet désiré ; effet nettement diminué en cas d'usage continu de la même quantité de substance.
2. Sevrage (« manque ») se manifestant par l'un des signes suivants : apparition de symptômes, variables selon la substance; la même substance (ou une autre) est consommée pour soulager ou éviter les symptômes de sevrage.
3. Substance prise en quantité supérieure ou pendant plus de temps que ce que la personne avait envisagé.
4. Désir persistant ou efforts infructueux pour réduire ou contrôler l'utilisation de la substance.
5. Temps considérable consacré à se procurer la substance, la consommer ou récupérer de ses effets.
6. Abandon ou réduction d'activités (sociales, occupationnelles, loisirs) en raison de l'utilisation du produit.
7. Poursuite de l'utilisation de la substance malgré la connaissance de l'existence d'un problème physique ou psychologique persistant ou récurrent déterminé ou exacerbé par la substance.

En août 2013, la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'APA apporte des modifications, supprimant les notions d'usage nocif (abus) et de dépendance pour les regrouper en un seul diagnostic de « troubles liés à l'usage d'une substance ou d'un addictif »[99].

#### 4.1.4. Des risques individuels et environnementaux aux conduites addictives

La survenue d'une addiction repose sur trois composantes : l'individu, le produit et l'environnement (Figure 3) [100].

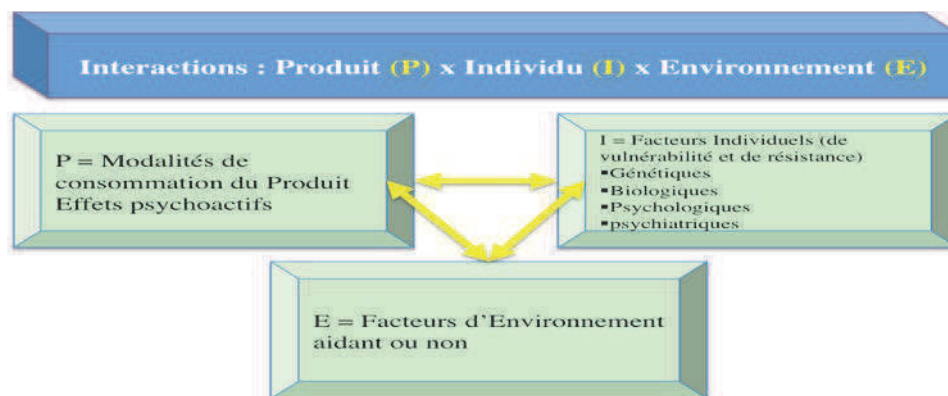


figure 3. l'addiction comme résultante de l'interaction de plusieurs facteurs

Parmi les facteurs individuels, les sujets présentant certains traits de personnalité tels que la recherche de sensations, le faible évitement du danger et la recherche de nouveautés, traits de personnalité plus sensibles aux effets « plaisirs » des substances psychoactives ont un risque accru de trouble lié à l'usage des substances psychoactives. Une faible estime de soi et des difficultés relationnelles sont des traits de personnalité chez un sujet qui, du fait de leur sensibilité aux effets « apaisants » de la substance, placent le sujet à risque d'addiction. La présence d'une comorbidité psychiatrique (troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles des conduites alimentaires et hyperactivité avec déficit de l'attention par exemple) est également à risque d'émergence d'une conduite addictive.

Les facteurs socio-culturels influent sur les attentes des individus envers les produits, les modes de consommation, la pérennisation des conduites addictives et les réactions sociales vis-à-vis des conduites. Dans les éléments liés à l'environnement figurent les facteurs familiaux en lien avec les habitudes de consommation ou de non-consommation et le

fonctionnement familial (conflits, évènements...), les facteurs culturels mais aussi le rôle des pairs [97].

Dans les modalités de consommation, plusieurs facteurs sont relevés comme facteurs de risque de l'installation d'une dépendance parmi lesquels la précocité de la consommation et l'effet recherché à la consommation mais aussi la répétition, la persistance et le cumul des consommations accroissant les risques d'une installation de la dépendance [97].

#### **4.2. Epidémiologie des conduites addictives aux substances psychoactives**

Les estimations les plus fiables font état en 2011 en Europe de 14,6 millions de personnes souffrant d'une dépendance à l'alcool, d'1 million de personnes souffrant d'une dépendance aux opiacés et de 1,6 million de personnes d'une dépendance au cannabis [96]. En population générale, une enquête nationale américaine comme la National Longitudinal Alcohol Epidemiological Survey souligne une prévalence combinée et vie entière des diagnostics d'usage nocif et de dépendance selon le DSM IV aux alentours de 7%, avec 4% d'alcoolodépendants [101]. Depuis plusieurs années, des instances comme l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) ou l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) s'attachent à dresser un état des lieux des consommations en France. Différentes enquêtes permettent d'estimer que 3,8 millions de consommateurs d'alcool de 18-75 ans sont considérés comme à risque chronique en France en 2010 [102], qu'ils soient dépendants ou non et que 49 000 décès en 2009 étaient liés à la consommation d'alcool parmi les plus de 15 ans [103]. Les rapports révèlent en outre un usage régulier de cannabis chez 1,2 million des 18-64 ans et font état de 0,9% d'usagers réguliers de cocaïne et de 0,2% d'usagers réguliers d'héroïne dans la tranche 18-64 ans [102]. Sont par ailleurs dénombrés 226 décès par surdose aux opiacés en 2009, ce qui fait des opiacés la première catégorie de substances psychoactives illicites impliquées dans les décès par surdose aux substances psychoactives [104].

### 4.3. Dommages liés aux conduites addictives aux substances psychoactives

Les dommages diffèrent selon la substance psychoactive et selon les modalités de consommation. Ils sont abordés sous deux angles, les dommages sanitaires d'une part et les dommages sociaux et judiciaires d'autre part. Les principaux dommages liés à l'usage de l'alcool et à l'usage d'opiacés comme exemple de dommages en lien avec l'usage de substances psychoactives sont ici évoqués dans la mesure où il s'agit des dépendances qui ont été ciblées dans la recherche que j'ai menée.

#### *Les dommages sanitaires liés à l'alcool et aux opiacés*

À la fin des années 2000, le nombre de décès annuels attribuables à l'alcool en France est évalué à 49 000, dont un tiers par cancer et un quart par maladie cardio-vasculaire [103]. La consommation excessive et chronique d'alcool est impliquée, à des degrés divers, dans la survenue d'un grand nombre de dommages tels que la cirrhose du foie, le cancer du foie, le cancer des voies aéro-digestives supérieures, les maladies cardiovasculaires, le syndrome d'alcoolisation fœtale, des atteintes du système nerveux, des troubles psychiques, des suicides et des accidents (de la route, domestiques, du travail) [97].

L'usage d'opiacés peut entraîner des maladies infectieuses telles que les hépatites, des infections virales (VIH), des infections mycosiques, des infections bactériennes pouvant entraîner des pathologies lourdes telles que des septicémies, des endocardites ou des arthrites en lien avec les voies d'administration des substances, principalement l'injection, mais aussi des troubles induits par la substance elle-même (troubles du comportement ou surdoses). La prévalence de la séropositivité au VIH décroît chez les usagers de drogues, tout comme les nouveaux cas de sida (88 en 2012, contre 1 319 en 1995). La prévalence de la séropositivité au virus de l'hépatite C (VHC) semble diminuer depuis 1999 chez les usagers de drogues, elle reste beaucoup plus élevée que celle du VIH. Dans l'enquête nationale de prévalence des hépatites B et C menée en France en 2004, la prévalence des anticorps anti-VHC était de 55,7% parmi les personnes ayant eu recours au moins une fois dans leur vie à un usage de drogues par injection [105]. En 2011, 340 décès par surdose ont été dénombrés en France. Avec 75 décès au stade sida en 2010 parmi les usagers par voie injectable, le nombre de décès liés au sida parmi les usagers de drogues par voie injectable a diminué entre 2003 et 2012, la baisse initiée au milieu des années 1990 se poursuivant lentement [106].



### *Les dommages sociaux et problèmes judiciaires liés aux consommations*

Les dommages sociaux liés aux consommations d'alcool ou de drogues illicites sont de plus en plus documentés. Les usagers d'alcool ou de drogues illicites se caractérisent par des conditions sociales précaires et des problématiques familiales (violences) ; la consommation de substances psychoactives et l'isolement, la désocialisation, la paupérisation et la marginalisation étant souvent associés et se renforçant mutuellement [97, 107].

Sur le plan judiciaire, sont retrouvés d'une part des infractions relatives à l'usage et au trafic de stupéfiants et d'autre part des délits routiers aggravés par l'alcool. Avec plus de 124 000 condamnations en 2012 en France, les infractions de sécurité routière aggravées par l'alcool représentent environ la moitié des condamnations pour infractions en matière de circulation routière et presque un quart de l'ensemble des condamnations pour délits en France [107].

#### **4.4. Cadre réglementaire en France**

Deux types de régimes juridiques sont notés en France. Si l'usage, la détention et l'offre des drogues licites telles l'alcool ou le tabac sont réglementés, les drogues illicites (héroïne, cocaïne, cannabis, hallucinogènes notamment) sont quant à elles soumises à un régime d'interdiction fixé pour l'essentiel par la loi du 31 décembre 1970, dont les dispositions ont été intégrées dans le Code pénal et le Code de la santé publique [108]. Cette loi réprime tant l'usage que le trafic de toute substance ou plante classée comme stupéfiant (sans différenciation selon le produit). La liste des produits stupéfiants visés par la loi est établie par arrêté du ministre de la Santé, sur proposition du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), conformément à la réglementation internationale. Le cadre législatif qui réprime l'usage de stupéfiants (public ou privé) n'a pas été modifié depuis son origine : c'est un délit passible d'une peine maximale d'un an d'emprisonnement et d'une amende de 3 750 euros. De ce fait, l'application de la loi à l'égard des usagers apparaît différenciée selon les ressorts territoriaux et les circulaires de politique pénale diffusées depuis 1970 ont infléchi la loi fondatrice en privilégiant une orientation sanitaire et sociale à l'incarcération telle l'injonction thérapeutique, le classement avec orientation sanitaire et l'obligation de soins.

Pour les usagers dépendants, la loi prévoit une procédure spécifique, l'injonction thérapeutique (art. L. 3411-1 du CSP), dont le cadre d'application a été élargi : auparavant

mesure alternative aux poursuites (occasionnant une suspension de la procédure judiciaire), l'injonction thérapeutique peut désormais être prononcée comme modalité d'exécution d'une peine, y compris pour des personnes ayant commis une infraction en lien avec une consommation d'alcool.

Comme le transport, l'offre, la cession, l'acquisition, l'emploi de stupéfiants et le fait de faciliter l'usage illicite de stupéfiants, la détention de stupéfiants est punie de 10 ans d'emprisonnement et de 7,5 millions d'euros d'amende (article 222-37 du Code pénal). En pratique, les tribunaux tiennent compte de la quantité détenue et des circonstances de détention d'un produit illicite. La loi aggrave les sanctions pénales applicables aux salariés dépositaires de l'autorité publique (ou chargées d'une mission de service public, ou encore relevant de la défense nationale) pris en infraction d'usage de drogues.

#### **4.5. Approche globale de la prise en charge des conduites addictives**

##### **4.5.1. Offre de soins et accompagnement**

Les soins en addictologie prennent en charge tous les types de troubles liés à l'usage, quelle que soit la substance. La prise en charge d'une addiction est multidisciplinaire. Elle promeut une approche globale du sujet et assure une continuité de services, de la prévention aux traitements parfois complexes, en passant par la réduction des risques. Elle doit être intégrée dans un projet de soins et adaptée en fonction de la conduite addictive et de la gravité des complications associées.

Accompagner et soigner une personne ayant développé un trouble lié à l'usage, c'est la soutenir et l'aider à contrôler sa consommation pour en réduire les dommages et, si possible, arrêter sa consommation et maintenir son abstinence tout en améliorant sa qualité de vie. La prise en charge peut s'appuyer sur différents supports en ambulatoire ou en hospitalisation: la réalisation d'entretiens, la prise en charge psychothérapique, la prescription de traitements médicamenteux, les groupes de parole, la thérapie familiale, l'accompagnement social et les aides à l'insertion professionnelle.

#### 4.5.2. L'intérêt de la prise en compte des PROs dans la prise en charge

L'offre de soins doit aussi correspondre et s'adapter aux besoins de ces patients qui présentent en premier lieu un faible recours aux soins, le trouble lié à l'alcool étant rapporté par exemple comme la pathologie psychiatrique associée au plus faible taux de prise en charge [109]. Les auteurs soulignent en effet dans le cadre de la prise en charge des mésusages d'alcool que 78% des sujets présentant un trouble lié à la consommation d'alcool dans le monde, et 92% en Europe, ne bénéficieraient pas de soins spécifiques alors qu'en Europe, les chiffres sont respectivement de 18 % et de 40 % pour la schizophrénie et les troubles bipolaires [109,110]. Lorsque ces patients sont pris en charge, leur trajectoire de soins est par ailleurs souvent ponctuée de rechutes, de rupture de soins, de consultations plus ou moins investies, d'une morbidité et d'une mortalité particulièrement élevées. Au même titre que les travaux de recherche dans d'autres pathologies chroniques, il apparaît important de s'intéresser également dans le champ des addictions aux indicateurs centrés sur l'appréciation et le ressenti des patients afin d'apporter une meilleure connaissance de ces patients et de mettre en place non seulement des stratégies de soins et de prévention adaptées mais aussi des stratégies de repérage des prises en charge à risque d'échec.

## CHAPITRE 5. LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE SUBUSQOL

L'OMS souligne aujourd'hui que les troubles liés à l'usage des substances psychoactives constituent, avec leur prévalence élevée [96] et leur important retentissement sur le quotidien des patients, une priorité de santé publique dans le champ des pathologies chroniques [22, 111]. Des progrès importants sur le plan de la prise en charge de la dépendance aux substances psychoactives parmi lesquels le développement de l'offre de soins ambulatoires et la mise sur le marché de nouvelles stratégies thérapeutiques sont depuis plusieurs années porteurs d'espoir d'amélioration de l'état de santé de ces patients. Cependant, il apparaît en pratique clinique que non seulement le recours au soin de ces patients est faible mais que la continuité dans les soins, une fois qu'ils sont engagés, est défailante alors même que leur état de santé mentale et leur état de santé physique sont préoccupants, ce qu'illustrent les résultats des enquêtes et publications scientifiques [22, 93, 94, 111].

Mon intérêt au sein de l'EA 4360 dans le champ des maladies chroniques et des indicateurs de santé qui y sont associés fait que les troubles liés à l'usage des substances psychoactives auxquels je suis confrontée en pratique clinique constituaient un modèle adapté à une recherche au sein de l'EA 4360 puisqu'ils sont reconnus comme une pathologie à évolution longue aux conséquences sanitaires, sociales et économiques lourdes et qu'ils constituent un domaine dans le champ de la santé en plein essor en termes d'exploration des indicateurs de santé perçue.

L'objectif général de mon travail de recherche est d'explorer les relations entre le niveau de satisfaction des patients présentant une dépendance aux substances psychoactives de type alcool ou opiacés qui débutent une prise en charge en ambulatoire et leur devenir en termes d'adhésion aux soins et d'évolution de la qualité de vie. L'objectif général s'appuie sur plusieurs étapes intermédiaires qui constituent les axes de ce travail de recherche.

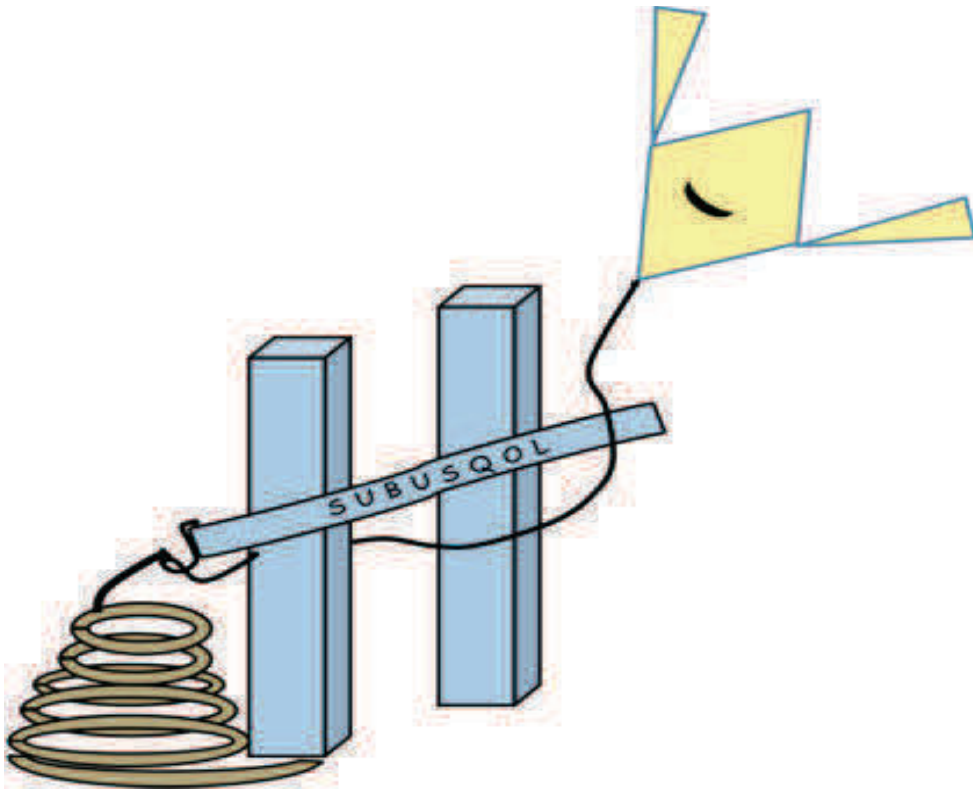
Ma recherche se décompose ainsi en deux axes:

- un premier axe qui porte sur l'étude psychométrique des questionnaires de qualité de vie. Dans l'objectif d'utiliser un questionnaire de qualité de vie générique et un questionnaire spécifique dans la cohorte, **l'étude de validation du questionnaire de**

**qualité de vie Q-LES-Q-SF dans sa version courte française** dans un échantillon de patients dépendants aux substances psychoactives a constitué une première partie de cet axe. Ce travail de validation a mis en application l'utilisation des approches classique et moderne de la psychométrie. **L'étude des fonctionnements différentiels des items de l'échelle générique de qualité de vie SF-12 et de l'échelle Q-LES-Q-SF** a ensuite été réalisée, consolidant la pertinence d'utilisation de ces instruments de QV dans notre échantillon de patients. Ces deux étapes dans le champ métrologique de la qualité de vie ont fait l'objet chacune d'un article. Ce second axe a également pour vocation **l'évaluation de l'évolution de la qualité de vie de ces patients au cours du suivi ambulatoire et l'identification des déterminants de cette évolution** avec notamment **l'étude du rôle de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins sur l'évolution de la qualité de vie mesurée à trois, six et douze mois**. Ce travail, compte tenu du suivi longitudinal encore en cours, fera l'objet d'un article dans les prochains mois.

- Un second axe qui s'intéresse à la qualité de la prise en charge des patients dépendants aux substances psychoactives. Il consiste **en une évaluation de la satisfaction vis-à-vis des soins des patients initiant une prise en charge ambulatoire pour une dépendance de type alcool/ opiacés et à une identification des déterminants de la satisfaction**, travail qui fait l'objet d'un article présenté dans les travaux personnels. Cet axe a pour vocation également d'explorer **l'impact du niveau de satisfaction vis-à-vis des soins sur l'adhésion au suivi**, travail qui compte tenu du suivi longitudinal fera l'objet d'un article dans les prochains mois.

## PARTIE 2- L'ETUDE SUBUSQOL



## 1. METHODOLOGIE

L'étude était centralisée au Centre d'Epidémiologie Clinique CIC-EC Inserm CIC 1433 du CHU de Nancy.

### 1.1. L'échantillonnage

La population étudiée correspondait aux patients présentant une dépendance aux substances psychoactives, initiant une prise en charge thérapeutique ambulatoire dans un des centres co-investigateurs. Les patients ont été recrutés par quinze médecins exerçant dans un des trois centres ambulatoires co-investigateurs: le Centre de Soins et d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA), service universitaire de l'hôpital de Nancy et dans des structures non universitaires ANPAA-CSAPA d'Aurillac et son antenne de soins de Saint-Flour.

Pour constituer cette cohorte, l'échantillon répondait aux critères suivants :

#### 1.1.1. Critères d'inclusion

- Diagnostic de dépendance à une substance selon les critères du DSM IV [98].
- Patient initiant une prise en charge en ambulatoire (opiacés/alcool) dans un des centres de soins spécialisés investigateurs

#### 1.1.2. Critères de non-inclusion

- Age inférieur à 18 ans
- Patient dans l'incapacité de répondre aux questionnaires en raison de difficultés de lecture ou de compréhension de la langue française

Dans le cadre de la validation du questionnaire de qualité de vie Q-LES-Q-SF, la population incluait des patients initiant la prise en charge ambulatoire de leur addiction dans un des centres participants et des patients déjà en soin.

## 1.2. Le design de l'ETUDE

Le déroulement de cette étude épidémiologique observationnelle s'appuyant sur une cohorte multicentrique est représenté figure 4. Les patients ont été inclus lors de la première consultation médicale faisant suite à leur demande nouvelle de prise en charge dans un centre de soins spécialisés en raison d'une dépendance à l'alcool ou d'une dépendance aux opiacés. Des données socio-démographiques, cliniques ainsi que des données relatives aux modalités de prise en charge étaient recueillies par le médecin lors de cette consultation.

Quinze jours après la première consultation médicale, chaque patient était convié à répondre à un questionnaire de satisfaction vis-à-vis des soins reçus (questionnaire EQS-C), questionnaire envoyé par voie postale au domicile du patient. Une relance téléphonique était effectuée en cas de non retour du questionnaire dans les 10 jours qui suivaient l'envoi.

Des données cliniques et relatives aux modalités de prise en charge du patient étaient recueillies à trois mois, six mois et un an de l'inclusion. Les visites de suivi n'étaient pas programmées spécifiquement pour cette recherche. Les mesures effectuées spécifiquement concernaient, au temps de la consultation, la qualité de vie (questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF), et l'anxiété/ dépression (questionnaire HADS)

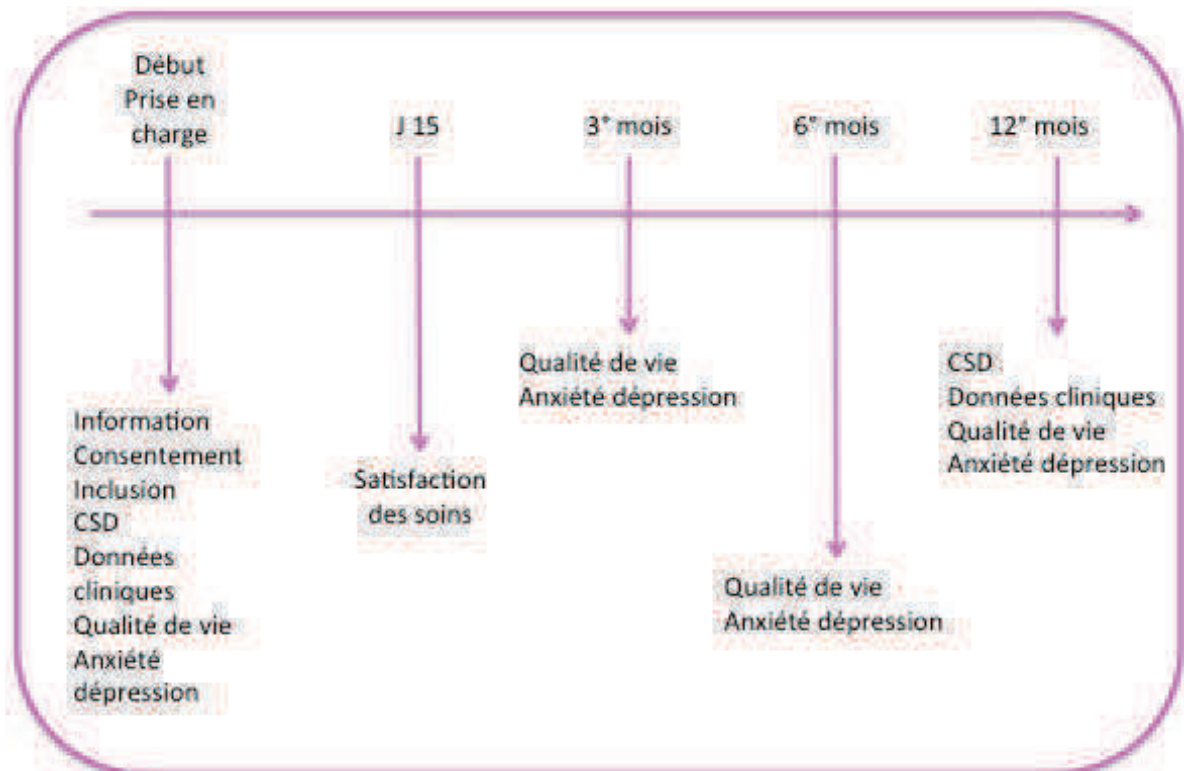


Figure 4 : Design de l'étude SUBUSQOL



### 1.3. Les données recueillies

#### 1.3.1. La satisfaction des soins

La satisfaction vis-à-vis des soins a été mesurée à quinze jours afin de disposer d'une mesure de satisfaction précoce. La mesure a été effectuée par l'échelle de qualité des soins (EQS-C), un auto-questionnaire développé et validé en français dans le cadre de la prise en charge ambulatoire [50]. La version longue format adulte utilisée comporte 32 questions, 28 questions relatives à la satisfaction et 4 au profil du patient. Sur ces 28 items liés à la satisfaction, les 27 premiers entrent dans le calcul du score total, le dernier item ayant trait à une impression globale de satisfaction.

Les 27 items couvrent 4 dimensions :

- Prise de rendez-vous (6 items)
- Accueil et confort (5 items)
- Temps d'attente (3 items)
- Consultation avec le médecin (13 items)

Pour chacune des dimensions, un score a été calculé. Ces scores peuvent varier de 0 (pire satisfaction) à 100 (meilleure satisfaction). La description détaillée de l'échelle de satisfaction des soins EQS-C (formulation des items) est dispensée dans les annexes.

#### 1.3.2. La qualité de vie

La qualité de vie a été mesurée à l'inclusion, puis à trois, six et douze mois après la première consultation médicale. Une majorité d'auteurs s'accordant à reconnaître la pertinence de l'association de deux instruments de qualité de vie, l'un générique et l'autre spécifique, deux instruments de mesure de la qualité de vie ont été associés dans la recherche SUBUSQOL.

Le questionnaire générique de qualité de vie qui a été utilisé est le questionnaire SF-12. Ce questionnaire est une version raccourcie du questionnaire SF-36 qui couvre 8 dimensions : activité physique, limitation/état physique, douleur physique, santé perçue, vitalité, vie/relations, santé psychologique, limitation/état psychologique. Le questionnaire de qualité de vie SF-12 a fait l'objet d'études de validation dans plusieurs langues européennes, notamment française [79].

Des scores globaux résumés ont été calculés pour la santé physique et la santé mentale à partir des items du SF-12, le Physical Component Summary Score (PCS) et le Mental Component Summary Score (MCS). Ces deux scores varient de 0 à 100 (QV optimale).

Le second instrument utilisé était le questionnaire Q-LES-Q-SF spécifique dans les pathologies mentales dans sa version courte à 16 items, questionnaire ayant fait l'objet de plusieurs études de validation. La version française de ce questionnaire a été transmise par J. Endicott et son utilisation dans le cadre du suivi longitudinal de l'étude a été réalisée après une validation du questionnaire au préalable dans un échantillon de patients dépendants aux substances psychoactives. Seuls les 14 premiers items de ce questionnaire unidimensionnel entrent dans le calcul du score. Ce score peut varier de 0 à 100 (QV optimale).

### 1.3.3. Les autres données recueillies

Dans le cadre de cette étude, d'autres données ont été recueillies, parmi lesquelles des caractéristiques sociodémographiques (CSD) et les caractéristiques cliniques des patients ainsi que des éléments relatifs à la prise en charge de la maladie.

Les CSD incluaient l'âge, le genre, le mode de vie, le lieu de vie, le niveau d'étude, l'activité et la catégorie professionnelle.

Les caractéristiques cliniques regroupaient les critères diagnostiques de dépendance à une substance, le type de dépendance et l'ancienneté dans la dépendance, la présence d'un traitement ainsi que la présence de comorbidités. Le niveau d'anxiété/ dépression était également apprécié à l'aide du questionnaire validé en français HADS.

D'autres données relatives à la prise en charge sont également relevées parmi lesquelles l'origine de la demande de soins, le centre de soins et des données relatives au médecin qui a pris en charge le patient, à savoir le genre, le niveau de qualification et l'expérience du médecin.

#### **1.4. Les considérations éthiques**

Il s'agit d'une recherche épidémiologique observationnelle à visée pronostique portant sur des soins courants. En dehors de toute intervention de recherche, cette étude ne rentre pas dans le cadre de la Loi Huriot. Dans la mesure où il s'agit d'une recherche sur la santé donnant lieu à l'informatisation de données indirectement nominatives, le protocole a reçu l'approbation et l'autorisation d'informatisation du comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (CCTIRS). L'autorisation du comité national informatique et liberté a également été obtenue (CNIL DR-2013-156).

## 2. DEROULEMENT DE L'ETUDE

L'étude SUBUSQOL a comporté jusqu'à ce jour plusieurs étapes mentionnées ci-après.

Lors de la première phase du projet SUBUSQOL qui a débuté en mai 2012, j'ai procédé tout d'abord à l'écriture du protocole de recherche et à la réalisation du logo de l'étude. Ensuite, j'ai débuté les démarches de dossiers en réponse à des appels d'offres pour accéder à des financements et j'ai rédigé les dossiers concernant l'étude pour le CCTIRS et la CNIL. En parallèle de ces démarches, une revue de la littérature a été effectuée dans les champs des PROs en addictologie et dans le domaine de la psychométrie, en particulier sur la validation de l'instrument de mesure Q-LES-Q-SF dans d'autres pays et l'analyse du fonctionnement différentiel des items.

Lors de la seconde phase de l'étude SUBUSQOL, une fois les avis favorables du CCTIRS et CNIL obtenus et les décisions rendues pour les projets déposés en réponse aux appels d'offres, j'ai pu bénéficier de deux financements, un premier versé en septembre 2013 et un second en mai 2014. Un travail d'information auprès des co-investigateurs avec des réunions sur sites a été réalisé à partir de juin 2013 et après m'être assurée de la reprographie des cahiers d'observation et des questionnaires, j'ai assuré l'envoi et la mise à disposition pour chacun des investigateurs de dossiers d'inclusion sur les sites.

La troisième phase de l'étude a consisté dans le recrutement des patients dans le cadre de la validation de l'échelle Q-LES-Q-SF. Après avoir collecté, saisi et analysé en janvier 2014 les données recueillies relatives à ce premier objectif de mon travail de recherche, j'ai rédigé l'article de validation de l'échelle qui a été accepté en août 2014 dans la revue *Quality of Life Research*. J'ai ensuite effectué les analyses et rédigé le second article en lien avec le fonctionnement différentiel des items du Q-LES-Q-SF et de la SF-12 au dernier trimestre 2014, article accepté en octobre 2015 dans la revue *Health and Quality of Life outcomes*. De manière concomitante à la rédaction de ces deux premiers articles, j'ai recueilli régulièrement sur les sites l'ensemble des cahiers d'observation et questionnaires dans le cadre du suivi longitudinal, documents qui sont archivés au sein du CIC-EC et j'ai saisi l'ensemble des données sur une base élaborée par le CIC-EC. Les envois de questionnaires de satisfaction et les relances téléphoniques ont été effectués par une infirmière de recherche clinique de la

structure de recherche. Un troisième article portant sur la satisfaction précoce des patients dépendants aux substances psychoactives et les déterminants de cette satisfaction a été rédigé et soumis en septembre 2015.

La quatrième phase concerne le suivi longitudinal des patients inclus et l'exploitation des données de ce suivi à trois, six et douze mois. Je poursuis ainsi le recueil des questionnaires et la saisie de données qui pourront être exploitées dans un prochain article s'intéressant au devenir des patients pris en charge.

## **PARTIE 3 - LES TRAVAUX PERSONNELS**

## **AXE 1. ETUDE PSYCHOMETRIQUE DES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE**

Reconnaître et traiter les addictions ne suffit plus. Evaluer l'intensité des symptômes, en apprécier leur retentissement physique, psychologique et social fait désormais partie intégrante de la prise en charge médicale. L'usage des échelles de qualité de vie répond à ces besoins tant dans la pratique des soins courants qu'au cours des travaux de recherche clinique. Mesurer la qualité de vie nécessite de disposer d'instruments de mesure validés. La première partie de cet axe est consacrée à l'étude de la validité de l'échelle Q-LES-Q-SF dans sa version courte dans un échantillon de patients pris en charge pour une addiction. Devant des interrogations autour de la validité de structure interne du questionnaire émergeant d'une recherche menée sur un échantillon différent de celui exploré dans notre recherche avec notamment l'unidimensionnalité de la version originelle remise en cause, nous avons mis en place, afin d'orienter les prochaines investigations, une étude de validation du questionnaire Q-LES-Q-SF combinant une approche classique psychométrique et une approche moderne basée sur la théorie de réponse à l'item (« Item Response Theory », IRT). Les résultats obtenus confirment que la version courte française Q-LES-Q-SF est un instrument de mesure unidimensionnel, robuste et fiable, et donc utilisable en pratique de soins courants et en recherche médicale dans cette discipline clinique. Nous avons ensuite exploré la présence ou non d'un fonctionnement différentiel des items (DIF) des questionnaires de qualité de vie générique SF-12 et spécifique des pathologies mentales Q-LES-Q-SF, un DIF se produisant lorsque, pour un niveau de capacité donné, la réponse attendue est différente selon le groupe d'appartenance de la personne qui a répondu au questionnaire. Ainsi la présence de DIF a été explorée (DIF uniforme et non uniforme) selon le statut homme vs. femme, l'âge, le niveau d'études et le type de dépendance pour les patients, des facteurs susceptibles d'être responsables d'un biais de mesure. Les résultats montrent pour la première fois que les items des échelles SF-12 et Q-LES-Q-SF présentent peu ou pas de DIF. Par conséquent la recommandation de l'usage de la SF-12 et de la Q-LES-Q-SF est valide et applicable dans la dépendance aux substances psychoactives de type opiacés et alcool.

Article : Bourion-Bédès S, Schwan R, Epstein J, Laprevote V, Bédès A, Bonnet JL, Baumann C. Combination of classical test theory (CTT) and item response theory (IRT) analysis to study the psychometric properties of the French version of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF), *Quality of Life Research* 2015;24(2):287-293.

## Combination of classical test theory (CTT) and item response theory (IRT) analysis to study the psychometric properties of the French version of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF)

Stéphanie Bourion-Bédès · Raymund Schwan ·  
Jonathan Epstein · Vincent Laprevote ·  
Alex Bédès · Jean-Louis Bonnet · Cédric Baumann

Accepted: 28 July 2014 / Published online: 12 August 2014  
© Springer International Publishing Switzerland 2014

### Abstract

**Objective** The study aimed to examine the construct validity and reliability of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF) according to both classical test and item response theories. **Method** The psychometric properties of the French version of this instrument were investigated in a cross-sectional, multicenter study. A total of 124 outpatients with a substance dependence diagnosis participated in the study. Psychometric evaluation included descriptive analysis, internal consistency, test–retest reliability, and validity. The dimensionality of the instrument was explored using a combination of the classical test, confirmatory factor

analysis (CFA), and an item response theory analysis, the Person Separation Index (PSI), in a complementary manner.

**Results** The results of the Q-LES-Q-SF revealed that the questionnaire was easy to administer and the acceptability was good. The internal consistency and the test–retest reliability were 0.9 and 0.88, respectively. All items were significantly correlated with the total score and the SF-12 used in the study. The CFA with one factor model was good, and for the unidimensional construct, the PSI was found to be 0.902.

**Conclusion** The French version of the Q-LES-Q-SF yielded valid and reliable clinical assessments of the quality of life for future research and clinical practice involving French substance abusers. In response to recent questioning regarding the unidimensionality or bidimensionality of the instrument and according to the underlying theoretical unidimensional construct used for its development, this study suggests the Q-LES-Q-SF as a one-dimension questionnaire in French QoL studies.

**Keywords** Quality of life · Substance abusers · Psychometric validation

S. Bourion-Bédès (✉)  
Service médico-psychologique régional, Metz, France  
e-mail: steph\_bedes@yahoo.fr

S. Bourion-Bédès · R. Schwan · V. Laprevote  
CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), University Hospital of Nancy, Nancy, France  
e-mail: raymund.schwan@univ-lorraine.fr

S. Bourion-Bédès · J. Epstein · C. Baumann  
EA4360 APEMAC, University of Lorraine, Nancy, France  
e-mail: c.baumann@chu-nancy.fr

J. Epstein · C. Baumann  
Service d'épidémiologie et évaluation cliniques, INSERM CIC-EC CIE6, CHU de Nancy, Nancy, France

A. Bédès  
ANPAA 15-CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), Saint-Flour, France  
e-mail: alexbedes@orange.fr

J.-L. Bonnet  
ANPAA 15-CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), Aurillac, France

### Background

Over the last few decades, there has been an increased interest in quality of life (QoL). The core features of the definition proposed by the quality of life working group of the World Health Organization (WHOQOL) are that QoL offers a subjective, patient-centered focus and that the concept draws on a number of domains in addition to physical and emotional well-being [1]. In contrast to QoL research on chronic illnesses, only limited attention was



given to QoL in the field of drug abuse research until the 1990s; since then, the attention to QoL has grown rapidly [2]. This shift has occurred in parallel with the recognition that alcohol and other drug disorders are complex chronic diseases that affect the medical, psychological, and social domains [2, 3]. Therefore, the assessment of QoL in patients with substance misuse and the impact of treatment interventions on QoL are emerging as important issues in the field of drug abuse research [4]. Both generic and specific instruments are used to measure the QoL of drug users, but the use of generic instruments prevails while specific instruments provide additional information that is relevant to a particular group [5]. QoL instruments vary in structure and in the domains they explore, and they need to be feasible, valid, and sensitive to change [6]. The Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q) is increasingly used in psychiatric research because it emphasizes the subjective perspective of patients within the physical, psychological, and social domains [7, 8]. The Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF) was developed from the original long form and fully represents its concepts [9]. The Q-LES-Q-SF was proven to exhibit sound psychometric properties in the assessment of various groups of people with psychiatric illnesses, including adults with ADHD, generalized anxiety disorder or bipolar disorder [10, 11]. However, the measurement properties of the Q-LES-Q-SF have not been demonstrated in a sample of alcohol- or opiate-dependent adults. The main objective of this study was to establish the validity and reliability of the French version of the Q-LES-Q-SF among substance abusers. Although the most recent psychometric study of the Chinese version of the Q-LES-Q-SF called into question the unidimensionality of the instrument and proposed two dimensions, one psychosocial and the other physical, this study aimed to examine the construct validity and reliability of the Q-LES-Q-SF in a French sample of substance abusers, combining both the classical test and item response theories [12, 13].

## Methods

### Population and sample

The study was conducted at four French specialized addiction treatment centers in two French regions and included adult female and male outpatients who met the DSM IV criteria for alcohol or opiate dependence [14]. General exclusion criteria included a main diagnosis on axis I of the DSM IV other than substance dependence. Although patients with polydrug dependence were not excluded from the study, clinicians were asked to identify

the addictive substance causing the most salient dependence. Patients were assigned to the alcoholic or the opiate group according to the main dependence (alcohol or opiate) on axis I of DSM IV. The diagnosis was made by clinicians who were certified in addiction pathologies and familiar with the DSM IV.

Each potential patient was informed that willingness to participate in the study would not affect the treatment that was received. Informed consent for participation in the study was obtained from each patient. The study protocol was approved by the Institutional Review Board (Comité National Informatique et Liberté DR-2013-156), ensuring the confidentiality of the information.

### Sample size

Among the analyses employed to assess validity (factorial analysis and correlations), structural analysis is the most demanding. Based on the various published recommendations for calculating the number of patients required, we selected ten patients (the largest estimate) per item, that is, a total of 140 patients for the 14-item scale used to measure the QoL enjoyment and satisfaction [15].

### Data collection

#### *Quality of life assessment*

Eligible patients were administered two self-report instruments: the Q-LES-Q-SF and the SF-12.

The Q-LES-Q-SF is a self-report instrument comprising 16 items derived from the general activities scale of the original 93-item form [7]. For each patient, the 14 items evaluated satisfaction with his/her physical health, social relations, ability to function in daily life, ability to get around physically, mood, family relations, sexual drive and interest, ability to work on hobbies, work, leisure activities, economic status, household activities, living/housing situation, vision, and overall sense of well-being. The instrument also includes two additional items measuring satisfaction with medication and overall life satisfaction. Each of the 16 items is rated on a 5-point scale that indicates the degree of enjoyment or satisfaction experienced during the past week. The total score of items 1–14 is computed (ranging from 14 to 70) and expressed as a percentage (1–100) of the maximum total score. Higher scores on the Q-LES-Q-SF indicate greater contentment or satisfaction. The French translation of the original version was performed by J. Endicott. Participants completed the Q-LES-Q-SF for the first time and then completed the questionnaire for a second time as a retest between 2 and 4 weeks after the index visit.

Patients also completed version 1 of the SF-12 as a benchmark to compare against the Q-LES-Q-SF [16]. The SF-12 is a generic QoL instrument that includes a subset of 12 items from the SF-36 [16]. The SF-12 covers eight domains: physical functioning; role-physical, that is, role limitations due to physical problems; bodily pain; general health; vitality; social functioning; role-emotional, that is, role limitations due to emotional problems; and mental health. Information from all 12 items is used to construct the physical and mental component summary measures (PCS-12 and MCS-12, respectively). Higher summary scores (=100) indicate an improved QoL. Participants completed the SF-12 during the index visit.

#### Other data

Other data were collected in various fields deemed relevant: sociodemographics, psychiatry, and somatics. Therefore, the usual sociodemographic data collected included gender, age, marital status, and employment status. Psychiatric comorbidities, somatic comorbidities, and prior dependence history were assessed by the trained clinician, who completed a questionnaire used in routine clinical care.

#### Statistical analysis

A combination of the classical test and item response theories (CTT and IRT, respectively) was applied. The qualitative data were studied using chi-square tests. Quantitative data were analyzed using Student's *t* test or variance analysis. Independent sample *t* tests were used to compare the Q-LES-Q-SF scores of alcohol and opiate users.

The statistical analyses were performed using SAS v9.3, RUMM2020 v4.1 software (Rumm Laboratory, Perth, Western Australia) and Mplus 6.12 (Muthén & Muthén, Los Angeles, CA, USA).

#### Classical test theory (CTT) analysis

##### Acceptability

The distribution of responses and missing data per item were studied to assess the acceptability of the questionnaire. Missing data should not exceed one-third of the unanswered items for an individual [17]. Furthermore, the mean and standard deviation of the responses to each item were calculated.

##### Construct validity

Because hypotheses on the expected construct already existed, the structural validity of the questionnaire was confirmed using confirmatory factor analysis (CFA) with categorical

factor indicators and a robust weighted least squares estimator. Two CFA models that included one and two factors were used. The models were judged good if the root mean square error of approximation (RMSEA) < 0.08, comparative fit index (CFI) > 0.9, and Tucker–Lewis index (TLI) > 0.9 and excellent if RMSEA < 0.05, CFI > 0.95, and TLI > 0.95 [18, 19].

The internal consistency of Q-LES-Q-SF was assessed using Cronbach's alpha coefficients and reflected the homogeneity of the items belonging to a given dimension [20]. Its value varies from 0 to 1, and the significance of internal consistency was classified as good from 0.80 to 0.89 and excellent if >0.90 [21].

All items should be correlated at a minimum of 0.4 to the total score corrected for overlap using Spearman's correlation [22].

External construct validity is defined as the search for correlations between 2 or more instruments measuring the same concept [20]. The correlations between the Q-LES-Q-SF and the SF-12 were examined using Pearson's correlation coefficients.

##### Reproducibility

Test–retest reliability of the Q-LES-Q-SF was evaluated using the intraclass correlation coefficient (ICC). Qualitative interpretations of the ICC were based on the recommended ranges: ICC < 0.40 was poor; 0.40–0.59 was fair; 0.60–0.74 was good; and 0.75–1 was excellent [23].

##### IRT analysis

Whereas CTT statistics depend on the items included in the test and the persons examined, the IRT item and person parameters are invariant, depending neither on the subset of items used nor on the distribution of latent traits in the population of respondents [24]. Rasch models are a modern psychometric method that transforms raw ordinal scores into interval-level measurements (expressed in logits). The Rasch model computes item difficulty (item  $\theta$  measure) in relation to the ability of the person (person measure) by placing both on the same linear continuum. The model assumes unidimensionality (i.e., all items on a measure assess the same single construct of interest) and that the item and person parameters are independent of the sample or items used [25]. The IRT model (partial credit model, Rasch family model) was used to confirm unidimensionality. The Person Separation Index (PSI) was calculated for each factor as an indicator of the internal consistency reliability. PSI values of 0.90 or greater indicated excellent results, and individual item fit residual statistics were acceptable when the value ranged from –2.5 to 2.5 [26].

## Results

### Sociodemographic characteristics

Overall, 124 patients were included, with 83.3 % men and 16.7 % women. The participants were classified into two groups based on the substance use disorder. Their sociodemographic and clinical characteristics are presented in Table 1.

### CTT analysis

### Psychometric properties of items

Table 2 shows the distributional data of the Q-LES-Q-SF items. None of the subjects left more than one-third of the items unanswered.

### Psychometric properties of the scale

The CFA with one factor model was found to have a 0.077 RMSEA [90 % CI (0.054–0.098)], a 0.968 CFI, and a 0.962 TLI, with loadings between 0.523 and 0.851. The CFA with two factors had a 0.076 RMSEA [90 % CI (0.054–0.098)], a 0.969 CFI, and a 0.963 TLI, with loadings between 0.525 and 0.870.

The internal consistency reliability of the scale was 0.90. The test–retest reliability was determined using data from 67 participants who were administered the Q-LES-Q-SF on two occasions. At 0.88, the intraindividual correlation coefficient was markedly high, showing good reproducibility.

All items were significantly correlated to the total score, and the correlations ranged between 0.54 and 0.79 (Table 3). The latest uncommitted item on overall life

**Table 1** Description of study subjects

Characteristics	Full sample ( <i>n</i> = 124)	Alcoholic-dependent outpatients ( <i>n</i> = 57)	Opiate-dependent outpatients ( <i>n</i> = 67)	<i>p</i> value
Age	39.2 (11.7)	47.6 (11)	31.9 (6.1)	<10 <sup>-3</sup>
Gender				0.4
Male	83.3	86.0	81.0	
Female	16.7	14.0	19.0	
Marital status				0.002
Never married	42.7	26.3	58.3	
Married/live with a partner	33.3	42.1	25.0	
Separated/divorced/a partner died	23.9	31.6	16.7	
Educational level				0.7
Primary school	72.2	69.6	75	
Secondary school	12	10.7	13.5	
High school/university	13	16.1	9.6	
Unknown	2.8	3.6	1.9	
Living arrangements				<10 <sup>-3</sup>
Alone	33.6	40.4	27.1	
With family	37.1	47.4	27.1	
With friends	22.4	12.2	32.2	
Homeless	6.9	0	13.6	
Occupational status				0.02
Full-time work	33.6	40.7	26.4	
Part-time work	10.3	5.6	15.1	
Unemployed/student	51.4	44.4	58.5	
Retired	4.7	9.3	0	
Average length of addiction (years)	20.6 (11.7)	28.9 (10.9)	13.2 (5.9)	<10 <sup>-4</sup>
Comorbidity				0.03
Somatic comorbidity	28.2	33.3	23.8	
Psychiatric comorbidity	14.5	7	20.9	
Quality of life				
Total score	52.3 (22)	56.3 (23)	49.3 (19.8)	0.08
SF-12 physical	58.9 (22.9)	62.3 (23.9)	56.2 (21.9)	0.1
SF-12 mental	49.5 (22.3)	53.5 (23.8)	46.1 (20.6)	0.06

**Table 2** Distributional data of the Q-LES-Q-SF items

Items from the Q-LES-Q-SF	Full sample ( <i>n</i> = 124)		Alcoholic-dependent outpatients ( <i>n</i> = 57)		Opiate-dependent outpatients ( <i>n</i> = 67)		<i>p</i> value
	M	SD	M	SD	M	SD	
1. Physical health	3.24	1.19	3.52	1.28	3.0	1.06	0.013
2. Mood	3.30	1.16	3.58	1.19	3.06	1.09	0.013
3. Work	2.98	1.34	3.14	1.52	2.85	1.17	0.23
4. Household activities	3.40	1.20	3.51	1.26	3.30	1.15	0.33
5. Social relationships	3.48	1.19	3.80	1.11	3.20	1.19	0.006
6. Family relationships	3.38	1.33	3.93	1.19	2.91	1.28	<10 <sup>-3</sup>
7. Leisure time activities	3.04	1.25	3.19	1.38	2.91	1.11	0.21
8. Ability to function in daily life	3.19	1.12	3.33	1.23	3.07	1.02	0.20
9. Sexual drive, interest, and/or performance	3.18	1.15	3.30	1.24	3.07	1.06	0.28
10. Economic status	2.60	1.20	3.02	1.28	2.24	1.00	<10 <sup>-3</sup>
11. Living/housing situation	3.56	1.20	3.96	0.99	3.21	1.25	<10 <sup>-3</sup>
12. Ability to get around physically without feeling dizzy or falling	4.00	1.20	4.03	1.28	3.97	1.14	0.77
13. Your vision in terms of ability to do work or hobbies	3.35	1.39	3.49	1.47	3.22	1.32	0.28
14. Overall sense of well-being	3.15	1.13	3.32	1.14	3.01	1.11	0.14
Raw total (1–14 items)	56.9	20	62.8	20.7	51.9	18.1	0.002
15. Medication	3.55	1.00	3.61	0.99	3.52	1.02	0.65
16. Overall life satisfaction and contentment	3.16	1.04	3.53	1.10	2.93	0.96	0.002

satisfaction showed a correlation of 0.73 to the total. Finally, the Q-LES-Q-SF was correlated to the PCS-12, MCS-12, and SF-12 total score at values of 0.65, 0.74, and 0.77, respectively (Table 3).

Independent sample *t* tests were conducted to evaluate the hypothesis that there was a difference in the mean QoL Q-LES-Q-SF scores between alcohol and opiate substance users. Alcohol-dependent outpatients presented significantly higher scores than did opiate-dependent outpatients ( $p = 0.002$ ). Patients with somatic or psychiatric comorbidities presented a poorer QoL than did those without comorbidities (52.6 vs 62.1;  $p = 0.01$ ). Neither the duration of addiction nor gender was significantly related to the Q-LES-Q-SF score.

#### IRT analysis

For the unidimensional construct, PSI was equal to 0.902, and the item residuals were between  $-2.5$  and  $+2.5$  with no statistical significance, indicating that the model was consistent with the theoretical model. The hierarchy of item difficulty ranged from the easiest item, “ability to get around physically without feeling” (indicating that this item was the easiest for patients to obtain a high score) to the hardest item, “economic status” (for which one patient had the greatest difficulty in obtaining a high score).

#### Discussion

This study aimed to describe the construct validity and reliability of the Q-LES-Q-SF in a French sample of substance abusers, combining the classical theory test and an item response theory model. According to the CFA, both the model with one dimension and the model with two dimensions are equally good. Therefore, the decision to use one or two dimensions should be based on the content of the questionnaire. As the underlying theoretical construct used for its development was unidimensional, it is reasonable to maintain that feature. To the best of our knowledge, the factor structure of the Q-LES-Q-SF using IRT has not previously been reported. The internal consistency of the French version of the Q-LES-Q-SF, as indicated by Cronbach’s alpha coefficient, was satisfactory, demonstrating that the instrument coherently investigates the QoL as measured by its items. All items correlated significantly to the total score, but the correlations varied among the items, indicating that some items might be more relevant than others in assessing QoL. The Q-LES-Q-SF test-retest reliability was high, implying its stability in repeated assessments. The convergent validity of the Q-LES-Q-SF with the SF-12 was in the expected direction, indicating that both QoL instruments are conceptually congruent. In this study, the use of the Q-LES-Q-SF allowed the detection of a significant difference in QoL score between alcohol and opiate users, whereas no

**Table 3** Pearson correlations between items and scores of the French version of the Q-LES-Q-SF and the SF-12

Items from the Q-LES-Q-SF	Q-LES-Q-SF Total score	SF-12 Total score	SF-12 Physical score	SF-12 Mental score
1. Physical health	0.79	0.72	0.66	0.65
2. Mood	0.73	0.55	0.40	0.59
3. Work	0.70	0.59	0.53	0.54
4. Household activities	0.58	0.41	0.32	0.40
5. Social relationships	0.70	0.50	0.37	0.52
6. Family relationships	0.60	0.47	0.37	0.47
7. Leisure time activities	0.67	0.47	0.41	0.45
8. Ability to function in daily life	0.68	0.52	0.44	0.50
9. Sexual drive, interest, and/or performance	0.62	0.44	0.42	0.41
10. Economic status	0.60	0.43	0.37	0.42
11. Living/housing situation	0.54	0.33	0.21	0.38
12. Ability to get around physically without feeling dizzy or falling	0.65	0.51	0.49	0.45
13. Your vision in terms of ability to do work or hobbies	0.57	0.35	0.26	0.34
14. Overall sense of well-being	0.79	0.60	0.48	0.61
Raw total (1–14 items)	1.00	0.77	0.65	0.74
15. Medication	0.47	0.30*	0.25*	0.29*
16. Overall life satisfaction and contentment	0.73	0.69	0.51	0.70

Significant correlations  $p < 0.001$

\* Significant correlations  $p < 0.003$

significant difference was detected using the SF-12. This result suggests that the French version of the Q-LES-Q-SF constitutes a reliable research instrument for measuring QoL among French substance abusers.

Compared with validation studies of the Q-LES-Q-SF conducted in other countries, the following observations were made. The internal consistency reliability coefficient of the French version is similar to those of the original (0.90), Portuguese (0.90), Italian (0.92), and Serbian versions (0.90) [5, 7, 9, 27]. The test–retest reliability coefficient of the French version is similar to that of the Italian version (0.89) and highest for the Serbian Q-LES-Q-SF [9, 27]. French correlations between the SF-12 subscales with the overall Q-LES-Q-SF were higher than those in the Chinese version [13]. Differences in the characteristics of samples might explain some of the differences in the results from CTT analysis in validation studies.

As anticipated, psychiatric or somatic comorbidities were associated with a lower QoL, which is consistent with observations of those patients [4, 9]. Neither the duration of illness nor gender was significantly related to QoL among substance users of our sample according to a cohort of opiate-dependent patients and consistent with findings on patients with anxiety and affective disorders who were administered the Q-LES-Q-SF [4, 28]. Drawing comparisons with studies previously conducted among substance users is hindered by the fact that they used the Q-LES-Q, which includes eight summary scales that reflect

satisfaction with physical health, subjective feelings, work, household duties, school, leisure activities, social relationships, and general activities [29–31].

This study had a limitation. As all patients were recruited through specialty treatment services, the sample could not be considered a reflection of patients with alcohol or opiate dependence in routine medical practice. If the study revealed that the measure could produce reliable and valid assessments of individuals, certain properties, such as responsiveness, were not determined and might be evaluated in a future study. It is relevant to note that the Q-LES-Q-SF appeared to discriminate QoL more precisely according the type of substance in this study than did the SF-12 although the latter instrument has been used in numerous studies of patients with alcohol or opiate dependence. Similarly, although the SF-12 and the original Q-LES-Q form have been used for longitudinal repeated measures in QoL assessments among substance abusers, future research might be based on the Q-LES-Q-SF, in particular using IRT, allowing an exploration of whether the answer to a questionnaire item could be influenced by patient characteristics.

In conclusion, in response to recent questioning on the unidimensionality or bidimensionality of the instrument and according to the underlying theoretical unidimensional construct used for its development, this study suggests the Q-LES-Q-SF as a one-dimension questionnaire in French QoL studies.

**Conflict of interest** None.

## References

- Hope, M., Page, A., & Hooke, G. (2009). The value of adding the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire to outcome assessments of psychiatric inpatients with mood and affective disorders. *Quality of Life Research*, *18*, 647–655.
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., & Broekaert, E. (2010). Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *International Journal of Drug Policy*, *21*, 364–380.
- Rudolf, H., & Watts, J. (2002). Quality of life in substance abuse and dependency. *International Review of Psychiatry*, *14*(3), 190–197.
- De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., Lammertyn, J., Van Nieuwenhuizen, C., Sabbe, B., & Broekaert, E. (2011). Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Quality of Life Research*, *20*, 139–150.
- Zubaran, C., & Foresti, K. (2009). Quality of life and substance use: Concepts and recent tendencies. *Current Opinion in Psychiatry*, *22*(3), 281–286.
- Luquiens, A., Reynaud, M., Falissard, B., & Aubin, H. J. (2012). Quality of life among alcohol-dependent patients: How satisfactory are the available instruments? A systematic review. *Drug and Alcohol Dependence*, *125*, 192–202.
- Endicott, J., Nee, J., Harrisson, J., & Blumenthal, R. (1993). Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: A new measure. *Psychopharmacology Bulletin*, *29*, 321–326.
- Ritsner, M., Kurs, R., Kostizky, H., Ponzovsky, A., & Modai, I. (2002). Subjective quality of life in severely mentally ill patients: A comparison of two instruments. *Quality of Life Research*, *11*(6), 553–561.
- Stevanovic, D. (2011). Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-short form for quality of life assessments in clinical practice: A psychometric study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *18*, 747–750.
- Mick, E., Faraone, S., Spencer, T., Zhang, H., & Biederman, J. (2008). Assessing the validity of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire-short form in adults with ADHD. *Journal of attention disorders*, *11*, 504–509.
- Wyrwich, K., Harnam, N., Revicki, A., Locklear, J., Svendsater, H., & Endicott, J. (2011). Assessment of Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form responder thresholds in generalized anxiety disorder and bipolar disorder studies. *International Clinical Psychopharmacology*, *26*(3), 121–129.
- Stevanović, D. (2014). Is the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF) a unidimensional or bidimensional instrument? *Quality of Life Research*, *23*(4), 1299–1300.
- Lee, Y. T., Liu, S. I., Huang, H. C., Sun, F. J., Huang, C. R., & Yeung, A. (2014). Validity and reliability of the Chinese version of the Short Form of Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q-SF). *Quality of Life Research*, *23*(3), 907–916.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition, Text revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. (1994). *Psychometric theory* (3rd ed., p. 736). New York, NY: McGraw-Hill Humanities.
- Gandek, B., Ware, J., Aaronson, N., Apolone, G., Bjorner, J., Brazier, J., et al. (1998). Cross-Validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, *51*(11), 1171–1178.
- Terwee, C. B., Bot, S. D., van der De Boer, M. R., Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., et al. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, *60*, 34–42.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods Psychol Res Online*, *8*(2), 23–74.
- Yu, C. Y. (2002). *Evaluating cutoff criteria of model fit indices for latent variable models with binary and continuous outcomes*. Los Angeles, CA: University of California.
- Dickes, P., Tournois, J., Flieller, A., & Kop, J. L. (1994). *La psychométrie* (p. 288). Paris: Presses Universitaires France.
- Saad, S., Carter, G. W., Rothenberg, M., & Israelson, E. (1999). *Testing and assessment: An employer's guide to good practices*. Washington, DC: U.S. Department of Labor of Employment and Training Administration.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: Wiley.
- Cicchetti, D. V. (1994). Guidelires, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, *6*, 284–290.
- Stark, S., Chernyshenko, O. S., Chan, K. Y., Lee, W. C., & Drasgow, F. (2001). Effects of the testing situation on item responding: Cause for concern. *Journal of Applied Psychology*, *86*(5), 943–953.
- Reise, S. P., & Henson, J. M. (2003). A discussion of modern versus traditional psychometrics as applied to personality assessment scales. *Journal of Personality Assessment*, *81*(2), 93–103.
- Linaere, J. M. (2002). What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? *Rasch Measurement Transactions*, *16*, 878.
- Rossi, A., Rucci, P., Mauri, M., Maina, G., Pieraccini, F., Pallanti, S., et al. (2005). Validity and reliability of the Italian version of the Quality of Life, Enjoyment and Satisfaction Questionnaire. *Quality of Life Research*, *14*, 2323–2328.
- Rapaport, M., Clary, C., Fayyad, R., & Endicott, J. (2005). Quality of life impairment in depressive and anxiety disorders. *American Journal of Psychiatry*, *162*, 1171–1178.
- Ponzovsky, A., & Grimshpoon, A. (2007). Quality of life among heroin users on buprenorphine versus methadone maintenance. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, *33*(5), 631–642.
- Stedman, M., Pettinati, H., Brown, E., Kotz, M., Calabrese, J., & Raines, S. (2010). A double-blind, placebo-controlled study with quetiapine as adjunct therapy with lithium or divalproex in bipolar I patients with coexisting alcohol dependence. *Alcoholism, Clinical and Experimental Research*, *34*(10), 1822–1831.
- Johnson, B., Ait-Daoud, N., Akhtar, F., & Ma, J. (2004). Oral topiramate reduces the consequences of drinking and improves the quality of life of alcohol-dependent individuals: A randomized controlled trial. *Archives of General Psychiatry*, *61*, 905–912.

Article: Bourion-Bédès S, Schwan R, Laprevote V, Bédès A, Bonnet JL, Baumann C. Differential Item Functioning (DIF) of SF-12 and Q-LES-Q-SF items among French substance users. *Health and Quality of Life Outcomes* 2015; 13:172.

Bourion-Bédès et al. *Health and Quality of Life Outcomes* (2015) 13:172  
DOI 10.1186/s12955-015-0365-7



RESEARCH

Open Access



## Differential item functioning (DIF) of SF-12 and Q-LES-Q-SF items among french substance users

Stéphanie Bourion-Bédès<sup>1,2,3\*</sup>, Raymund Schwan<sup>2</sup>, Vincent Laprevote<sup>2</sup>, Alex Bédès<sup>4</sup>, Jean-Louis Bonnet<sup>5</sup> and Cédric Baumann<sup>3,6</sup>

### Abstract

**Background:** Differential Item Functioning (DIF) is investigated to ensure that each item displays a consistent pattern of responses irrespective of the characteristics of the respondents. Assessing DIF helps to understand the nature of instruments, to assess the quality of a measure and to interpret results. This study aimed to examine whether the items of the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF) and Short-Form 12 (SF-12) exhibit DIF.

**Method:** A total of 124 outpatients diagnosed with substance dependence participated in a cross-sectional, multicenter study. In addition to the Q-LES-Q-SF and SF-12 results, demographic data such as age, sex, type of substance dependence and education level were collected. Rasch analysis was conducted (using RUMM2020 software) to assess DIF of the Q-LES-Q-SF and SF-12 items.

**Results:** For SF-12, significant age-related uniform DIF was found in two of the 12 items, and sex-related DIF was found in one of the 12 items. All of the observed DIF effects in SF-12 were found among the mental health items. Three items showed DIF on the Q-LES-Q-SF; however, the impact of DIF item on the delta score calculation for the comparisons of self-reported health status between the groups was minimal in the SF-12 and small in the Q-LES-Q-SF.

**Conclusion:** These results indicated that no major measurement bias affects the validity of the self-reported health status assessed using the Q-LES-Q-SF or SF-12. Thus, these questionnaires are largely robust measures of self-reported health status among substance users.

**Keywords:** Q-LES-Q-SF, Differential Item Functioning, Self-reported health status, Alcohol dependence, Opiate dependence

### Background

Interest in patient-reported outcomes in addiction research has grown rapidly over the last few decades given the chronic, relapsing nature of drug use and the negative consequences of drug use on various life domains [1, 2]. Measurement of self-reported health status has become an important clinical and research tool for assessing the health of patients with substance use disorders [3]. Generic and specific instruments are applied to measure the self-reported health status of substance

users; however, due to the subjective nature of health status self-reports, individuals from various groups may interpret the wording of the items in manners that are extraneous to the assessment, which means that items may be functioning differently [4]. Much of the validity assessment of self-reported health status instruments has focused on factor structure. One aspect of validity assessment that is clearly lacking in the literature is the assessment of invariance. Measurement invariance is a psychometric property of a scale that measures a latent construct across different respondent groups. Establishing the invariance of self-reported health status instrument items is essential for between-group comparisons and for further understanding psychological phenomena [4]. A lack of invariance can question the validity of an

\* Correspondence: steph\_bedes@yahoo.fr

<sup>1</sup>Service Médico Psychologique Régional, 57 073 Metz, France

<sup>2</sup>CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), University Hospital of Nancy, Nancy, France

Full list of author information is available at the end of the article



© 2015 Bourion-Bédès et al. **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

instrument because a key assumption in measurement is that characteristics of the respondents that are unrelated to the construct being measured (e.g., country, language or culture of the respondents) do not affect their responses to the items [5, 6]. The differential item functioning (DIF) is a form of violation of measurement invariance, in other words, DIF represents a situation where the measurement invariance does not hold [7]. Ideally, the pattern of responses should be invariant across groups who are at the same level on the latent variable, that means they have the same probability of responding to the question, whatever their characteristics (young vs old people, males vs females, etc.) [8, 9]. If DIF is present, then the observed group differences at least partially reflect something other than the latent variable, such as different interpretations of the item between different groups. DIF can result in biased between-group comparisons because the response patterns may reflect attributes other than that which the instrument is intended to measure [10,11].

The Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF) is a self-report measure designed to assess the degree of enjoyment and satisfaction in daily functioning. It has been shown to be a reliable and valid unidimensional instrument in several languages and in different populations with psychiatric illnesses, including adults with ADHD, generalized anxiety disorder, bipolar disorder or substance dependence [12–14]. Although many studies have demonstrated the satisfactory psychometric properties of the Q-LES-Q-SF, DIF assessment of Q-LES-Q-SF items to determine their invariance has never been demonstrated across sociodemographic and clinical groups. Prior studies examined DIF for the Short-Form 36 (SF-36) and Short-Form 12 (SF-12), two generic measures of health. One study examining DIF with respect to demographic groups in the SF-12 items in a national sample of the USA found significant age-related DIF in eight of the 12 items, sex-related DIF for four of the 12 items, education-related DIF for six of the 12 items, and ethnic-related DIF for three of the 12 items. [10]. Several methods have been applied to assess the invariance of items, particularly the DIF, in health-related scales: structural equation modeling, ordinal logistic regression, and Rasch analysis using item response theory (IRT) analysis and contingency tables [15]. Given the widespread use of self-reported health status instruments in both clinical and research samples of substance users and the recommended use of generic and disease-/population-specific instruments, this study aimed to investigate the DIF of Q-LES-Q-SF and SF-12 items in a French sample of substance users across groups classified according to sex, age, education level and type of substance dependence.

## Methods

### Data source and sampling

The data were collected from a French cross-sectional, multicenter study. The outpatients who met the DSM-IV criteria for alcohol or opiate dependence were sampled from four French specialized addiction treatment centers in two regions of France [16]. The patients were assigned to the alcoholic or the opiate group according to their main dependence (alcohol or opiate) on axis I of the DSM-IV. The diagnosis was made by clinicians certified in addiction pathologies who were familiar with the DSM-IV. The study protocol was approved by the Institutional Review Board (Comité National Informatique et Liberté DR-2013-156), ensuring the confidentiality of the patient information.

### The Q-LES-Q-SF questionnaire

The Q-LES-Q-SF is a self-report instrument comprising 16 items derived from the general activities scale of the original 93-item form [17]. It consists of fourteen items assessing satisfaction with his/her physical health, social relations, ability to function in daily life, physical mobility, mood, family relations, sexual drive and interest, ability to perform hobbies, work, leisure activities, and household activities, economic status, living/housing situation, vision and overall well-being. Each of the 14 items is rated on a 5-point scale that indicates the degree of enjoyment or satisfaction experienced during the past week. The total score of all 14 items is computed (ranging from 14 to 70) and is expressed as a percentage (1–100) of the maximum total score. Higher scores on the Q-LES-Q-SF indicate greater contentment or satisfaction. The instrument also includes two additional items measuring satisfaction with medication and overall life satisfaction that are not included in the overall score. As the French version of the Q-LES-Q-SF yielded valid and reliable clinical assessments of self-reported health status, it was used in this study [14].

### The SF-12 questionnaire

The SF-12 is a well-known generic self-report health status instrument that includes a subset of 12 items from SF-36 [18]. Information from all 12 items is used to calculate a physical component score (PCS) representing the physical health (PH) domain and a mental component score (MCS) representing the mental health (MH) domain. All of the scores are transformed to a standardized 0–100 score. Higher scores indicate a better self-reported health status.

### Other data

The sociodemographic data collected included age, sex and education level. Age (years) was dichotomized using the median cutoff value. The main substance dependence



was determined by a trained clinician, who completed a questionnaire used in routine clinical care. The patients were assigned to the alcoholic or the opiate group according to their main dependence.

### Statistics

As a first step, continuous variables were expressed as the means (standard deviation) or medians as appropriate for continuous variables, and categorical variables were expressed as numbers or percentages.

### Confirmatory factor analysis

The structural validity of the Q-LES-Q-SF questionnaire was investigated via confirmatory factor analysis (CFA) using categorical factor indicators and a robust weighted least squares estimator. Analysis was performed using Mplus 6.12 (Muthén & Muthén, Los Angeles, CA, USA). The model was judged as good if the root mean square error of approximation (RMSEA) < 0.08, the comparative fit index (CFI) > 0.9, and the Tucker–Lewis index (TLI) > 0.9 or as excellent if RMSEA < 0.05, CFI > 0.95, and TLI > 0.95 [19,20]. The factor structure of SF-12 results among people with mental disorders is well known [21].

### Rasch analysis

Rasch analysis (a member of the family of item response theory models) relates latent trait(s) of interest to the probability of responses to items on the assessment. It is a model-based measurement in which latent trait level estimates depend on both persons' responses and on the properties of the items. Rasch analysis models the latent variable as a logistic function of observed item responses, named Item Characteristic Curve (ICC). It is a curve that represents the relationship between the probability of "correct" response (where "correct" can be defined by the subject's expected item-level response to an item coherently with the latent trait) and the latent trait (self-reported health status) [22, 23]. Rasch analysis tests whether the data fit the model by assessing whether the response pattern observed in the data corresponds to the theoretical pattern expected by the model [24]. The Rasch model provides a way of relating item difficulty to respondent characteristics. Rasch analysis is described in detail elsewhere [24, 25]. The item fit was explored based on standardized residuals (item and person-fit residuals expected to range between  $\pm 2.5$  units) and examination of the ICCs. The internal consistency of the domains was examined using a person separation index (PSI). PSI values of 0.90 or greater indicated excellent results [26].

The RUMM software program was employed to assess DIF via Rasch analysis. Analysis of variance (ANOVA) of the standardized response residuals for each item was

conducted across each level of the factors and the class interval (i.e., at different levels of the trait) [27, 28]. Analysis was conducted using both statistical and ad hoc graphical procedures to illustrate DIF. DIF was illustrated using the ICCs, which show the expected item score as a function of the underlying construct (e.g., physical functioning ability for the physical health (PH) dimension). The location parameter (theta,  $\theta$ ) reflects the position of the item along the continuum (in logits). Two types of DIF may be identified: uniform and non-uniform DIF. Uniform DIF indicates a consistent systematic difference in the responses to an item between the groups across the entire range of the attribute being measured (e.g., the bias is constant for all values of the latent variables). Graphically, the curves are displaced by a shift in their location on the theta continuum of variation, and uniform DIF is reflected in the ICC by parallel lines, showing a constant difference between the groups. Non-uniform DIF indicates varying difference across levels of the attribute, appearing as non-parallel lines in the ICC [7]. Every item of SF-12 and the Q-LES-Q-SF was examined for DIF across four parameters within the sample: sex (male and female), age (above and below the median), education level (junior and senior high school) and type of substance dependence (alcohol and opiate dependence). The analysis was conducted for the 2 SF-12 dimensions (mental health (MH) and physical health (PH)) and for the Q-LES-Q-SF, once its unidimensionality was established.

### Comparative analysis

To describe impact of the DIF of each item in both SF-12 and Q-LES-Q-SF on its corresponding score, a new score excluding the item displaying DIF, was calculated and transformed to a 0–100 standardized score. The difference in the scores on both the SF-12 and Q-LES-Q-SF questionnaires between the inclusion and exclusion of DIF ( $\Delta$  Score) was compared between the modalities of each variable-related DIF using a paired-*t*-test.

Rasch analysis was conducted using RUMM2020 software (Rumm Laboratory, Perth, Western Australia), and descriptive and comparative analysis was performed using SAS v9.3 (SAS Inc., Cary, NC, USA). The overall significance level was set to 0.05.

## Results

### Description of the sample

Overall, 124 patients were included in the study. Most of the patients were male (83.3 %). The mean age was 39.2 years (11.7), and the median age was 36 years. According to the DSM-IV criteria, 57 (46 %) patients suffered from alcohol dependence, and 67 patients (54 %) from opiate dependence. The majority of the sample (72 %) reported a low level of education (junior high

school). The Q-LES-Q-SF score was 56.9 (SD = 20). The SF-12 scores were 58.9 (SD = 22.9) and 49.5 (SD = 22.3) for the PCS and the MCS, respectively.

#### Unidimensionality, item fit and internal consistency

For the Q-LES-Q-SF, the CFA confirmed a one factor model in which RMSEA = 0.077 (90%CI [0.054 - 0.098]), CFI = 0.968 and TLI = 0.962, with loadings between 0.523 and 0.851. For the Q-LES-Q-SF, the PSI was 0.90, and the item residuals were between -2.5 and +2.5 with no statistical significance. The PH and MH domains of SF-12 demonstrated PSIs of 0.92 and 0.93, respectively, indicating good internal consistency.

#### Differential Item Functioning

##### DIF for the Q-LES-Q-SF

Three of the items in the Q-LES-Q-SF showed uniform DIF: item 4 ("household activities") for the age group, item 6 ("family relationships") for the substance dependence type group and item 9 ("sexual drive, interest and/or performance") for the sex group (Table 1). For the age group, item 4 ("household activities") showed statistically significant and graphically remarkable uniform DIF (Fig. 1). The younger participants were more likely to report that they had no difficulty with household activities than the older participants, despite equivalent level of characteristics for the latent trait. For item 9 ("sexual drive, interest and/or performance"), men were more

likely to report a high item-score (high probability of success of the item 9) than women; therefore, the item difficulty was higher for women. This result is presented in Fig. 2. For item 6 ("family relationship"), patients with alcohol dependence were more likely to report that they were satisfied with family relationships than patients with opiate dependence (Fig. 3).

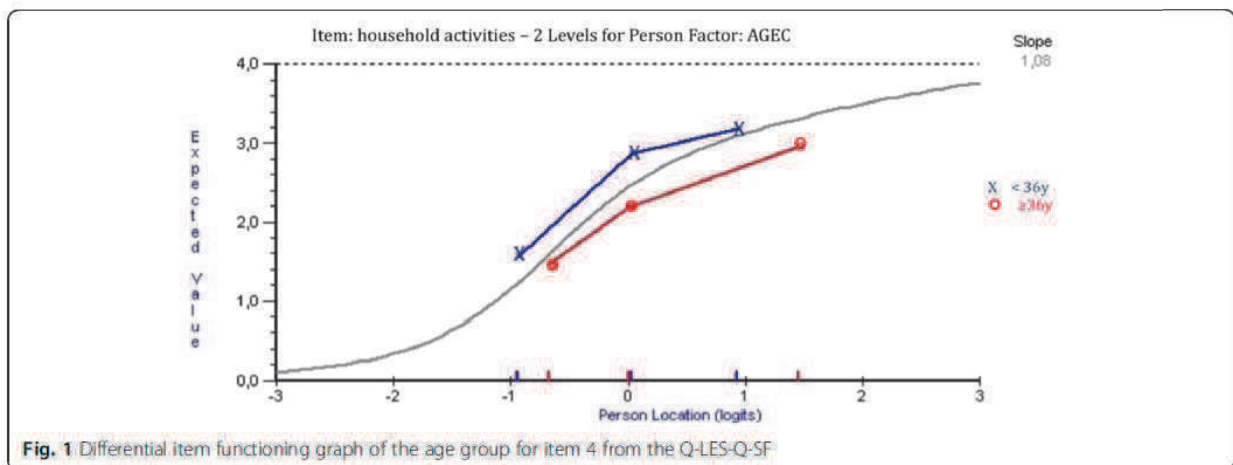
The difference in the scores on the Q-LES-Q-SF questionnaire between including and excluding the items displaying DIF ( $\Delta$  Score) are presented in Table 2. Removing items 4 and 6 impacted the results of the self-reported health status. There was a statistically significant delta score according to age for item 4 and according to the type of substance dependence for item 6. In the age < 36 years group, the mean score including all 14 items was higher than the mean score excluding item 4 ( $\Delta$  Score = +0.65), whereas in the age  $\geq$  36 years group, the score including all items was lower than the mean score excluding item 4 ( $\Delta$  Score = -0.29). This difference between the  $\Delta$  Scores was significant ( $p = 0.009$ ). Similarly, excluding item 6 led to difference in the reported scores between the two groups of substance users. In the alcohol dependence group, excluding item 6 was accompanied by an overestimation of the score ( $\Delta$  Score = +0.87), whereas the opposite relationship was observed in the opiate dependence group ( $\Delta$  Score = -0.32). The difference between the two  $\Delta$  Scores was statistically significant ( $p = 0.001$ ).

**Table 1** Uniform Differential Item Functioning (DIF) in the Q-LES-Q-SF items according to age, education level, sex and type of substance dependence

	Age		Education level		Sex		Type of substance dependence		
	MS total DIF	P	MS total DIF	P	MS total DIF	P	MS total DIF	P	
Items from the Q-LES-Q-SF									
1. Physical health	0.003	0.948	0.044		0.795	0.264	0.524	1.370	0.154
2. Mood	0.047	0.811	0.142		0.686	0.016	0.891	0.437	0.467
3. Work	0.328	0.599	0.012		0.922	3.662	0.075	2.473	0.140
4. Household activities	8.782	0.008 <sup>a</sup>	0.774		0.425	0.088	0.793	1.360	0.299
5. Social relationships	0.020	0.877	1.264		0.208	0.004	0.948	1.543	0.165
6. Family relationships	2.366	0.136	0.090		0.775	0.251	0.628	11.12	0.001 <sup>a</sup>
7. Leisure time activities	0.279	0.591	0.004		0.952	0.391	0.537	0.424	0.518
8. Ability to function in daily life	0.505	0.523	1.403		0.288	0.031	0.872	0.917	0.381
9. Sexual drive, interest and/or performance	0.172	0.710	0.119		0.762	4.975	0.044 <sup>a</sup>	1.381	0.290
10. Economic status	3.203	0.099	0.949		0.349	0.460	0.530	1.544	0.242
11. Living/ housing situation	2.072	0.165	0.005		0.949	1.010	0.379	1.677	0.245
12. Ability to get around physically without feeling dizzy or falling	0.145	0.681	0.317		0.560	0.002	0.961	1.410	0.212
13. Vision in terms of ability to do work or hobbies	1.318	0.301	0.022		0.894	0.198	0.690	2.108	0.192
14. Overall sense of well-being	0.080	0.725	0.001		0.99	0.050	0.777	0.133	0.653

MS: mean square

<sup>a</sup>Uniform DIF: total DIF  $p < 0.05$



**DIF for SF-12**

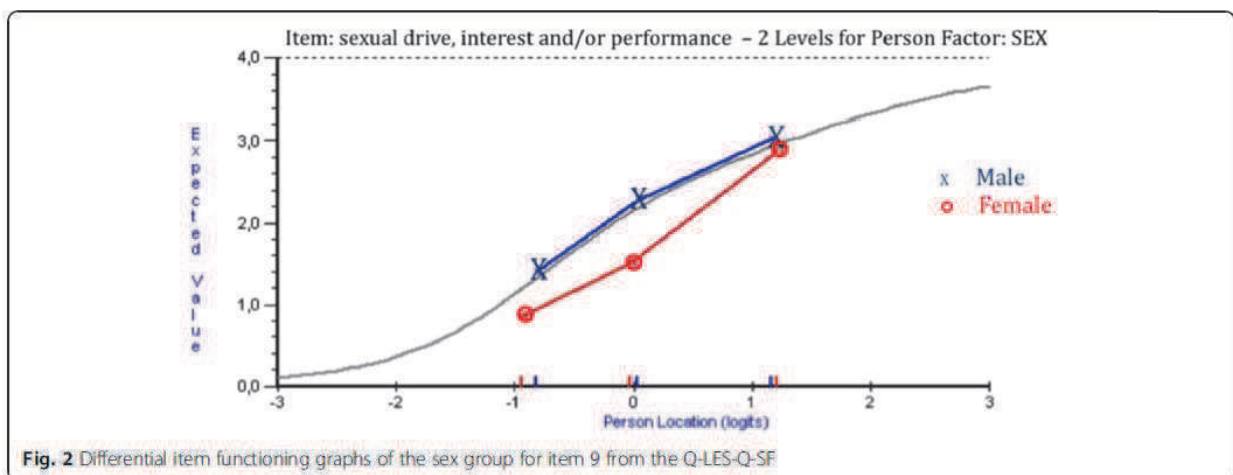
No items in the PH dimension showed any DIF across the four groups (Table 3). Three MH items showed statistically and graphically significant uniform DIF. For sex, the MH1 item “*Accomplished less (emotional)*” showed statistically significant and graphically remarkable uniform DIF. At the same mental health location, men were more likely to report a high-item score than women ( $p = 0.001$ ); therefore, the item difficulty was higher for women. Moderate DIFs were shown for the MH2 item “*worked less carefully*” and the MH4 item “*felt downhearted*” according to age. The younger participants were more likely to report a high-item score than the older participants. No DIF was detected according to the type of substance dependence.

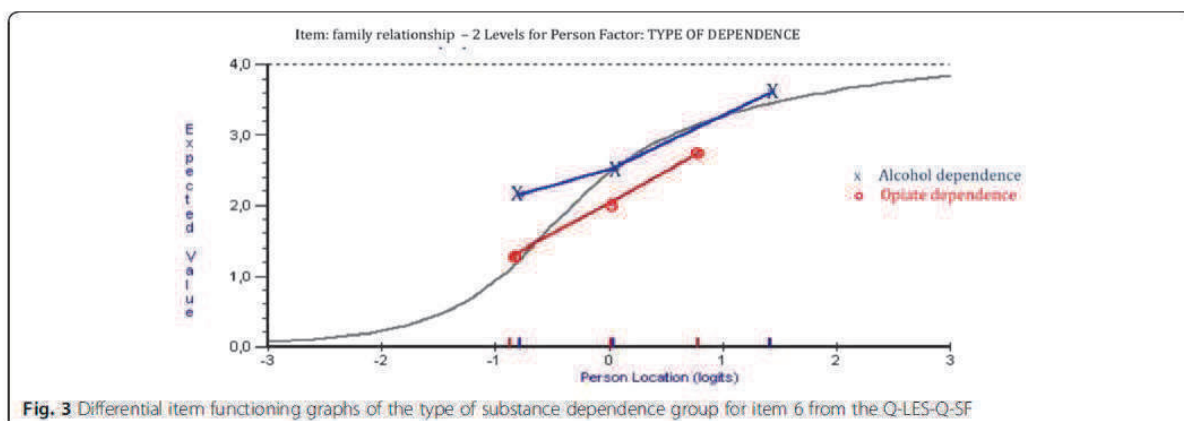
The comparisons of differences in MH scores including and excluding the items displaying DIF ( $\Delta$  MH score of SF-12) were not significant according to sex (item MH1) or age (items MH2 and MH4); therefore, we did

not detect any significant bias related to DIF for the MH domain (Table 4).

**Discussion**

This study examined whether the response pattern to certain items of the Q-LES-Q-SF and SF-12 varied in a sample of substance users. Once the dimensionality of the instruments was established, significant age-related DIF and sex-related DIF were identified for only two items and one item, respectively, in the MH dimension of SF-12. Three items showed uniform DIF on the Q-LES-Q-SF. In contrast to the result that the older group was associated with higher scores on downhearted items in prior studies of DIF in the items of SF-12 or SF-36 across demographic characteristics [10, 29], the results of this study showed that the younger participants were more likely to report a high item-score than the older participants for the items of SF-12 such as “*worked less carefully*” and “*felt downhearted*”. Consistent with prior





studies that reported evidence of sex-related DIF, this study revealed a sex-related DIF for the item “*Accomplished less (emotional)*”, implying that men were more likely to report a high item-score than women. As proposed by Fleishman et al., one clinical interpretation for items demonstrating sex-related DIF may be that men are more likely to adopt a stoic perspective and refrain from providing responses that imply weakness [29]. As prior health status studies have found that there are differences in self-reported health status according to age, sex and education level, it was important to investigate DIF for all 14 items in the Q-LES-Q-SF. As expected, younger people reported greater satisfaction with their ability to perform household activities than older people. For the items “*sexual drive, interest and/or performance*” and “*family relationship*”, clinical interpretations are available. Sex differences may arise for the item “*sexual drive, interest and/or performance*” because men are more likely to take a stoic orientation and respond

favorably to this item, as an alternative response implies weakness. For the item “*family relationship*”, a substance dependence difference might arise because substance use may be more likely to be construed as a coping mechanism among those in the close family circle according to individuals with alcohol dependence than according to individuals with opiate dependence.

Several options are available for addressing DIF. In the literature, six methods for ameliorating DIF in existing measures are used: (1) construct separate measures, (2) reword items to minimize bias, (3) select other items that are more universally applicable, (4) remove the biased items from the total score, (5) adjust the scores by transformation or (6) reweight the biased items [10, 30]. Excluding the items displaying DIF in SF-12, the results of the between-group comparisons were similar to those of the original between-group comparisons. For the Q-LES-Q-SF, two outcomes of the statistical analysis were altered by excluding the items displaying DIF. Although these differences were significant, the impact of DIF on the delta score calculation between the groups remained clinically negligible ( $\Delta$  score of the self-reported health status < 1 point) compared with the minimal difference of 5 points usually deemed relevant in the literature [31, 32]. Because of the unclear comprehension of the practical meaning of a significant DIF, it is difficult to interpret the difference in DIF impact between the two questionnaires used. The items of the Q-LES-Q-SF might be more sensitive than those formulated in the generic SF-12. Nevertheless, no scientific rational supports this hypothesis. Removing an item with DIF from a scale is not without consequences on its psychometric properties; however, if various characteristics (e.g., sex, age, and so on) are affected by a DIF phenomenon within a scale, then it is difficult to adjust for all sources of DIF in a multivariate analysis [33]. Recent findings based on simulated datasets suggest that the percentage of items in a scale affected by a uniform DIF should be taken into

**Table 2** Comparison of the difference in the Q-LES-Q-SF scores between including and excluding the items displaying DIF between the groups of each variable-related DIF

Variable-related DIF	$\Delta$ Score Q-LES-Q-SF <sup>a</sup> Mean (SD)	P value
Age (item 4)		0,009
Age < 36 years (n=72)	0,65 (1,5)	
Age ≥ 36 years (n=52)	-0,29 (2,3)	
Type of substance dependence (item 6)		0,001
Alcohol dependence (n=57)	0,87 (2,0)	
Opiate dependence (n=67)	-0,32 (2,1)	
Sex (item 9)		0,06
Male (n=103)	0,01 (1,8)	
Female (n=21)	-0,9 (1,8)	

<sup>a</sup> $\Delta$  Score Q-LES-Q-SF = (score including all 14 items) – (score excluding the item displaying DIF)  
(Scores were on a 0–100 standardized scale)

**Table 3** Uniform Differential Item Functioning (DIF) in the SF-12 items according to age, education level, sex and type of substance dependence

	Age		Education level		Sex		Type of substance dependence	
	MS total DIF	P	MS total DIF	P	MS total DIF	P	MS total DIF	P
SF-12 Physical Health domain								
PH1. General health	0.749	0.357	0.180	0.649	0.034	0.845	2.359	0.099
PH2. Moderate activities	1.312	0.165	0.004	0.939	0.841	0.270	0.098	0.703
PH3. Climbing stairs	1.249	0.193	0.015	0.887	0.310	0.503	0.664	0.334
PH4. Accomplished less (physical)	0.221	0.596	1.812	0.126	0.777	0.320	0.294	0.540
PH5. Limited in work	0.007	0.910	0.130	0.623	0.502	0.317	0.171	0.566
PH6. Pain	0.532	0.407	0.006	0.928	0.052	0.796	1.299	0.196
SF-12 Mental Health domain								
MH1: Accomplished less (emotional)	0.136	0.635	0.473	0.394	7.147	0.001 <sup>a</sup>	0.050	0.784
MH2: Worked less carefully	2.867	0.042 <sup>a</sup>	0.910	0.250	0.765	0.299	0.193	0.602
MH3: Felt calm	0.484	0.466	0.105	0.737	0.001	0.981	0.179	0.651
MH4: Felt downhearted	3.113	0.043 <sup>a</sup>	0.006	0.923	0.066	0.766	2.534	0.064
MH5: Had energy	0.442	0.560	0.016	0.911	4.036	0.054	2.116	0.197
MH6: Social activities	3.002	0.079	0.053	0.813	0.354	0.539	0.007	0.933

MS: mean square

<sup>a</sup>Uniform DIF: total DIF p < 0.05

account. If less than 50 % of the scale items are affected by a uniform DIF with a small effect size, then the resulting measurement bias at the scale level would not be meaningful, regardless of the level of difficulty of these DIF [34].

Although the interesting findings of this study support the use of the Q-LES-Q-SF and the generic SF-12 to evaluate health status among substance users, some limitations of this study remain. First, all of the patients were recruited through specialty treatment services; therefore, the sample cannot be considered as a reflection of patients with alcohol or opiate dependence in

routine medical practice. Second, the groups were defined according to a median threshold, and it is possible that other thresholds may have produced different results.

### Conclusion

The results of this study have both practical and theoretical implications. From a practical perspective, few items displayed DIF. The results indicated that no major measurement bias affects the validity of the quality of life findings as assessed by the Q-LES-Q-SF and SF-12, which are largely robust measures of self-reported health status among substance users. From a theoretical perspective, a further understanding of how sociodemographic characteristics may influence the manner in which substance users interpret and respond to questions assessing self-reported health status is needed.

The results of this study support the regular performance of DIF determination as a standard measurement of validity assessment for self-report health status measures and suggest the concurrent evaluation of specific and widely used generic instruments among substance users.

### Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

### Authors' contributions

SBB, RS and CB conceived of the study protocol. VL, AB and JLB organized the data collection. SBB and CB performed the statistical analysis. RS and CB oversaw the writing of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

**Table 4** Comparison of the difference in the SF-12 scores between including and excluding the items displaying DIF between the groups of each variable-related DIF

Variable-related DIF	Δ Score SF-12 <sup>a</sup> Mean (SD)	P value
Sex (item MH1)		0.98
Male (n=103)	0.05 (3.0)	
Female (n=21)	0.03 (3.1)	
Age (item MH2)		0.73
Age < 36 years (n=72)	-0.64 (2.9)	
Age ≥ 36 years (n=52)	-0.45 (3.1)	
Age (item MH4)		0.93
Age < 36 years (n=72)	0.96 (9.4)	
Age ≥ 36 years (n=52)	1.12 (9.9)	

<sup>a</sup>Δ Score SF-12 = (score including all 12 items) - (score excluding the item displaying DIF)

(Scores were on a 0–100 standardized scale)

**Acknowledgements**

The authors gratefully acknowledge the study team, including all of the French investigators, who provided care for these patients. We are also grateful to THS for supporting this work.

**Author details**

<sup>1</sup>Service Médico Psychologique Régional, 57 073 Metz, France. <sup>2</sup>CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), University Hospital of Nancy, Nancy, France. <sup>3</sup>EA4360 APEMAC, University of Lorraine, Nancy, France. <sup>4</sup>ANPAA 15- CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), Saint-Flour, Cantal, France. <sup>5</sup>ANPAA 15- CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), Aurillac, Cantal, France. <sup>6</sup>ESPRI-BioBase Unit, PARC, University Hospital of Nancy, Nancy, France.

Received: 14 January 2015 Accepted: 13 October 2015

Published online: 24 October 2015

**References**

- De Maeyer J, Vanderplasschen W, Broekaert E. Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *Int J Drug Policy*. 2010;21:364–80.
- De Maeyer J, Vanderplasschen W, Lammertyn J, Van Nieuwenhuizen C, Sabbe B, Broekaert E. Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Qual Life Res*. 2011;20:139–50.
- Lahmek P, Berlin I, Michel L, Berghout C, Meunier N, Aubin J. Determinants of improvement in quality of life of alcohol-dependent patients during an inpatient withdrawal programme. *Int J Med Sci*. 2009;6(4):160–7.
- Desouky TF, Mora PA, Howell EA. Measurement invariance of the SF-12 across European-American, Latina, and African-American postpartum women. *Qual Life Res*. 2013;22:1135–44.
- Langer MM, Hill CD, Thissen D, Burwinckle TM, Varni JW, DeWalt DA. Item response theory detected differential item functioning between healthy and ill children in quality-of-life measures. *J Clin Epidemiol*. 2008;61:268–76.
- Björner JB, Kreiner S, Ware J, Damsgård MT, Bech P. Differential item functioning in the Danish translation of the SF-36. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1189–202.
- Zumbo BD. Three generations of DIF Analyses: Considering where it has been, where it is now, and where it is going. *Lang Assess Q*. 2007;4(2):223–33.
- Millsap RE, Everson HT. Methodology review: statistical approaches for assessing measurement bias. *App Psych Meas*. 1993;17:297.
- Camilli G, Sherpherd LA. *Methods for identifying Biased Test Items*. Thousand Oaks: Sage; 1994.
- Perkins AJ, Stump TE, Monahan PO, McHomey CA. Assessment of differential item functioning for demographic comparisons in the MOS SF36 health Survey. *Qual Life Res*. 2006;15:331–45.
- Steinberg L, Thissen D. Using effect sizes for research reporting: examples using item response theory to analyze differential item functioning. *Psychol Methods*. 2006;11:402–15.
- Mick E, Faraone S, Spencer T, Zhang H, Biederman J. Assessing the validity of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire-short form in adults with ADHD. *J Atten Disord*. 2008;11:504–9.
- Wyrwich K, Hamam N, Revicki A, Locklear J, Svendsater H, Endicott J. Assessment of quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire-short form responder thresholds in generalized anxiety disorder and bipolar disorder studies. *Int Clin Psychopharmacol*. 2011;26(3):121–9.
- Bourion-Bédès S, Schwan R, Epstein J, Laprevote V, Bédès A, Bonnet JL, et al. Combination of classical test theory (CTT) and item response theory (IRT) analysis to study the psychometric properties of the french version of the quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire-short form (Q-LES-Q-SF). *Qual Life Res*. 2015;24(2):287–93.
- Cameron IM, Scott NW, Adler M, Reid IC. A comparison of three methods of assessing differential item functioning (DIF) in the hospital anxiety depression scale: ordinal logistic regression, rasch analysis and the mantel chi-square procedure. *Qual Life Res*. 2014;23:2883–8.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition, Text revision*. Washington: American Psychiatric Association; 2000.
- Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull*. 1993;29:321–6.
- Gandek B, Ware J, Aaronson N, Apolone G, Björner J, Brazier J, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 health survey in nine countries: results from the IQOLA project. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1171–8.
- Schermele-Engel K, Moosbrugger H, Müller H. Evaluating the fit of structural equation models: tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods Psychol Res Online*. 2003;8(2):23–74.
- Yu CY. *Evaluating cutoff criteria of model fit indices for latent variable models with binary and continuous outcomes*. Los Angeles: University of California; 2002.
- Salvers MP, Bosworth HB, Swanson JW. Reliability and validity of the SF-12 health survey among people with severe mental illness. *Med Care*. 2000;11:141–50.
- Inchausti F, Mole J, Fonseca-Pedrero E, Ortuño-Sierra J. Validity of personality measurement in adults with anxiety disorders: psychometric properties of the Spanish NEO-FFI-R using Rasch analyses. *Front Psychol*. 2015;6:465.
- Pallant JF, Tennant A. An introduction to the rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Br J Clin Psychol*. 2007;46:1–18.
- Tennant A, Conaghan PG. The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied and what one should look for in a Rasch paper. *Arthritis Rheum*. 2007;57:1358–62.
- Hagquist C, Bruce M, Gustavsson JP. Using the Rasch model in nursing research: an introduction and illustrative example. *Int J Nurs Stud*. 2009;46(3):380–93.
- Linacre JM. What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? *Rasch Measurement Transactions*. 2002;16(2):878.
- Zucca A, Lambert SD, Boyes AW, Pallant JF. Rasch analysis of the Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (mini-MAC) among a heterogeneous sample of long-term cancer survivors: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:55.
- Tennant A, Pallant JF. DIF matters: a practical approach to test if Differential Item Functioning makes a difference. *Rasch measurement transactions*. 2007;20:1082–4.
- Fleishman JA, Lawrence WF. Demographic variation in SF-12 scores: True differences or differential item functioning. *Med Care*. 2003;41(7 Suppl):175–86.
- Goetz C, Ecosse E, Rat AC, Pouchot J, Coste J, Gullemin F. Measurement properties of the osteoarthritis of knee and hip quality of life OAKHQOL questionnaire: an item response theory analysis. *Rheumatology*. 2011;50:500–5.
- Otero-Rodríguez A, León-Muñoz LM, Balboa-Castillo T, Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F, Guallar-Castillón P. Change in health-related quality of life as a predictor of mortality in the older adults. *Qual Life Res*. 2010;19:15–23.
- Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. *Manual and interpretation guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1993. SF-36 Health survey.
- Meade AW. A taxonomy of effect size measures for the differential functioning of items and scales. *J Appl Psychol*. 2010;95(4):728–43.
- Rouquette A, Hardouin JB, Coste J. Differential Item Functioning (DIF) and subsequent bias in group comparisons using a composite measurement scale: a simulation study. *J Appl Measurement*. 2015. 17(3). in press.

## **AXE 2. QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DEPENDANTS AUX SUBSTANCES PSYCHOACTIVES**

Une mesure de la satisfaction précoce vis-à-vis des soins dispensés en ambulatoire (questionnaire EQS-C) nous a permis dans un premier temps d'estimer le degré de satisfaction précoce des patients présentant une dépendance aux substances psychoactives de type alcool ou opiacés qui initient une prise en charge. L'intérêt clinique est de pouvoir identifier le plus tôt dans la prise en charge des patients insatisfaits. La satisfaction vis-à-vis des soins a été appréciée à travers quatre domaines couverts par le questionnaire EQS-C : 1. le contact et le délai pour le rendez-vous, 2. l'accueil et le confort, 3. le temps d'attente, et 4. la consultation avec le médecin. Nous avons dans un second temps cherché à expliquer le niveau de satisfaction par les caractéristiques sociodémographiques, cliniques et de santé perçue des patients (qualité vie mesurée par les questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF, anxiété-dépression mesurée par le questionnaire HADS) ainsi que par les caractéristiques des médecins. Dans une perspective de prédiction, toutes ces données proviennent de données collectées à l'inclusion des patients, c'est-à-dire au démarrage de leur prise en charge dans la structure.

Il s'agit de la première étude portant sur la satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires dans un échantillon de patients dépendants aux substances psychoactives de type alcool/ opiacés. Dans la cohorte SUBUSQOL, 144 patients ont été inclus et le recueil de la satisfaction précoce a été obtenu pour 99 d'entre eux (68,8%). Le score moyen de satisfaction dans chacun des domaines de satisfaction « contact et délai pour le rendez-vous » est de 78.3 (SD=18.9), de 78.6 (SD=14.8) dans le domaine « accueil et confort » et de 80.5 (SD=15.5) dans le domaine « consultation avec le médecin ». Le score moyen de satisfaction égal à 70.8 (SD=27.6) dans la dimension « temps d'attente » est le plus faible des quatre scores de satisfaction, ce qui est également retrouvé pour les résultats des scores de satisfaction dans l'étude de validation du questionnaire de satisfaction [50]. Les résultats n'ont pas permis de vérifier l'hypothèse que des caractéristiques du patient, son état de santé perçue et des caractéristiques du médecin influençaient le niveau de satisfaction précoce vis-à-vis des soins reçus en ambulatoire. Seuls le type de dépendance de type alcool ( $\beta=10.4$ ,  $p=0.016$ ) et l'absence d'antécédents de prise en charge pour une dépendance aux substances psychoactives ( $\beta=11.3$ ,  $p=0.001$ ) étaient associés à un meilleur score de satisfaction dans les domaines « contact et délai pour le rendez-vous » et « consultation avec le médecin » respectivement. Nos résultats encouragent donc à poursuivre la recherche de déterminants de la satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires au-delà des paramètres retrouvés

habituellement dans des échantillons de patients atteints d'autres pathologies chroniques.

Bourion-Bédès S, Schwan R, Di Patrizio P, Viennet S, Schvartz M, Gaunard A, Hubert K, Bédès A, Clerc-Urmès I, Baumann C. The effect of patient and physician characteristics on early outpatient satisfaction with substance use disorder care: Results of the SUBUSQOL study. *Soumis*.



**The effect of patient and physician characteristics on early outpatient satisfaction with substance use disorder care: Results of the SUBUSQOL study**

Stéphanie Bourion-Bédès, MD, MSc<sup>a,b,c,\*</sup>, Raymund Schwan, MD, PhD<sup>b</sup>, Paolo Di Patrizio, MD<sup>b</sup>, Sarah Viennet, MD<sup>b</sup>, Maxime Schwartz, MD<sup>b</sup>, Anne Gaunard, MD<sup>b</sup>, Kathleen Hubert, MD<sup>b</sup>, Alex Bédès, MD<sup>d</sup>, Isabelle Clerc-Urmès, PhD<sup>e</sup>, Cédric Baumann, PhD<sup>c,e</sup>

<sup>a</sup>Service médico-psychologique régional, Metz, France

<sup>b</sup>CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), University Hospital of Nancy, France, Telephone: +33 (0) 3 83 85 83 85, E-mail address: raymund.schwan@univ-lorraine.fr

<sup>c</sup>EA4360 APEMAC, Nancy, University of Lorraine, Telephone: +33 (0) 3 83 85 21 63, E-mail address: c.baumann@chu-nancy.fr

<sup>d</sup>ANPAA 15- CSAPA (Health Care Centre of Accompaniment and Prevention in Addictology), Saint-Flour, Cantal, France, Telephone: +33 (0) 4 71 60 16 85

<sup>e</sup>ESPRI-BioBase Unit, PARC, University Hospital of Nancy, France

**\*Corresponding author:** Stéphanie Bourion-Bédès

Service médico-psychologique régional, Metz, France, 57 073 Metz, France

Telephone: +33 (0) 3 87 38 51 05 Fax: +33 (0) 3 87 38 51 09

E-mail address: steph\_bedes@yahoo.fr

## **Abstract**

Although patient perceptions of health care have increasingly been explored in the literature, little is known about care satisfaction among individuals with substance use disorders. This study aimed to assess the relationships between patient and physician characteristics and early outpatient satisfaction with care for alcohol and opiate dependence. Satisfaction was assessed with a multidimensional self-administered and validated questionnaire in a prospective outpatient cohort. In addition to measuring satisfaction and obtaining sociodemographic and clinical data, this study collected data on self-reported health status and physician characteristics. A multivariate analysis using multiple linear regression was performed to identify variables potentially associated with satisfaction levels. In total, 144 outpatients were included, and 68.8% completed the satisfaction questionnaire. Alcohol dependence was strongly associated with higher satisfaction with appointment making ( $\beta=10.4$ ,  $p=0.016$ ), and patients with no history of previous care for substance use disorders were more satisfied in the dimension of consultation with doctors ( $\beta=11.3$ ,  $p=0.001$ ). Neither sociodemographic characteristics nor self-reported health status was associated with outpatient satisfaction. The factors that affect patients' ratings of satisfaction with the care that they receive must be studied further, as an increased understanding of the factors that negatively affect ratings can enable caregivers and outpatient management to improve the patient experience in the early stages, which may in turn improve treatment adherence, continuity of care, and other health-related outcomes.

**Keywords:** satisfaction, determinants, outpatient, substance use disorders

**Highlights:**

- Patient's satisfaction is an important indicator of health quality of care.
- We investigated satisfaction with care among alcohol- or opiate-dependent outpatients.
- We used a multidimensional validated outpatient questionnaire.
- Few factors were associated with satisfaction dimensions in our sample.
- Future studies should focus on identifying the determinants of patient satisfaction.

## **1 Introduction**

Patient perceptions of health care have increasingly been explored in the literature in recent decades as medical care aims not only to improve health status but also to respond to patient needs to ensure satisfaction and compliance with care (Gasquet et al., 2004). Patients' satisfaction with their health care is currently considered an important indicator of health care quality (Fan, Burman, McDonell, & Fihn, 2005). Researchers have conducted numerous studies of patient satisfaction assessing a broad range of service factors ranging from the availability of medical visits, social workers or therapy to professional behavior and trust in physicians, the information that they provide, and other aspects of the patient-physician relationship; furthermore, many inpatient and outpatient satisfaction scales have been developed and validated (Boyer et al., 2009; Moret et al., 2007). In particular, these scales assess the quality of surgical or medical care such as diabetes, rheumatology or oncology (Baumann, Rat, Mainard, Cuny, & Guillemin, 2011; Nguyen et al., 2011), and they are less focused on psychiatric care given ongoing doubts regarding the ability of psychiatric patients to accurately evaluate their inner feelings and experiences (Awad, 2015). Including patients with psychiatric disorders in the evaluation and management of their own care is increasingly recognized as important to assess their expectations and satisfaction in order to improve their care (Zendjidjian et al., 2014a). Most studies assessing satisfaction with inpatient care have reported that patient satisfaction has become a significant contributing factor in the assessment and improvement of health care quality for hospitalized populations in both somatic and psychiatric care settings (Zendjidjian et al., 2014a). Studies in the context of ambulatory care have shown that satisfied patients are more likely to cooperate with treatment, to maintain a continuing relationship with a practitioner and to thus enjoy a better medical prognosis (Deyo & Inui, 1980; Williams, 1994). The primary factors influencing

satisfaction are the health care setting and the characteristics of caregivers, such as experience, age and gender (Fan et al., 2005; Hall, Blanch-Hartigan, & Roter, 2011). In addition to patient characteristics such as age, gender and income, self-reported health status has consistently predicted patient satisfaction; indeed, older age, low education and good health status have commonly been reported to be associated with greater satisfaction (Bidaut-Russell et al., 2002; Fan et al., 2005; Nguyen Thi, Briançon, Empereur, & Guillemin, 2002).

Prior to the 1990s, limited attention had been directed toward patients' reported outcomes in the field of drug abuse research, but since then, the field has grown because of the chronic, relapsing nature of drug use and the negative consequences for various life domains affected by drug use (De Maeyer, Vanderplasschen & Broekaert, 2010; Rudolf & Watts, 2002). In addition to hospitalization, ambulatory care has increasingly been used. As a result, such patients have more regular follow-ups with physicians, but follow-up studies have been limited by low follow-up rates (Digiusto, Panjari, Gibson, & Rea, 2006; Nemes, Wish, Wraight, & Messina, 2002). Although the assessment of patient satisfaction has grown in the literature on psychiatry care, none of the published studies have investigated outpatient addiction care. Understanding patient satisfaction and its determinants in the field of drug abuse research is important to improve patient satisfaction, as this understanding may improve treatment adherence, continuity of care, follow-up and other health-related outcomes. As dissatisfaction during initial contact may lead patients to stop treatment or consult elsewhere, studying patient satisfaction early in the care process is of interest. This study aimed to assess the relationships between patient and physician characteristics and initial satisfaction with outpatient care among patients starting care for alcohol or opiate dependence.

## **2 Method**

### **2.1 Participants and design**

SUBUSQOL is a prospective cohort study of substance user outpatients who met the DSM-IV criteria for alcohol or opiate dependence. Patients were recruited from the French specialized addiction treatment centers where they began care. The patients were assigned to alcoholic or opiate groups according to their main type of dependence (alcohol or opiate) based on axis I of the DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000). The diagnosis was made by clinicians certified in addiction pathologies who were familiar with the DSM-IV. The study protocol was approved by the Institutional Review Board (Comité National Informatique et Liberté DR-2013-156), which ensured the confidentiality of the information collected.

### **2.2 Data collection**

Data on sociodemographic and clinical characteristics were collected through medical interview and clinical testing. Satisfaction and health status measures were assessed with self-administered questionnaires.

#### **2.2.1 Outpatient satisfaction**

The EQS-C was used to assess outpatient satisfaction. The EQS-C is a self-report instrument comprising 4 dimensions that explore by 27 items the technical and interpersonal aspects of care: contact/appointments, reception facilities, waiting time and consultation with the doctor. The most important dimension explaining opinions of care quality is the outpatient's

consultation with the doctor, representing half of the items in the tool. The other 3 dimensions are related to organizational, non-medical aspects of care. Each item was scored from 0 to 4, with 4 indicating the greatest level of satisfaction. A ‘does not apply’ category was provided for 13 items relating to situations that are not universally relevant. The non-response and ‘does not apply’ categories were considered missing data. Scores were computed when at least half of the items in a dimension were completed. Scores for each dimension were based on the standardized sum of the items, ranging from 0 (low satisfaction) to 100 (high satisfaction). The instrument also includes one additional item pertaining to behavior intention (to consult with the doctor again) that is not included in the scoring, as well as sociodemographic data, overall life satisfaction and an open-ended comment field at the end of the questionnaire. The validity and reliability of the questionnaire have been established in previous research (Gasquet et al., 2004). Patients received the questionnaire by mail at home to be completed fifteen days after study inclusion (i.e., their first consultation in the department). They were asked to complete and return the questionnaire by mail in a prepaid envelope.

### 2.2.2 Self-perceived quality of life

Self-perceived quality of life was assessed with the Short-Form 12 questionnaire (SF-12) and the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-Short Form (Q-LES-Q-SF). The SF-12 is a well-known generic instrument measuring self-reported health status that includes a subset of 12 items from the SF-36 (Gandek et al., 1998). Information from all 12 items is used to calculate the physical component summary (PCS) and the mental health component summary (MCS). All scores are transformed into a standardized 0-100 score. Higher scores indicate better self-reported health status. This questionnaire was completed at

the time of study inclusion. The Q-LES-Q-SF is a self-report instrument comprising 16 items derived from the general activities scale of the original 93-item form (Endicott, Nee, Harrison, & Blumenthal, 1993). The French version of the Q-LES-Q-SF yields valid and reliable clinical assessments of self-reported health status. This version consists of fourteen items assessing a patient's satisfaction with his/her physical health, social relationships, ability to function in daily life, physical mobility, mood, family relations, sexual drive and interest, ability to engage in hobbies, work, leisure activities, economic status, household activities, living/housing situation, vision and overall sense of well-being. Each of the 14 items is rated on a 5-point scale that indicates the degree of enjoyment or satisfaction experienced during the past week. The total score for items 1 to 14 is computed (ranging from 14-70) and expressed as a percentage (1-100) of the maximum total score. Higher scores on the Q-LES-Q-SF indicate greater contentment or satisfaction. The instrument also includes two additional items measuring satisfaction with medication and overall life satisfaction; these items are not included in the scoring. The questionnaire was completed at the time of study inclusion.

### 2.2.3 Anxiety and depression

Anxiety and depression levels were measured with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), which is a 14-item self-report questionnaire that assesses the levels of depression (7 items) and anxiety (7 items) (Zigmond & Snaith, 1983). Each of the 14 items is rated on a 4-point Likert scale. Consistent with recommendations from Bjelland, Dahl, Haug, and Neckelmann (2002) and research previously conducted by the authors, a cut-off of 8 is used for each HADS subscale to differentiate normal distress from mild and severe distress. The



French version of the HADS was used in this study because it has yielded valid and reliable clinical assessments of depression and anxiety in previous research (Lépine, 1996).

#### 2.2.4 Patient and physician characteristics

The collected data included factors that have been previously identified as possibly influencing satisfaction. At the time of inclusion, data on participants' age, gender, educational level, marital status, occupational status, type of substance dependence, duration of illness, history of previous care for substance use disorders and presence of comorbidity were obtained. The origin of the request and the care setting were also noted.

Data on the physicians' gender, academic qualification, and years of clinical practice were also collected.

### 2.3 Statistical analysis

#### 2.3.1 Descriptive and comparative analysis

The mean ( $\pm$  standard deviation) or median, as appropriate, was used for the continuous variables, and the number or percentage was used for the categorical variables. The data were compared using Pearson's chi-squared test or Fisher's exact test for the qualitative variables and Student's t test for the quantitative variables.

### 2.3.2 Bivariate and multivariate analysis

Each dimension of the EQS-C was considered as a separate dependent variable. Linear regression models were used to evaluate which variables were potentially associated with satisfaction scores among the outpatient substance users starting care. The influence of physician characteristics on both the ‘waiting time’ and ‘consultation with the doctor’ dimensions was investigated. Relevant variables were identified as those found to be associated in the bivariate analyses at a 20% threshold, except for age, gender and the type of dependence, which remained in each of the models. Stepwise backward selection procedures were used to retain significant factors (at a 5% threshold). Because of non-linearity of HADS scores on satisfaction scores, the HADS scores were dichotomized using the median as a cut-off. Correlations between the variables retained in the models were also tested. A positive and significant  $\beta$  coefficient reflected a positive effect on satisfaction scores. SAS 9.4 (SAS Inst., Cary, NC) was used for the data analyses.

## 3 Results

### 3.1 Characteristics of patients and physicians

Among the 144 patients included in the SUBUSQOL cohort, 99 answered the EQS-C. The sociodemographic and clinical characteristics of these patients are presented in Table 1 for the entire sample and separately according to the answer or not to the EQS-C. Most patients were male (76.8%), with a mean age of 39.9 years (SD=11.1). More than one-third of these patients were married (35.8%), and a minority reported high levels of education (high

school/university=16.2%). Among the 99 responding patients, 47 patients (47.5%) suffered from alcohol dependence, and 52 patients (52.5%) suffered from opiate dependence according to DSM-IV criteria. The mean duration of substance dependence was 14.8 (SD=10.9) years. Thirteen patients required care while undergoing legally mandated addiction treatment. Patients who responded to the satisfaction questionnaire were older than those who did not respond ( $p=0.009$ ). Except for age, the EQS-C non-responders did not differ from the EQS-C responders in terms of their sociodemographic and clinical characteristics.

All physicians were currently working with patients with substance use disorders. Slightly fewer than half of the physicians (46.7%) were men, and both senior and junior physicians were represented. Patients from the responders and non-responder groups did not differ in terms of their physicians' gender, academic qualifications and experience.

**Table 1.** Characteristics of the participants

Characteristic	Full sample N = 144		Satisfaction respondent outpatients N = 99		Satisfaction non-respondent outpatients N = 45		P value
	N	%/mean (SD)	N	% or mean (SD)	N	% or mean (SD)	
<b>Characteristic</b>							
<b>Age</b>	142	38.3 (10.8)	99	39.9 (11.1)	43	34.8 (9.4)	0.009
<b>Gender</b>							0.20
Male	106	73.6	76	76.8	30	66.7	
Female	38	26.4	23	23.2	15	33.3	
<b>Marital status</b>							0.70
Never married	59	42.5	42	44.2	17	38.6	
Married/live with a partner	53	38.1	34	35.8	19	43.2	
Separated/divorced/widowed	27	19.4	19	20.0	8	18.2	
<b>Educational level</b>							0.50
Primary school	17	11.8	12	12.1	5	11.1	
Secondary school	100	69.4	71	71.7	29	64.4	
High school/university	27	18.8	16	16.2	11	24.4	
<b>Living arrangements</b>							0.21
Alone	52	36.1	37	37.4	15	33.3	
With family	61	42.4	39	39.4	22	48.9	
With friends	25	17.4	19	19.2	6	13.3	
Homeless	6	4.2	4	4.0	2	4.4	
<b>Occupational status</b>							0.96
Full-time work	85	59.4	59	59.6	26	59.1	
Part-time work	48	33.6	33	33.3	15	34.1	
Unemployed/student	5	3.5	3	3.0	2	4.5	
Retired	5	3.5	4	4.0	1	2.3	
<b>Duration of addiction (years)</b>	139	14.0 (10.3)	96	14.8 (10.9)	43	12.3 (8.5)	0.18
<b>History of previous care for SUD (yes)</b>	68	48.2	50	51.0	18	41.9	0.30
<b>Comorbid axis I diagnosis (yes)</b>	53	37.1	41	41.8	12	26.7	0.10
<b>Type of dependence</b>							0.40
Alcohol dependence	65	45.1	47	47.5	18	40.0	
Opiate dependence	79	54.9	52	52.5	27	60.0	
<b>Self-reported health status</b>							
SF-12 physical score	140	45.6 (9.5)	99	45.0 (9.6)	41	47.1 (9.2)	0.22
SF-12 mental score	140	35.6 (11.0)	99	36.3 (11.1)	41	33.8 (10.8)	0.21
Q-LES-Q-SF score	142	53 (18.4)	99	53.6 (18.5)	43	51.4 (18.3)	0.50
<b>HADS</b>							
Anxiety subscale score	134	10 (4.3)	93	9.7 (4.3)	41	10.7 (4.4)	0.26
Depression subscale score	136	8.0 (4.5)	94	7.8 (4.6)	42	8.5 (4.4)	0.39

### 3.2 SF-12, Q-LES-Q-SF and HADS scores

The results are presented in Table 1. The mean SF-12 scores were 45.0 (SD=9.6) and 36.3 (SD=11.1) for the PCS and MCS domains, respectively. The mean Q-LES-Q-SF score was 53.6 (SD=18.5). The mean and median HADS scores for the depression subscale were 7.8 (SD= 4.6) and 8 respectively and the mean and median HADS scores for the anxiety subscales were 9.7 (SD= 4.3) and 10 respectively. The results revealed no significant difference between the EQS-C respondents and non-respondents.

### 3.3 Satisfaction scores

The results for overall satisfaction and for each dimension are presented in Table 2. The mean satisfaction scores were 80.5 (SD=15.5) for the ‘consultation with the doctor’ scale, 70.8 (SD=27.6) for ‘waiting time’, 78.3 (18.9) for ‘contact/appointments’ and 78.6 (SD=14.8) for ‘reception facilities’. Several comments were noted by 50 patients (50.5%) in the open-ended comment field of the EQS-C—in particular, negative comments often pertained to waiting and reception. Among the 99 patients, 82 (82.8%) intended to consult with the doctor again after the initial consultation.

**Table 2.** Outpatient satisfaction with care

	<b>EQS-C responders</b>	
	N = 99	
	N	Mean (SD) or %
<b>EQS-C scores</b>		
Contact/appointments	94	78.3 (18.9)
Reception facilities	96	78.6 (14.8)
Waiting time	96	70.8 (27.6)
Consultation with the doctor	98	80.5 (15.5)
<b>'To consult again' item</b>	99	
Agree		29.3
Fully agree		53.5
<b>Comments on the open-ended EQS-C question</b>	99	
No comment		49.4
Positive comment		8.1
Negative comment		24.2
Mixed comment		18.3

### 3.4 Factors associated with early outpatient satisfaction with care

Bivariate and multivariate analysis results are reported in Tables 3 and 4. In the multivariate analysis, alcohol dependence was strongly associated with higher satisfaction with appointment making ( $\beta= 10.4$ ;  $p=0.016$ ). No history of previous care for substance use disorders was strongly associated with higher satisfaction with consultation with the doctor ( $\beta=11.3$ ;  $p=0.001$ ). The proportion of explained variance (i.e., R-squared) ranged from 0.03 (reception dimension) to 0.14 (consultation with the doctor dimension).

**Table 3.** Factors associated with early outpatient satisfaction with care in the contact/appointments and reception facilities dimensions

	Contact/appointments N = 94				Reception facilities N = 96			
	Bivariate analysis		Multivariate analysis* R <sup>2</sup> 0.07		Bivariate analysis		Multivariate analysis* R <sup>2</sup> 0.03	
	$\beta$ (SD)	P value	$\beta$ (SD)	P value	$\beta$ (SD)	P value	$\beta$ (SD)	P value
<b>Patient characteristics</b>								
Age (years)	0.15 (0.2)	0.40	-0.06 (0.2)	0.45	0.13 (0.1)	0.35	0.15 (0.1)	0.27
Gender (male vs female)	-1.57 (4.9)	0.75	0.82 (4.6)	0.79	-5.2 (3.7)	0.16	4.3 (3.6)	0.23
Educational level (ref: high school-university)								
Primary school	-0.47 (7.2)	0.94			5.57 (7.2)	0.30		
Secondary school	-1.09 (5.2)	0.83			4.06 (5.2)	0.98		
Marital status (ref: married-with a partner)								
Never married	3.54 (2.1)	0.09			2.02 (1.6)	0.22		
Separated/divorced/widowed	-5.65 (5.2)	0.28			-2.68 (4.1)	0.52		
Occupational status (ref: full-time work)								
Unemployed/student	3.76 (2.0)	0.06			1.10 (1.6)	0.49		
Part-time work	4.86 (5.6)	0.38			1.53 (4.4)	0.73		
Retired	8.33 (13.5)	0.53			-6.94 (7.7)	0.37		
Type of dependence (alcohol vs opiate dependence)	-10.4 (3.9)	0.01	10.4 (4.2)	<b>0.016</b>	-2.68 (3.1)	0.39	0.44 (3.3)	0.90
Duration of addiction (years )	0.13 (0.2)	0.49			0.03 (0.1)	0.82		
Comorbid axis I diagnosis (no vs yes)	-1.60 (4.1)	0.70			-2.12 (3.2)	0.50		
Origin of the care request (ref: patient)								
Health practitioner	-4.30 (2.5)	0.09			0.89 (1.9)	0.65		
Justice	-5.26 (5.8)	0.37			-3.01 (4.7)	0.53		
Setting of care requested (non teaching hospital vs teaching hospital)	-3.59 (6.0)	0.54			-4.5 (4.6)	0.32		
Previous history of care for SUD (no vs yes)	-7.43 (4.0)	0.07			-3.3 (3.1)	0.29		
<b>Patient self-reported health status</b>								
SF-12 MCS	0.03 (0.2)	0.85			0.03 (0.1)	0.85		
SF-12 PCS	0.02 (0.2)	0.93			-0.10 (0.2)	0.53		
Q-LES-Q-SF score	0.07 (0.1)	0.52			-0.03 (0.1)	0.69		
Anxiety HADS (> median score vs $\leq$ median score)	-4.05 (4.2)	0.34			-3.06 (3.3)	0.36		
Depression HADS(> median score vs $\leq$ median score)	1.38 (4.2)	0.74			-0.76 (3.3)	0.81		

\* adjusted on gender, age and type of dependence

**Table 4.** Factors associated with early outpatient satisfaction with care in the waiting time and consultation with the doctor dimensions (continued)

	Waiting time N = 96				Consultation with the doctor N = 97			
	Bivariate analysis		Multivariate analysis R <sup>2</sup> 0.04		Bivariate analysis		Multivariate analysis R <sup>2</sup> 0.14	
	β (SD)	P value	β (SD)	P value	β (SD)	P value	β (SD)	P value
<b>Patient characteristics</b>								
Age	0.22 (0.2)	0.38	0.26 (0.3)	0.23	0.06 (0.1)	0.7	0.15 (0.1)	0.58
Gender (male vs female)	-9.97 (6.8)	0.14	9.83 (6.7)	0.13	-8.83 (3.7)	0.02	6.1 (3.5)	0.10
Educational level (ref: high school-university)								
Primary school	9.02 (10.4)	0.38				0.89		
Secondary school	4.29 (7.6)	0.57			0.83 (5.8)	0.89		
Marital status (ref: married-with a partner)					2.55 (5.7)	0.65		
Never married	5.05 (2.9)	0.09			2.45 (1.7)	0.15		
Separated/divorced/widowed	-11.3 (7.5)	0.13			-5.04 (4.2)	0.23		
Occupational status (ref: full-time work)								
Unemployed/student	5.09 (2.9)	0.08			2.53 (1.7)	0.13		
Part-time work	-3.42 (8.1)	0.67			0.14 (4.6)	0.98		
Retired	-6.86 (14)	0.63			-3.12 (8.0)	0.7		
Type of dependence (alcohol vs opiate dependence)	-6.88 (5.6)	0.23	4.28 (6.1)	0.48	-3.1 (3.1)	0.33	3.42 (3.3)	0.61
Duration of addiction	0.23 (0.2)	0.35			0.13 (0.1)	0.35		
Comorbid axis I diagnosis (no vs yes)	0.34 (5.6)	0.95			-4.65 (3.2)	0.15		
Origin of the care request (ref: patient)								
Health practitioner	-2.51 (3.7)	0.49			-3.10 (2.0)	0.13		
Justice	-3.99 (8.8)	0.65			-4.24 (4.6)	0.36		
Setting of care requested (non teaching hospital vs teaching hospital)	2.64 (8.4)	0.75			2.2 (4.7)	0.63		
Previous history of care for SUD (no vs yes)	-9.36 (5.4)	0.09			-6.4 (3.5)	0.07	11.3 (3.4)	<b>0.001</b>
<b>Physician characteristics</b>								
Academic qualifications (senior vs junior)	-8.67 (5.8)	0.13			-2.90 (3.2)	0.37		
Duration of clinical practice	0.42 (0.43)	0.33			0.17 (0.24)	0.46		
Patient-physician gender match (yes vs no)	-6.95 (5.9)	0.24			-7.83 (3.2)	0.01		
<b>Patient self-reported health status</b>								
SF-12 MCS	-0.18 (0.2)	0.47			-0.05 (0.1)	0.74		
SF-12 PCS	-0.25 (0.3)	0.39			0.13 (0.2)	0.41		
Q-LES-Q-SF score	-0.13 (0.1)	0.4			0.02 (0.09)	0.83		
Anxiety HADS (> median score vs ≤ median score)	-5.10 (6.0)	0.39			1.82 (3.3)	0.58		
Depression HADS (> median score vs ≤ median score)	-4.2 (6.0)	0.61			0.45 (3.3)	0.61		

\* adjusted on gender, age and type of dependence



## 4 Discussion

In our study, several characteristics were associated with early outpatient satisfaction with care among patients with alcohol or opiate dependence. Among the sociodemographic, clinical and self-reported health status characteristics selected, patients being treated for alcohol dependence and those with no previous history of care for substance use disorders tended to be more satisfied with appointment making and consultation with the doctor, respectively. These results may be useful for interventions targeting patients such as opiate patients or patients with a history of previous care who are at risk for having less satisfactory experiences. None of the sociodemographic, clinical and self-reported health status factors showed a significant association with the other two domains of satisfaction. Research has commonly reported that satisfaction with health care may depend on many variables, such as social class, marital status, gender and age; in fact, a meta-analysis concluded that socio-demographic characteristics are, at best, a minor predictor of satisfaction (Sitzia & Wood, 1997). Our findings also showed that neither self-reported health status nor physician characteristics were associated with early ratings of satisfaction with care, although previous works investigating satisfaction of care among psychiatric outpatient and inpatients have hypothesized that these characteristics could be determinants of satisfaction (Sitzia & Wood, 1997; Zendjidjian et al., 2014a) or were factors associated with satisfaction among inpatients (Rahmqvist, 2001; Zendjidjian et al., 2014a). Our results for patients suffering from chronic substance use disorders were not aligned with the previously described positive correlation between satisfaction with care and health-related quality of life in patients living with chronic conditions (Bamm, Rosenbaum, & Wilkins, 2013).

Compared with studies reporting satisfaction scores for French outpatient medical and surgical departments in public teaching hospitals in the Paris area, the current study included a homogeneous population of outpatients with substance use disorders; the results showed that the mean satisfaction scores in three domains (i.e., ‘consultation with the doctor’, ‘appointment making’ and ‘reception’) were well below 80, while the mean score for the ‘waiting time’ dimension was more aligned with previous results (Gasquet et al., 2004). Long waiting time has been identified in psychiatric outpatient settings as a primary cause of low patient satisfaction ratings, and previous studies have reported that patients who had waited a long time were more dissatisfied with staff, with their prospects of influencing their care and with the care that they received (Lundqvist, Ahlström, Wilde-Larsson, & Schröder, 2012; Siponen & Valimaki, 2003). In view of these findings, the results of this study indicated that practitioners working in outpatient settings must continually improve the technical and interpersonal aspects of the care that they provide, as dissatisfaction with initial contact may lead patients to cease care or consult elsewhere.

Several methodological points should be discussed. First, a small number of patients were included in this study with lack of power risk. Second, the findings may not, therefore, be generalized to other groups of patients with substance use disorders, and the sample may not be fully representative of patients with substance use disorders beginning treatment. Third, a single measure was used to assess satisfaction with care. The results may vary with the choice of another satisfaction measurement or instrument, and this possibility cannot be explored with this data set. Fourth, despite the large number of determinants included in the analyses, the multivariate models explained between 3% and 14% of the explained variance, illustrating that other factors (not included in the model) may influence satisfaction. Because patients with psychiatric disorders have specific and varying expectations regarding inpatient care,

generic instruments may not be relevant to psychiatric assessments of inpatient satisfaction (Bjørngaard, Ruud, & Friis, 2007; Zendjidjian et al., 2014b). These observations led researchers to develop a specific self-administered and multidimensional questionnaire to assess inpatient satisfaction, and the results of this study may support the development of a specific satisfaction questionnaire for outpatients undergoing care. Nevertheless, even with a specific questionnaire used in psychiatric inpatient care, the proportion of explained variance was low in each multivariate model (Zendjidjian et al., 2014a).

To the best of our knowledge, this prospective study is the first to assess the impact of various demographic, psychosocial, and health-related determinants on satisfaction among alcohol or opiate dependent individuals who starting outpatient care. The present study has several strong methodological merits, such as the use of a psychometrically evaluated outpatient satisfaction questionnaire in French based entirely on the patient's perspective and a study design requiring completion of the satisfaction questionnaire at home rather than immediately after consultation, as recommended by researchers (Gasquet et al., 2004). The 68.8% response rate for the outpatient satisfaction questionnaire in our sample should be emphasized because it is consistent with the 65% response rate obtained from the same satisfaction questionnaire used in French medical and surgical departments and because it is close to the results of studies using other instruments in outpatient psychiatric care centers (Gasquet et al., 2004; Lundqvist et al., 2012; Perreault & Leichner, 1993). This response rate emphasizes the importance that patients with substance use disorders attribute to evaluating their own care, and it is a positive indicator of patient's future acceptability for measuring satisfaction in substance use disorder care settings. Moreover, the demographics of our sample of patients with substance use disorders are consistent with those in the literature. One-quarter of the patients in the study were women, which is consistent with the proportion of women in the

field of addiction research, and the mean duration of substance dependence was consistent with the time taken to establish substance dependence (Malet, Llorca, Beringuier, Lehert, & Falissard, 2006; Ponizovsky & Grinshpoon, 2007). Compared with the 9% of people unemployed and 30% living alone in the French adult population over 18 years of age, the high proportion of patients living alone and unemployed (close to 60%) reflects the social and familial causes or consequences of substance use disorders (Aerts & Bigot, 2002; Chaleix, 2001). No differences between the satisfaction survey respondent and non-respondent groups were observed in the sociodemographic and clinical variables, except for age. This observation is important because it is believed that the health status or sociodemographics of non-respondents may differ. The results for poor self-reported quality of life in both the mental health and physical domains were consistent with studies using the SF-12 or SF-36 questionnaires that indicated that substance dependent patients present impaired self-reported quality of life, particularly in the mental domain (Astals et al., 2008; Boyer et al., 2009; March, Oviedo-Joekes, Perea-Milla, Carrasco, & PEPSA team, 2006). The results of this study revealed no statistically significant differences between the respondents and non-respondents in their baseline self-reported quality of life and anxiety-depression assessments. Compared with the non-respondents, the respondent group comprised older subjects, consistent with previous studies in inpatient care settings indicating that non-responders differed from responders in terms of sociodemographic characteristics such as age (Boyer et al., 2009; Rahmqvist, 2001). We might hypothesize that older subjects would be more concerned about evaluating their own care.

## **5 Conclusion**

The results of this study have both practical and theoretical implications because they offer a starting point for measuring the satisfaction of outpatients with substance use disorders. From a practical perspective, the satisfaction scores of patients with substance use disorders are to be improved, and no sociodemographic, clinical or health-related factors appeared to be associated with satisfaction with outpatient care. From a theoretical perspective, the factors that affect patients' ratings of satisfaction with care must be better understood because further information regarding the factors that negatively affect such ratings can enable caregivers and outpatient management to improve the patient experience early in the process. Thus, future studies should focus on identifying the factors that could influence outpatient satisfaction. Future qualitative, in-depth interviews could help to provide more information on how individuals with substance use disorders perceive satisfaction and determine which factors affect their satisfaction with outpatient care. Moreover, researchers using additional designs, such as longitudinal studies, could obtain more information about patients' satisfaction with substance use disorder care, particularly in terms of the impact of early satisfaction on health-related outcomes.

### **Authors' contributions**

Drs. Bourion-Bédès, Schwan and Baumann designed the study protocol. Drs. Viennet, Di Patrizio, Bédès, Schwartz, Gaunard, and Hubert collected the data used in the current manuscript. Drs. Bourion-Bédès and I. Clerc-Urmès performed the statistical analysis. Drs. Schwan and Baumann oversaw the writing of the manuscript. All authors contributed to and approved the final manuscript.

**Acknowledgements**

The authors gratefully acknowledge the study team and all of those who provided care for these patients. We are also grateful to THS for supporting this work and to CIC-EC-Inserm CIC1433, particularly for Ms Pierrez's assistance.

**Conflicts of interest**

The authors declare that they have no conflicts of interest.

## References

Aerts, A. T., & Bigot, J. F. (2002). National survey about employment in 2002, National Institute of Statistics and Economical Studies, *INSEE Première*, No. 857.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Astals, M., Domingo-Salvany, A., Buenaventura, C. C., Tato, J., Vazquez, J. M., Martín-Santos, R., & Torrens, M. (2008). Impact of substance dependence and dual diagnosis on the quality of life of heroin users seeking treatment. *Substance Use & Misuse*, 43(5), 612-632.

Awad, A. G. (2015). 'The patient': At the center of patient-reported outcomes. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 15(5), 729-731.

Bamm, E. L., Rosenbaum, P., & Wilkins, S. (2013). Is Health Related Quality Of Life of people living with chronic conditions related to patient satisfaction with care? *Disability and Rehabilitation*, 35(9), 766-774.

Baumann, C., Rat, A. C., Mainard, D., Cuny, C., & Guillemin, F. (2011) Importance of patient satisfaction with care in predicting osteoarthritis-specific health-related quality of life one year after total joint arthroplasty. *Quality of Life Research*, 20(10), 1581-1588.

Bidaut-Russell, M., Gabriel, S. E., Scott, C. G., Zinsmeister, A. R., Luthra, H. S., & Yawn, B. (2002) Determinants of patient satisfaction in chronic illness. *Arthritis and Rheumatism*, 47(5), 494–500.

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002) The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77.

Bjørngaard, J. H., Ruud, T., & Friis, S. (2007) The impact of mental illness on patient satisfaction with the therapeutic relationship: A multilevel analysis, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(10),803-809.

Boyer, L., Baumstarck-Barrau, K., Cano, N., Zendjidjian, X., Belzeaux, R., Limousin, S., Magalon, D., Samuelian, J.C., Lancon, C., Auquier, P. (2009) Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: A systematic review of self-reported instruments. *European Psychiatry*, 24(8), 540–549.

Chaleix, M. (2001). 7.4 millions adults live alone in 1999. National Institute of Statistics and Economical Studies, *INSEE Première*, No. 788.

De Maeyer, J., Vanderplasschen, W., & Broekaert, E. (2010) Quality of life among opiate-dependent individuals: A review of the literature. *International Journal on Drug Policy*, 21(5), 364–380.

Deyo, R. A., & Inui, T. S. (1980) Dropouts and broken appointments. A literature review and agenda for future research. *Medical Care*, 18(11), 1146–1157.

Digiusto, E., Panjari, M., Gibson, A., & Rea, F. (2006) Follow-up difficulty: Correlates and relationship with outcome in heroin dependence treatment in the NEPOD study. *Addictive*



*Behaviors*, 31(7), 1201–1210.

Endicott, J., Nee, J., Harrison, W., & Blumenthal, R. (1993) Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: A new measure. *Psychopharmacology Bulletin*, 29(2), 321–326.

Fan, V. S., Burman, M., McDonell, M. B., & Fihn, S. D. (2005) Continuity of care and other determinants of patient satisfaction with primary care. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 226–233.

Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Sullivan, M. (1998) Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1171–1178.

Gasquet, I., Villeminot, S., Estaquio, C., Durieux, P., Ravaud, P., & Falissard, B. (2004) Construction of a questionnaire measuring outpatients' opinion of quality of hospital consultation departments. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 43.

Hall, J. A., Blanch-Hartigan, D., & Roter, D. L. (2011) Patients' satisfaction with male versus female physicians: A meta-analysis. *Medical Care*, 49(7), 611–617.

Lépine, J. P. (1996) L'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale). In J. D. Guelfi (Ed), *Standardized clinical psychiatric assessment [L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie. Tome 1]* (pp. 367-374). Boulogne: Éditions Médicales Pierre Fabre.

Lundqvist, L. O., Ahlström, G., Wilde-Larsson, B., & Schröder, A. (2012) The patient's view of quality in psychiatric outpatient care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *19*(7), 629-637.

Malet, L., Llorca, P. M., Beringuier, B., Lehert, P., & Falissard, B. (2006) AIQoL 9 for measuring quality of life in alcohol dependence. *Alcohol and Alcoholism*, *41*(2), 181-187.

March, J. C., Oviedo-Joekes, E., Perea-Milla, E., Carrasco, F. & PEPSA team. (2006) Controlled trial of prescribed heroin in the treatment of opioid addiction. *Journal of Substance Abuse Treatment*, *31*(2), 203-211.

Moret, L., Nguyen, J. M., Volteau, C., Falissard, B., Lombrail, P., & Gasquet, I. (2007) Evidence of a non-linear influence of patient age on satisfaction with hospital care. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 382–389.

Nemes, S., Wish, E., Wraight, B., & Messina, N. (2002) Correlates of treatment follow-up difficulty. *Substance Use and Misuse*, *37*(1), 19–45.

Nguyen, T. V., Bosset, J. F., Monnier, A., Fournier, J., Perrin, V., Baumann C., Mercier, M. (2011) Determinants of patient satisfaction in ambulatory oncology: A cross sectional study based on the OUT-PATSAT35 questionnaire. *BMC Cancer*, *11*, 526.

Nguyen Thi, P. L., Briançon, S., Empereur, F., & Guillemin, F. (2002) Factors determining inpatient satisfaction with care. *Social Science and Medicine*, *54*(4), 493–504.

Perreault, M., & Leichner, P. (1993) Patient satisfaction with outpatient psychiatric services: Qualitative and quantitative assessments. *Evaluation and Program Planning, 16*(2), 109-118.

Ponizovsky, A. M., & Grinshpoon, A. (2007) Quality of life among heroin users on buprenorphine versus methadone maintenance. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse, 33*(5), 631-642.

Rahmqvist, M. (2001) Patient satisfaction in relation to age, health status and other background factors: A model for comparisons of care units. *International Journal for Quality in Health Care, 13*(5), 385-390.

Rudolf, H., & Watts, J. (2002) Quality of life in substance abuse and dependency. *International Review of Psychiatry, 14*(3), 190–197.

Siponen, U., & Valimaki, M. (2003) Patients' satisfaction with outpatient psychiatric care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 10*(2), 129-135.

Sitzia, J., & Wood, N. (1997) Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science and Medicine, 45*(12), 1829-1843.

Williams B. (1994) Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science and Medicine, 38*(4), 509–516.

Zendjidjian, X. Y., Auquier, P., Lançon, C., Loundou, A., Parola, N., Faugère, M., & Boyer, L. (2014a) Determinants of patient satisfaction with hospital health care in psychiatry: Results based on the SATISPSY-22 questionnaire. *Patient Preference and Adherence* 8, 1457-1464.

Zendjidjian, X. Y., Baumstarck, K., Auquier, P., Loundou, A., Lançon, C., & Boyer, L. (2014b) Satisfaction of hospitalized psychiatry patients: Why should clinicians care? *Patient Preference and Adherence*, 8, 575-583.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

## **PARTIE 4 - SYNTHÈSE ET PERSPECTIVES**

## SYNTHESE

Les addictions, par leur prévalence élevée, leur évolution chronique et leur surcoût social avec des conséquences individuelles et collectives, représentent un enjeu majeur en santé publique. Le recours de plus en plus fréquent aux Patient-Reported Outcomes (PRO) dans les champs de l'évaluation des pratiques et de la recherche épidémiologique démontre l'intérêt grandissant porté à l'appréciation de l'utilisateur du système de soins. La qualité de vie et la satisfaction des soins constituent des concepts multidimensionnels dans le cadre desquels la perception subjective par la personne est prise en compte, ce qui soulève des questions non seulement d'ordre méthodologique mais aussi des questions concernant l'interprétation et la portée des résultats d'études analytiques. Nous avons la volonté d'approfondir dans le champ de l'addiction et notamment chez les patients dépendants aux substances psychoactives de type alcool ou opiacés pris en charge en ambulatoire, les connaissances sur la qualité des mesures de qualité de vie, sur la qualité de la prise en charge ambulatoire du point de vue des patients et d'explorer les déterminants de la satisfaction précoce vis-à-vis des soins reçus.

Nos résultats sur l'étude des propriétés psychométriques de la version française du questionnaire Q-LES-Q-SF confirment que cet instrument constitue un outil unidimensionnel robuste et fiable, utilisable en pratique de soins courants et en recherche médicale et que les items des questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF présentent peu ou pas de fonctionnement différentiel selon l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le type d'addiction. La recommandation de l'usage des questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF est valide et applicable dans la dépendance aux substances psychoactives de type opiacés et alcool.

L'étude des déterminants de la satisfaction précoce vis-à-vis des soins montrent que peu de variables parmi celles identifiées dans la littérature sont associées au niveau de satisfaction précoce de ces patients. Les patients dépendants à l'alcool se révèlent tout de même plus satisfaits des modalités de contact et du délai de rendez-vous et ceux sans aucun antécédent de prise en charge pour leur dépendance plus satisfaits de leur consultation avec le médecin.

## PERSPECTIVES

Les résultats de notre recherche ouvrent de nouvelles perspectives en clinique, en recherche et en santé publique.

### **En clinique**

En premier lieu, nos travaux concernant la validation de l'échelle Q-LES-Q-SF et l'étude du fonctionnement différentiel des items de la Q-LES-Q-SF offrent la possibilité au clinicien de disposer d'une version française du questionnaire Q-LES-Q-SF validée et fiable, utilisable dans la pratique courante de soins auprès des patients dépendants aux substances psychoactives. D'une manière plus globale, l'utilisation des indicateurs centrés sur l'appréciation et le ressenti du patient apparaît pertinente dans le champ de l'addictologie, permettant non seulement par le biais des mesures de qualité de vie d'identifier la place et les conséquences de la consommation des substances psychoactives de l'utilisateur mais aussi, par la mesure de la satisfaction, d'instaurer ce dernier comme partenaire dans une relation qui suppose parole, échange, choix et lien. L'utilisation des indicateurs de satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires offre ainsi la possibilité au clinicien et au service ou établissement de soins de repérer les points de faiblesse afin de mettre en place des stratégies pour améliorer dans le futur certains aspects de la prise en charge. Ensuite, la connaissance des déterminants de la satisfaction des soins chez ces patients pris en charge en ambulatoire permettrait au clinicien de les identifier et d'ajuster précocement la prise en charge afin d'optimiser les soins. Alors que des associations sont retrouvées entre le niveau de qualité de vie et l'état de satisfaction dans le champ des maladies chroniques, nos résultats dans le champ des addictions ne permettent pas de mettre en lumière cet éventuel lien mais soulèvent qu'au delà de la prise en charge globale addictologique, une approche peut-être plus spécifique liée au type de dépendance est à réfléchir, notamment en ce qui concerne les délais de rendez-vous et les facilités de prise en charge pour les patients dépendants aux opiacés plus insatisfaits dans ce domaine de satisfaction. Enfin, il serait utile au clinicien de savoir si les indicateurs de satisfaction pourraient avoir une utilité pronostique pour le patient dépendant aux substances psychoactives initiant des soins, notamment dans une perspective de prédiction de l'adhésion aux soins et de prédiction de l'état de santé futur.

## **En recherche**

Les résultats de nos travaux permettent de recommander l'usage de la version courte française du Q-LES-Q-SF dans des recherches dans le champ de l'addiction compte-tenu des qualités métrologiques de l'échelle. Les résultats sur l'analyse du fonctionnement différentiel des items des instruments de mesure de la qualité de vie SF-12 et Q-LES-Q-SF confirment l'utilisation de ces questionnaires peu sensibles au biais de mesure dans de prochaines recherches dans le champ des addictions. En sus de la méthodologie classique, l'exploration d'un éventuel fonctionnement différentiel d'item selon certaines caractéristiques de l'individu par le modèle de réponse à l'item doit se poursuivre et même se généraliser pour la validation d'autres instruments de mesure aujourd'hui pourtant couramment utilisés.

Devant des patients aux trajectoires de soins bien souvent ponctuées d'errance et de consultations médicales plus ou moins investies et alors que la prise en charge ambulatoire constitue une offre de soins particulièrement sollicitée, aucune étude n'a exploré les liens entre la satisfaction précoce vis-à-vis des soins et la qualité de vie et son évolution dans cette population. Le rôle prédictif de la satisfaction des soins sur l'adhésion à la prise en charge de patients atteints d'autres maladies chroniques rapporté dans la littérature nous encourage à poursuivre nos investigations pour vérifier si les indicateurs de satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires reçus présenteraient dans les conduites addictives aux substances psychoactives un rôle prédictif sur l'adhésion aux soins et l'état de santé perçu des patients à moyen et long terme. S'il s'agit d'une démarche de recherche exploratoire, elle pourrait servir les cliniciens à terme, en leur apportant une information pronostique de l'avenir de l'état de santé de leurs patients et dès lors leur servir pour répondre davantage aux besoins des patients et mieux organiser leur prise en charge dès son initiation.



## **En Santé Publique**

Les addictions constituent, en France comme dans de nombreux autres pays européens, un problème de santé publique majeur, dont les impacts sont multiples, sanitaires, médicaux et sociaux. Le champ des addictions a été placé au cœur des priorités de santé publique lors du plan 2007-2011 de prise en charge et prévention des addictions et du plan gouvernemental de 2008 de lutte contre la drogue et les conduites addictives. De nombreuses études ayant montré les difficultés de suivi de ces patients en ambulatoire en pratique de soins courants, nous devons porter attention à l'état de santé perçu de ces patients et au degré de satisfaction vis-à-vis des soins proposés. L'évaluation de ces indicateurs nécessite de disposer d'outils de mesure valides et fiables. Les résultats de nos travaux apportent des éléments de réponse précieux en ce sens. Dans le champ de la psychiatrie, des études ont montré des variations du degré de satisfaction des soins selon certaines caractéristiques des patients, mais ces résultats demeurent à ce jour insuffisants pour formuler des recommandations sur l'usage et l'interprétation des mesures de satisfaction dans cette discipline, comme c'est déjà le cas pour les mesures de qualité de vie. Des actions d'amélioration pourraient alors être définies à partir de mesures de satisfaction non seulement pour permettre d'améliorer la qualité de la prise en charge (accueil, confort, qualité de l'information délivrée...) mais aussi certainement pour réduire le risque de rupture de soins et de comorbidités dans l'évolution de la maladie de ces patients, des enjeux majeurs en termes de santé publique.

## **BIBLIOGRAPHIE**

1. Acquadro C, Berzon R, Dubois D, Leidy NK, Marquis P, Revicki D, Rothman M. Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value Health* 2003; 6(5): 522-531.
2. Awad AG. The patient: at the center of patient-reported outcomes. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2015; 15(5):729-31.
3. Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990s. *Annual review of public health* 1990; 11: 165-183.
4. Patrick DL, Chiang YP. Measurement of health outcomes in treatment effectiveness evaluations: conceptual and methodological challenges. *Medical care* 2000; 38(9 Suppl): II14-II25.
5. Bouvard M, Cottraux J. *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et en psychologie*. Masson 4ème ed. Paris, 327 p.
6. Moret L, Chwalow J, Baudoin-Balleur C. Evaluation of quality of life: construction of a scale. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1993; 41(1): 65-71.
7. Penta M, Arnauld C, Decruynaer C. *Développer et interpréter une échelle de mesure : applications du modèle de Rasch (2005)*. Editions Mardaga, 186 p.
8. Messik S. Meaning and values in test validation : the science and ethics of assessment. *Educational Researcher* 1989; 18(2): 5-11.
9. Haynes SN, Richard DCS, Kubany ES. Content validity in psychological assessment : a functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment* 1995; 7: 238-247.
10. Anastasi A. *Psychological testing (1988)*. New York : McMillan.
11. Dicks P, Tournois J, Flieller A, & Kop JL. *La psychométrie (1994)*. Presses Universitaires Paris France, 288p.
12. Saad S, Carter GW, Rothenberg M, & Israelson E. *Testing and assessment: An employer's guide to good practices (1999)*. Washington, DC: U.S. Department of Labor of Employment and Training Administration
13. Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment* 1994; 6, 284–290.

14. Vercherin P. Gestion des non-réponses à un questionnaire de qualité de vie liée à la santé perçue. Prévention, identification des mécanismes de production et traitement des données manquantes du SF-36. Mémoire de Doctorat d'Université (Sciences de la vie et de la santé) Université de Franche-Comté, Besançon, 2003.
15. Rasch G. Probabilistic models for some intelligence and attainment tests (1960). Chicago : MESA Press.
16. Pallant JF, Tennant A. An introduction to the Rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Br J Clin Psychol* 2007;46: 1-18.
17. Tennant A, Conaghan PG. The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied and what one should look for in a Rasch paper. *Arthritis & Rheumatism* 2007; 57: 1358–1362.
18. Linacre J M. What do infit and outfit, mean-square and standardized mean? *Rasch Measurement Transactions* 2002; 16: 878.
19. Zumbo BD. Three generations of DIF Analyses: Considering where it has been, where it is now, and where it is going. *Language assessment quarterly* 2007; 4(2): 223-233.
20. Foster JH, Powell JE, Marshall EJ, Peters TJ. Quality of life in alcohol-dependent subjects-a review. *Quality of life research* 1999; 8: 255-261.
21. Smith KW, Larson MJ. Quality of life assessments by adulte substance abusers receiving publicly funded treatment in Massachussetts. *Am J Drug Alcohol Abuse* 2003; 29: 323-335.
22. Ponizovsky AM, Grinshpoon A. Quality of life among heroin users on buprenorphine versus methadone maintenance. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse* 2007; 33: 631-642.
23. De Maeyer J, Vanderplasschen W, Lammertyn J, Van Nieuwenhuizen C, Sabbe B, Broekaert E. Current quality of life and its determinants among opiate-dependent individuals five years after starting methadone treatment. *Quality of Life Research* 2011; 20: 139-150.
24. Strand V, Gladman D, Isenberg D, Petri M, Smolen J, Tugwell P. Endpoints: consensus recommendations from OMERACT IV. *Outcome Measures in Rheumatology. Lupus* 2000; 9(5): 322-327.
25. U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Biologics Evaluation and Research; U.S. Department of Health and Human Services FDA Center for Devices and Radiological Health. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 79.

26. Perreault M, Leichner P. Patient satisfaction with outpatient psychiatric services qualitative and quantitative assessments. *Evaluation and Program Planning* 1993; 16: 109-118.
27. Perreault M, Rogers WL, Leichner P, Sabourin S. Patients' requests and satisfaction with services in an outpatient psychiatric setting. *Psychiatric Serv* 1996; 47(3): 287-292.
28. Ampelas JP, Robin M, Caria A, Basbous I, Rakowski F, Mallat V, Zeltner L, Bronchard M, Mauriac F, Waddington A; Equipe infirmière. Patient and their relatives' satisfaction regarding a home-based crisis intervention provided by a mobile crisis team. *Encephale* 2005; 31(2): 127-141.
29. Zendjidjian XY, Baumstarck K, Auquier P, Loundou A, Lançon C, Boyer L. Satisfaction of hospitalized psychiatric patients : why should clinicians care ? *Patient Preference and Adherence* 2014; 8: 575-583.
30. Nordon C, Falissard B, Gerard S, Angst J, Azorin JM, Luquiens A, Reed C, Lukasiewicz M, Gasquet I. Patient satisfaction with psychotropic drugs: Validation of the PATient SATisfaction with Psychotropic (PASAP) scale in patients with bipolar disorder. *European Psychiatry* 2014; 29 (3): 183-190.
31. Perez de los Cobos JP, Trujols J, Siñol N, Batlle F. Development and validation of the scale to assess satisfaction with medications for addiction treatment-methadone for heroin addiction (SASMAT-METHER). *Drug Alcohol Depend* 2014 Sep 1; 142: 79-85.
32. De Aguiar SS, Bergmann A, Mattos IE. Quality of life as a predictor of overall survival after breast cancer treatment. *Qual Life Res* 2014; 23(2): 627-637.
33. Baumann C. Satisfaction des soins et qualité de vie après une arthroplastie totale de hanche ou de genou pour arthrose. Mémoire de Doctorat d'Université (Epidémiologie et Santé Publique) Université Henri Poincaré, Nancy I, 2006.
34. Baumstarck K, Leroy T, Boyer L, Auquier P. Intérêts et limites de l'évaluation de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement* 2015; 36 (1): 24-30.
35. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 1966; 44 (3):166-206.
36. Steudler F. L'accueil pour le malade, c'est une attente. *J Econ Med* 1990; 10: 367-79.
37. République Française, Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée: Article L 710.1.1., in *Journal officiel de la république française* du 25 avril.

38. République Française, Circulaire n° 161 du 19 juin 1947 de la Direction de l'Entraide sociale sur la pratique du questionnaire de sortie.
39. République Française, Circulaire du 5 décembre 1958 Humanisation des Hôpitaux.
40. République Française, Circulaire n° 132 du 18 décembre 1970 relative à l'humanisation des hôpitaux.
41. République Française, Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux.
42. République Française, Circulaire du 20 septembre 1974 relative à la charte du patient hospitalisé.
43. Lopez A, Rémy PL. Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé. IGAS 2007, résumé du rapport n°RM 2007-045P.
44. Bleich SN, Ozaltin E, Murray CK. How does satisfaction with the health-care system relate to patient experience? *Bull World Health Organ.* 2009; 87(4): 271-8.
45. République Française, Décret no 97-311 du 7 avril 1997 relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé instituée à l'article L. 791-1 du code de la santé publique et modifiant ce code.
46. République Française, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel.* p. 4118-58.
47. République Française, Haute Autorité de Santé. Manuel de certification (ex-accréditation) des établissements de santé - Deuxième procédure de certification (V2) - septembre 2004.
48. République Française, Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
49. Zendjidjian XY, Auquier P, Lançon C, Loundou A, Parola N, Faugère M, & Boyer L. Determinants of patient satisfaction with hospital health care in psychiatry: results based on the SATISPSY-22 questionnaire. *Patient Prefer Adherence* 2014; 24(8): 1457-64.
50. Gasquet I, Villeminot S, Estaquio C, Durieux P, Ravaud P, & Falissard B. Construction of a questionnaire measuring outpatients' opinion of quality of hospital consultation departments. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 43.
51. Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Medical care* 1993; 31(9): 834-845.
52. Ketefian S, Redman R, Nash MG, Bogue EL. Inpatient and ambulatory patient satisfaction with nursing care. *Qual Manag Health Care* 1997; 5(4): 66-75.

53. Bredart A, Razavi D, Robertson C, Brignone S, Fonzo D, Petit JY, de Haes JC. Timing of patient satisfaction assessment: effect on questionnaire acceptability, completeness of data, reliability and variability of scores. *Patient Educ Couns* 2002; 46 (2): 131-136.
54. Boyer L, Baumstarck-Barrau K, Cano C, Zendjidjian X, Belzeaux R, Limousin S, D. Magalon D, Samuelian JC, Lançon C, Auquier P. Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: A systematic review of self-reported instruments. *Eur Psychiatry* 2009; 24(8): 540-549.
55. Gasquet I, Falissard B, Ravaud P. Impact of reminders and method of questionnaire distribution on patient response to mail-back satisfaction Survey. *J Clin Epidemiol* 2001; 54(11): 1174-80.
56. Moret L, Pillet N, Gasquet I. Evaluer la satisfaction des patients hospitalisés: validation d'une version courte de l'EQS (échelle de qualité des soins). *Risques & Qualité en Milieu de Soins* 2004; (4): 21-28.
57. Labarere J, Francois P, Auquier P, Robert C, Fourny M. Development of a French inpatient satisfaction questionnaire. *Int J Qual Health Care* 2001; 13(2): 99-108.
58. Pourin C, Tricaud S, Baberger-Gateau P. Validation d'un questionnaire de satisfaction des patients hospitalisés. *J Econom Med* 2003; 21: 167-81.
59. Nguyen Thi PL, Briançon S, Empereur F, Guillemin F. Factors determining inpatient satisfaction with care. *Soc Sci Med* 2002; 54(4): 493-504.
60. Pourin C, Daucourt V, Barberger-Gateau P. Utilisation de la méthode des incidents critiques dans la construction d'un outil de mesure de la satisfaction en psychiatrie. *Santé publique* 2001; 13: 169-77.
61. Brédart A, Mignot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beaujoye N, Adam V, Elie C, Léonard I, Asselain B, Conroy T. Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison. *Patient Educ Couns* 2004; 54(2): 207-12.
62. Brédart C, Robertson D, Razavi L, Batel-Copel G, Larsson D, Lichosik J, Meyza S, Schraub L, von Essen and J.C.J.M. de Haes. Patients satisfaction ratings and their desire for care improvement across oncology settings from France, Italy, Poland and Sweden. *Psychooncology* 2003; 12: 68-77.
63. Gasquet I, Dehé S, Gaudebout P, Falissard B. Regular Visitors Are Not Good Substitutes for Assessment of Elderly Patient Satisfaction With Nursing Home Care and Services. *Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2003; 58: 1036-41.
64. Gasquet I, Villeminot S, Dos Santos C, Vallet O, Verdier A, Kovess V, Hardy-Baylé MC, Falissard B. Cultural adaptation and validation of questionnaires measuring satisfaction with the French health system. *Sante Publique* 2003; 15(4):383-402.

65. Labarere J, François P, Bertrand D, Peyrin JC, Robert C, Fourny M. Outpatient satisfaction: validation of a French-language questionnaire: data quality and identification of associated factors. *Clin Perform Qual Health Care* 1999; 7(2): 63-69.
66. Zendjidjian XY, Auquier P, Lançon C, Loundou A, Parola N, Faugère M, Boyer L. The SATISPSY-22: development and validation of a French hospitalized patients' satisfaction questionnaire in psychiatry. *Eur Psychiatry* 2015; 30(1): 172-8.
67. Carr-Hill RA. The measurement of patient satisfaction. *Journal of public health medicine* 1992; 14(3): 236-249.
68. Hall JA, Dornan MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Soc Sci Med* 1990; 30(7): 811-818.
69. Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med* 1988; 27(6): 637-644.
70. Fitzpatrick R. Surveys of patients satisfaction: I--Important general considerations. *BMJ* 1991; 302(6781): 887-889.
71. Linn MW, Linn BS, Stein SR. Satisfaction with ambulatory care and compliance in older patients. *Med Care* 1982; 20: 606-614.
72. Kravitz RL. Patients' expectations for medical care: an expanded formulation based on review of the literature. *Med Care Res Rev* 1996; 53(1): 3-27.
73. Fan VS, Burman M, McDonnell MB, Fihn SD. Continuity of care and other determinants of patient satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2005; 20(3): 226-33.
74. Salomon L, Gasquet I, Durieux P, Ravaud P. Taking into account patients' expectations in the improvement of quality of health care: results of a survey of 500 hospitalized patients. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1998; 46(5): 427-429.
75. Rubin HR. Can patients evaluate the quality of hospital care? *Med Care Rev* 1990; 47(3): 267-326.
76. Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked : a meta-analysis of the satisfaction litterature. *Soc Sci Med* 1988; 27: 935-939.
77. Hall JA, Blanch-Hartigan D, Roter DL. Patients' satisfaction with male versus female physicians: a meta-analysis. *Med Care* 2011; 49(7): 611-617.
78. Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(11): 1013-1023



79. Gandek B, Ware J, Aaronson N, Apolone G, Bjorner J, Brazier J, et al. Cross-Validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51 (11): 1171-1178.
80. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine* 1981; 15A: 221-229.
81. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28(03): 551-8.
82. Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. ESTEM, 2001, 156 p.
83. Bird CE, Rieker PP. Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's health. *Social science & medicine* 1999; 48(6): 745-755.
84. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5th ed. Boston, MA: Health Assessment Lab, New England Medical Center, 1994.
85. Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs AE, Kempen GI, Miedema HS, Tjihuis MA, de Haes HC. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of clinical epidemiology* 2000; 53(9): 895-907.
86. Boini S. Déterminants de la qualité de vie liée à la santé et de son évolution dans une population a priori saine. La cohorte Su.Vi.Max. Mémoire de Doctorat d'Université (Epidémiologie et Santé Publique) Université Henri Poincaré, Nancy I, 2005.
87. Wendel-Vos GC, Schuit AJ, Tjihuis MA, Kromhout D. Leisure time physical activity and health-related quality of life: cross-sectional and longitudinal associations. *Quality of life research* 2004; 13(3): 667-677.
88. Marchesini G, Solaroli E, Baraldi L, Natale S, Migliorini S, Visani F, Forlani G, Melchionda N. Health-related quality of life in obesity: the role of eating behaviour. *Diabetes, nutrition & metabolism* 2000; 13(3): 156-164.
89. Ford ES, Moriarty DG, Zack MM, Mokdad AH, Chapman DP. Self-reported body mass index and health-related quality of life: findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Obesity research* 2001; 9(1): 21-31.
90. Kraemer KL, Maisto SA, Conigliaro J, McNeil M, Gordon AJ, Kelley ME. Decreased alcohol consumption in outpatient drinkers is associated with improved quality of life and fewer alcohol-related consequences. *Journal of general internal medicine* 2002; 17(5): 382-386.

91. San Jose B, van de MH, van Oers JA, Mackenbach JP, Garretsen HF. The U-shaped curve: various health measures and alcohol drinking patterns. *Journal of studies on alcohol* 1999; 60(6): 725-731.
92. Tillmann M, Silcock J. A comparison of smokers' and ex-smokers' health-related quality of life. *Journal of public health medicine* 1997; 19(3): 268-273.
93. Rudolf H, Watts J. Quality of life in substance abuse and dependency. *International Review of Psychiatry* 2002; 14: 190-197.
94. Lahmek P, Berlin I, Michel L, Berghout C, Meunier N, Aubin HJ. Determinants of improvement in quality of life of alcohol-dependent patients during an inpatient withdrawal programme. *Int J Med Sci* 2009; 6(4): 160-167.
95. Michel P, Baumstarck K, Boyer L, Fernandez O, Flachenecker P, Pelletier J, Loundou A, Ghattas B, Auquier P; on behalf of the MusiQoL Study Group. Defining quality of life levels to enhance clinical interpretation in multiple sclerosis: application of a novel clustering method. *Med Care* 2014 Mar 15.
96. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology* 2011; 21: 655-679.
97. Reynaud M. *Traité d'addictologie* (2006). Flammarion Médecine et Sciences-Paris, 800p.
98. American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4<sup>th</sup> edition, Text revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
99. American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 : diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
100. Reynaud M, Parquet JP, Lagrue G. *Les pratiques addictives* (2000). Odile Jacob, Paris, 276p.
101. Grant BF. Prevalence and correlates of drug use and DSM-IV drug dependence in the United States: results of the National Longitudinal Alcohol Epidemiologic Survey. *J Subst Abuse* 1996; 8: 195-210.
102. Beck F, Gautier A, Guignard R, Richard JB. *Baromètre santé 2010. Attitudes et comportements de santé*. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes).
103. Guerin S, Laplanche A, Dunant A, Hill C. Alcohol-attributable mortality in France. *Eur J Public Health* 2013; 23(4): 588-593.
104. Inserm-Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès, estimation OFDT. *Registre national des causes de décès*.

105. Meffre C. Prévalence des hépatites B et C en France en 2004. Décembre 2006. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 2006, 176 p.
106. Système de surveillance du sida (InVS).
107. OFDT, Drogues et addictions, données essentielles. Saint-Denis, OFDT, 2013, 399 p.
108. Loi n°70-1320 du 31 décembre 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie, et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses.
109. Limosin F. Mésusages d'alcool : les signaux d'alarme de l'épidémiologie. *L'Encéphale* 2014 ; 40(2) : 129-135.
110. Kohn R, Saxena S, Levav I, Saraceno B. The treatment gap in mental health care. *Bull World Health Organ* 2004; 82(11): 858-866.
111. Malet L, Llorca PM, Beringuier B, Lehert P, Falissard B. AIQoL 9 for measuring quality of life in alcohol dependence. *Alcohol Alcohol* 2006; 41(2): 181-7.

## ANNEXES

## **LES QUESTIONNAIRES DE QUALITE DE VIE SF-12 ET Q-LES-Q-SF**

Date de passation  
\_\_ / \_\_ / \_\_\_\_

Identifiant  
/ \_\_ \_\_ \_\_ / \_\_ \_\_ / P /

## QUESTIONNAIRE D'ETAT DE SANTE

(SF-12, Ware et al. 1996, traduit par Leplège et al. 1998 et 2001)

### Instructions

Les questions, qui suivent, portent sur votre santé telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est ?

- |                  |                          |                |                          |
|------------------|--------------------------|----------------|--------------------------|
| Excellente ..... | <input type="checkbox"/> | Médiocre ..... | <input type="checkbox"/> |
| Très bonne ..... | <input type="checkbox"/> | Mauvaise ..... | <input type="checkbox"/> |
| Bonne .....      | <input type="checkbox"/> |                |                          |

2. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.**

#### Liste d'activités

- |  | oui,<br>beaucoup limité(e) | oui,<br>un peu limité(e) | non,<br>pas du tout limité(e) |
|--|----------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| a. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules..... | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      |
| b. Monter plusieurs étages par l'escalier....  | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      |

3. Au cours de ces **4 dernières semaines,** et en raison de votre **état physique,**

- |   | oui                      | non                      |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou tout autre activité (p.ex. cela vous a demandé un effort supplémentaire) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))

oui non

- a. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?
- b. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

5. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

pas du tout un petit peu moyennement beaucoup énormément

6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de **ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

en permanence très souvent souvent quelque fois rarement jamais

- a. Vous-vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?
- b. Vous-vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?
- c. Vous-vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?

7. Au cours de **ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où **votre état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

en permanence une bonne partie du temps de temps en temps rarement jamais

**Veuillez vérifier si vous avez répondu à toutes les questions.**

**Merci beaucoup pour votre collaboration.**

Date de passation

\_\_/\_\_/\_\_\_\_

Identifiant

/\_\_ \_\_ \_\_/ \_\_ \_\_/P/

Questionnaire de qualité de vie sur le plaisir et la satisfaction – Version courte\* (French version of the Q-LES-Q-SF), Jean Endicott, Ph.D\*\*

Ce questionnaire vise à évaluer le degré de plaisir et de satisfaction ressentis au cours des 7 derniers jours.

ACTIVITES GENERALES

NIVEAU GENERAL DE SATISFACTION Q-LES-Q-SF

En tenant compte de tout, au cours des 7 derniers jours,  
à quel point avez-vous été satisfait(e) de...

	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)	
... votre santé physique ?	1	2	3	4	5	(125)
... votre humeur ?	1	2	3	4	5	(126)
... votre travail ?	1	2	3	4	5	(127)
... vos tâches ménagères ?	1	2	3	4	5	(128)
... vos relations avec les autres ?	1	2	3	4	5	(129)
... vos relations avec votre famille ?	1	2	3	4	5	(130)
... vos loisirs ?	1	2	3	4	5	(131)
... votre capacité à gérer la vie quotidienne ?	1	2	3	4	5	(132)
... votre désir, votre intérêt et/ou votre capacité à avoir des activités sexuelles ?	1	2	3	4	5	(133)
... votre situation financière ?	1	2	3	4	5	(134)
... vos conditions de vie (logement, personnes vivant avec vous) ?	1	2	3	4	5	(135)
... votre capacité à vous déplacer sans avoir de vertiges, sans	1	2	3	4	5	(136)



perdre l'équilibre ou sans tomber ?

En tenant compte de tout, au cours des 7 derniers jours, à quel point avez-vous été satisfait(e) de...	Très insatisfait(e)	Insatisfait(e)	Ni satisfait(e), ni insatisfait(e)	Satisfait(e)	Très satisfait(e)
... votre vue lorsque vous travaillez ou vous pratiquez vos passe-temps ?	1	2	3	4	5 (137)
... votre sensation générale de bien-être ?	1	2	3	4	5 (138)
... vos médicaments ? (Si vous n'en prenez pas, cochez ici _____ et passez cette question) (139)	1	2	3	4	5 (140)
Au cours des 7 derniers jours, comment évalueriez-vous votre satisfaction générale concernant votre vie ?	1	2	3	4	5 (141)

\* La version courte du Q-LES-Q correspond à la section ACTIVITES GENERALES du Q-LES-Q original.

\*\* Ce questionnaire a été développé en collaboration avec Wilma Harrison, M.D. et Dianne Schechter, Ph.D. (29/11/90)  
Disponible auprès de Jean Endicott, Ph.D., Department of Research Assessment and Training, Unit 123, 1051 Riverside Drive, New York, NY  
10032.  
(Version sous Copyright).

---

## **LE QUESTIONNAIRE ANXIETE/DEPRESSION HADS**

## **Echelle HAD (Hospital Anxiety and Depression scale)**

(Auteurs : A.S. Zigmond et R.P. Snaith. Traduction française : J.-P. Lépine)

Date de passation

-- / -- / ----

Identifiant

/ \_ \_ \_ / \_ \_ \_ / P /

Entourer votre réponse

A. Je me sens tendu ou énervé :

- 3. La plupart du temps
- 2. Souvent
- 1. De temps en temps
- 0. Jamais

D. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- 0. Oui, tout autant
- 1. Pas autant
- 2. Un peu seulement
- 3. Presque plus

A. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

- 3. Oui, très nettement
- 2. Oui, mais ce n'est pas trop grave
- 1. Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- 0. Pas du tout

D. Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- 0. Autant que par le passé
- 1. Plus autant qu'avant
- 2. Vraiment moins qu'avant
- 3. Plus du tout

A. Je me fais du souci :

- 3. Très souvent
- 2. Assez souvent
- 1. Occasionnellement
- 0. Très occasionnellement

D. Je suis de bonne humeur :

- 3. Jamais
- 2. Rarement
- 1. Assez souvent
- 0. La plupart du temps

A. Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :

- 0. Oui, quoi qu'il arrive
- 1. Oui, en général
- 2. Rarement
- 3. Jamais

D. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- 3. Presque toujours
- 2. Très souvent
- 1. Parfois
- 0. Jamais

A . J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- 0. Jamais
- 1. Parfois
- 2. Assez souvent
- 3. Très souvent

D. Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- 3. Plus du tout
- 2. Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
- 1. Il se peut que je n'y passe plus autant attention
- 0. J'y prête autant attention que par le passé

A . J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

- 3. Oui, c'est tout à fait le cas
- 2. Un peu
- 1. Pas tellement
- 0. Pas du tout

D. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :

- 0. Autant qu'avant
- 1. un peu moins qu'avant
- 2. Bien moins qu'avant
- 3. Presque jamais

A . J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- 3. Vraiment très souvent
- 2. Assez souvent
- 1. Pas très souvent
- 0. Jamais

D. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision :

- 0. Souvent
- 1. Parfois
- 1. Rarement
- 0. Très rarement

Total anxiété : ..... Total dépression : .....

**LE QUESTIONNAIRE DE SATISFICATION VIS-A-VIS DES SOINS  
AMBULATOIRES EQS-C**

Date de passation  
\_\_/\_\_/\_\_\_\_

Identifiant  
/\_\_ \_\_ \_\_/\_\_ \_\_/P/

## VOTRE DERNIERE CONSULTATION A L'HOPITAL

Voici des opinions que l'on entend parfois sur les consultations à l'hôpital. Pour chaque proposition, cochez la case qui correspond le mieux à votre propre expérience. Vos réponses sont confidentielles ; elles seront analysées de façon strictement anonyme.

### Prendre un rendez-vous ou contacter le service

J'ai facilement pu joindre le service par téléphone pour prendre rendez-vous

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

La personne du service qui m'a répondu au téléphone était aimable

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

J'ai pu obtenir un rendez-vous dans un délai acceptable

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

J'ai pu obtenir un rendez-vous à un jour et une heure qui me convenaient

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

En cas de problème, je peux joindre par téléphone quelqu'un du service qui peut m'aider ou m'orienter

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

En cas d'urgence, je peux avoir un rendez-vous rapidement dans ce service

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

### A l'hôpital, avant de voir le médecin

Dans l'hôpital, la consultation est bien indiquée

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

Les démarches administratives (aller à la caisse, faire les papiers, payer) ont été simples et rapides

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

Le personnel d'accueil de la consultation a été disponible et aimable avec moi

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

Les locaux de la consultation sont propres

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

La salle d'attente est accueillante

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

J'ai vu le médecin à l'heure prévue

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

J'ai été informé(e) du temps d'attente à prévoir

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord    6 Non concerné

Le temps d'attente a été raisonnable

1 Pas du tout d'accord    2 Pas vraiment d'accord    3 Plutôt d'accord    4 D'accord    5 Tout à fait d'accord

## La consultation avec le médecin

Le médecin...

...m'a accueilli(e) chaleureusement

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

...s'est intéressé à moi et pas seulement à ma maladie

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

...a pris le temps qu'il fallait avec moi

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

...m'a examiné(e) attentivement

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

...m'a expliqué pendant la consultation ce qu'il faisait, ce qu'il constatait...

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

...s'est préoccupé de savoir si j'avais des douleurs

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

...m'a demandé si je prenais des médicaments pour d'autres problèmes de santé

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

...m'a prévenu(e) des effets gênants possibles du traitement (médicament, opération...)

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

...a tenu compte de mon avis

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

...m'a expliqué ses décisions

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

J'ai obtenu les informations que j'attendais

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

Le médecin de cette consultation est en contact avec mon généraliste ou les autres médecins qui me suivent

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

J'ai suivi les prescriptions du médecin (médicaments, prise de sang, radio, régime...)

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord       6 Non concerné

J'ai l'intention de continuer à être suivi(e) dans ce service si nécessaire

1 Pas du tout d'accord       2 Pas vraiment d'accord       3 Plutôt d'accord       4 D'accord       5 Tout à fait d'accord

## Vous

Vous êtes       1 un homme       2 une femme

Votre âge : / / ans

Était-ce la première fois que vous consultiez dans ce service ?  1 oui       2 non

Actuellement, êtes-vous satisfait(e) de votre vie EN GENERAL (en dehors de la consultation) ? (cocher une case entre 1 « pas du tout satisfait » et 7 pour « tout à fait satisfait »)

Pas du tout satisfait(e)  1     2     3     4     5     6     7    Tout à fait satisfait(e)

A votre avis, que faudrait-il améliorer en priorité dans cette consultation ?

.....

.....

.....

.....

.....

MERCİ POUR VOTRE PARTICIPATION

Echelle de qualité des soins en consultations (EQS-C)

Copyright © – I Gasquet et al. Health Qual Life Outcomes ; 2004.2(1) : 43

**Titre :** Satisfaction des soins ambulatoires et qualité de vie des personnes dépendantes aux substances psychoactives

**Contexte :** Les troubles liés à l'usage des substances psychoactives constituent, avec leur prévalence élevée, leur retentissement sur le quotidien des patients, et la complexité de leur prise en charge une priorité de santé publique dans le champ des pathologies chroniques. Les indicateurs de type Patient-Reported Outcomes (PRO) offrent des perspectives complémentaires aux indicateurs classiques pour la mesure de l'état de santé des patients et l'appréciation de la qualité de leur prise en charge.

**Objectifs :** Améliorer le niveau de connaissances sur la qualité de la prise en charge ambulatoire, sur les déterminants de la satisfaction et sur la qualité des mesures de qualité de vie des patients dépendants aux substances psychoactives de type alcool ou opiacés à travers deux axes de recherche : (1) étude des propriétés psychométriques de questionnaires de qualité de vie (QV) et (2) étude des déterminants de la satisfaction précoce vis-à-vis des soins ambulatoires. L'intérêt clinique est de pouvoir identifier le plus tôt possible dans la prise en charge des patients insatisfaits.

**Méthode :** La cohorte SUBUSQOL est une cohorte prospective multicentrique. Sur les 144 patients inclus lors de leur première consultation médicale, 99 ont répondu au questionnaire de satisfaction vis-à-vis des soins ambulatoires. La satisfaction précoce a été mesurée quinze jours après la première consultation. Les autres données recueillies à l'inclusion étaient les caractéristiques relatives au patient (sociodémographiques, cliniques, santé perçue) et à celles du médecin. Les déterminants de la satisfaction ont été testés dans des modèles de régression linéaires multivariés. Au préalable le recueil des données de QV sur un échantillon de patients dépendants aux substances alcool ou opiacés a permis d'explorer les propriétés psychométriques d'un questionnaire de QV spécifique dans les pathologies mentales, le Q-LES-Q-SF, et d'étudier le fonctionnement différentiel des items (DIF) des questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF.

**Résultats :** Nos résultats confirment que la version française Q-LES-Q-SF constitue un outil unidimensionnel robuste et fiable, utilisable en pratique de soins courants et en recherche médicale et que les items des questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF présentent peu ou pas de fonctionnement différentiel selon l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et le type d'addiction. Nos résultats sur la satisfaction montrent que peu de variables recueillies sont associées au niveau de satisfaction des patients. Les patients dépendants à l'alcool se révèlent être plus satisfaits des modalités de contact et du délai de rendez-vous et ceux sans aucun antécédent de prise en charge pour leur dépendance plus satisfaits de leur consultation avec le médecin.

**Conclusion :** L'utilisation des questionnaires SF-12 et Q-LES-Q-SF peut être recommandée dans des populations de patients suivis en ambulatoire pour une dépendance aux substances psychoactives. Nos résultats encouragent à poursuivre l'évaluation de la satisfaction vis-à-vis des soins de ces patients suivis en ambulatoire et à explorer outre leurs caractéristiques cliniques, sociodémographiques et la santé perçue, d'autres facteurs qui pourraient influencer leur niveau de satisfaction précoce.

**Mots-clés :** satisfaction vis-à-vis des soins, soins ambulatoires, santé perçue, dépendance à l'alcool, dépendance aux opiacés

---

**Title:** Satisfaction with care and quality of life in subjects with substance use disorders

**Context:** Of chronic diseases, substance use disorders are a public health priority, given their high prevalence, their impact on the patient's everyday life and their complexity of care. Patient-reported outcome indicators offer additional insights into the classical indicators used to measure the patient's health status and appreciation of their quality of care.

**Objectives:** This study aimed to improve knowledge of the quality of ambulatory care, the determinants of satisfaction, and the quality of self-reported health status in alcohol- or opiate-dependent patients based on the following two research axes: 1) an analysis of the psychometric properties of quality of life instruments and 2) an investigation of the determinants of early outpatient satisfaction. The overall clinical interest of this study is to identify dissatisfied outpatients at an earlier stage of care.

**Method:** The SUBUSQOL cohort is a multicenter prospective cohort. Of the 144 outpatients included during their first medical consultation, 99 answered the outpatient satisfaction questionnaire. Early satisfaction with care was measured fifteen days after the first consultation. Data collected during the study inclusion process included patient sociodemographic, clinical and health status characteristics, as well as physician characteristics. The determinants of satisfaction were tested using multivariate linear models of regression. Prior data on the self-reported health status of a sample of alcohol- or opiate-dependent outpatients were used to investigate the psychometric properties of a specific questionnaire in illness disease, the Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q-SF), and the differential item functioning (DIF) of the SF-12 and the Q-LES-Q-SF.

**Results:** Our results establish that the French version of the Q-LES-Q-SF is a unidimensional, valid and reliable instrument of self-reported health status assessment for use in care or medical research and that few items of the SF-12 and the Q-LES-Q-SF displayed differential functioning according to age, sex, educational level and type of substance use disorder. Our results show that few variables are associated with the level of patient satisfaction. Alcohol dependence was strongly associated with higher satisfaction with appointment making, and patients with no history of previous care for substance use disorders had a higher level of satisfaction with the doctor consultation.

**Conclusion:** The use of the SF-12 and the Q-LES-Q-SF is recommended for outpatients suffering from substance use disorders. Our results support the value of pursuing an evaluation of outpatient satisfaction and of exploring other factors that could have an impact on early outpatient satisfaction, in addition to clinical, sociodemographic and self-reported health status characteristics.

**Key words:** satisfaction with care, outpatient care, self-reported health status, alcohol dependence, opiate dependence