



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

Un outil d'autoévaluation des émotions douloureuses pour mieux accompagner les proches aidants

A self-assessment tool for defining distressing emotions to better support informal caregivers

Margot Fournier^a, Debora Martinez^{a,b}, Philippe Golay^{b,c}, Shadya Monteiro^a,
Anne-Laure Drainville^a, Claire Coloni-Terrapon^a, Leslie Buisson^a, Jérôme Favrod^a,
Shyhrete Rexhaj^{a,*}

^a Institut et Haute École de la santé La Source, HES-SO Haute École spécialisée de Suisse occidentale, avenue Vinet, 30, 1004 Lausanne, Suisse

^b Service de psychiatrie communautaire, département de psychiatrie, centre hospitalier universitaire vaudois et université de Lausanne, place Chauderon, 18, 1003 Lausanne, Suisse

^c Institut de psychologie, faculté des sciences sociales et politiques, université de Lausanne, 1015 Lausanne, Suisse

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 15 juillet 2022

Accepté le 1^{er} février 2023

Mots clés :

Accompagnement

Aidant

Anxiété

Autoévaluation

Échelle d'évaluation

Émotion

Programme de soins

R É S U M É

Objectifs. – Cet article présente l'outil d'autoévaluation des émotions douloureuses (EED), un outil quantitatif et qualitatif conçu pour accompagner le proche dans le cadre du programme *Ensemble* qui propose des interventions personnalisées. L'EED comporte une partie de cotation de la fréquence des émotions douloureuses et de l'urgence du besoin d'aide vis-à-vis de celles-ci, suivie d'un échange pour définir les actions cliniques.

Matériel et méthode. – Des données ont été collectées auprès de 73 proches de patients atteints de troubles psychiatriques. Les données démographiques, les scores de l'EED et les scores de l'inventaire bref des symptômes (*Brief Symptom Inventory*, BSI) sont collectés lors d'entretiens avec les intervenants du programme *Ensemble*.

Résultats. – L'Impuissance et l'Anxiété sont des émotions particulièrement préoccupantes pour les proches aidants. Les analyses de validité montrent que la fréquence du ressenti des émotions douloureuses est un indice significatif de la détresse psychologique des proches aidants.

Conclusions. – Les scores obtenus avec l'EED peuvent orienter le suivi proposé par l'intervenant. Les bonnes propriétés psychométriques de l'EED et son utilisation simple en font un outil rapide à administrer et bien adapté à l'accompagnement sur mesure des proches aidants.

© 2023 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A B S T R A C T

Keywords:

Accompaniment

Anxiety

Assessment scale

Care program

Emotion

Recovery

Social support

Self evaluation

Objectives. – Informal caregivers take on a variety of tasks to help their ill loved ones. Despite the personal and professional resources available, their health is sometimes impacted, and they may suffer from sleep disorders, chronic fatigue, and psychological distress. Supporting informal caregivers to prevent the risk of exhaustion entails a recognition of distressful emotions that can be associated with the role of caregiver. This article presents the Distressing Emotions Evaluation (DEE) tool, a quantitative and qualitative tool designed to support informal caregivers in the context of the *Ensemble* program which proposes tailored and individualized interventions. *Ensemble* is independent of the patient's treatment and follow-up and its objective is to offer individual support to informal caregivers. It is structured in three phases spread over five one-hour sessions: an evaluation phase, followed by a support phase and finally an assessment phase. During the first phase, a professional trained in *Ensemble's* methods assesses the needs, difficulties, painful emotions, and social resources of the informal caregiver. The DEE includes a rating scale, assessing the frequency of distressing emotions and

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : s.rexhaj@ecolelasource.ch (S. Rexhaj).

the urgency of the need for help with dealing with them, followed by a dialogue to identify clinical actions.

Materials and methods. – To assess the psychometric properties of the DEE, data were collected from 73 informal caregivers of patients with psychiatric disorders. The DEE tool consists of an inventory of cards illustrating eight distressful emotions: anxiety, anger, confusion, guilt, helplessness, feeling judged by others, loneliness, and sadness/distress. Demographic data, DEE scores, and Brief Symptom Inventory (BSI) scores were collected during interviews with *Ensemble* practitioners.

Results. – Helplessness and anxiety are particularly distressing emotions for informal caregivers. Indeed, they are among the most frequently reported emotions (present for 88 % and 71 % of the participants, respectively), and are the emotions for which unmet need for help is the most urgent (in 49 % and 40 % of the participants, respectively). Validity analyses with reference to associations with BSI scores show that the frequency of experiencing distressing emotions is a significant indicator of the psychological distress of informal caregivers.

Conclusion. – DEE scores can inform a practitioner's follow-up, e.g., with tools for managing emotions. The positive psychometric properties of the DEE, and its simple use based on illustrated card sorting which facilitates verbalization, make it a tool that is readily administered and well suited to the personalized support of informal caregivers. Based on the EED tool, the results demonstrated that helplessness and anxiety are very frequent painful emotions for informal caregivers and that there is a need for help that is not currently met by existing support services. The engaging clinical EED tool makes it easier to work with informal caregivers. This approach can be used to increase health literacy in personalized interventions focused on the recovery paradigm.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Introduction

Parfois mal connus du grand public, les troubles psychiques concernent 164,7 millions de personnes en Europe, ce qui représente une personne sur six en Suisse [41]. Pour mesurer les conséquences que ces troubles impliquent, la notion de charge de morbidité (*burden of disease*) a été développée par Murray et Lopez [19] et peut être définie comme « la différence entre l'état de santé effectif et l'état idéal » [37]. Cela signifie que les personnes touchées vivent moins longtemps et dans de moins bonnes conditions. Actuellement, les maladies mentales représentent la troisième plus grande charge de morbidité. La stigmatisation autour des maladies psychiques réduit également la qualité de vie en provoquant notamment un sentiment d'impuissance, limitant les perspectives de rétablissement ainsi que l'accès aux soins [9,37,39]. Dans ces situations, les personnes concernées sont souvent assistées par leurs proches et de multiples travaux se sont intéressés aux conséquences que ce soutien génère pour les proches aidants [1,2,8]. Un proche aidant est une personne adulte ou mineure qui accorde régulièrement de son temps pour soutenir un proche atteint dans sa santé ou son autonomie [40]. Les proches aidants assument toutes sortes de tâches : financières, administratives, de coordination, de planification, d'aide au quotidien et au ménage mais ils apportent également un soutien moral ou social [30]. Pour faire face aux conséquences délétères de ces troubles au quotidien, les proches aidants utilisent une variété de ressources et stratégies de coping [29]. Toutefois, malgré les ressources personnelles et professionnelles à disposition, leur état de santé est parfois fragilisé, ils peuvent ainsi souffrir de troubles de sommeil, de fatigue chronique et de détresse psychologique [3,33,36]. La détresse psychologique est définie comme un état émotionnel inconfortable face à un facteur de stress ou une demande spécifique [38]. Elle comprend principalement les émotions douloureuses engendrées par l'implication auprès d'un proche, malade psychologiquement, telles que l'inquiétude, la tristesse ou encore l'anxiété [18,35].

Les études auprès des proches montrent diverses émotions douloureuses associées à l'exercice du rôle d'aidant, telles que l'anxiété, la culpabilité, le désespoir et la tristesse [13,24,31]. Ces émotions douloureuses peuvent ainsi provoquer chez les proches

des problèmes de santé physique et mentale de longue durée allant jusqu'à l'épuisement [13,21,43]. Les émotions douloureuses peuvent également réduire la participation des proches aidants dans le plan traitement des patients [17] et l'expression des émotions joue un rôle significatif dans la trajectoire du patient [16]. En effet, Bebbington et Kuipers [4] ont montré que l'expression de sentiments douloureux des proches aidants a un impact sur l'évolution de la maladie de leur proche atteint de schizophrénie, puisque 40 % des rechutes sont liées aux attitudes critiques des proches.

L'accompagnement des proches est donc un enjeu central. Dans le cadre du programme *Ensemble*, une étude pilote [31] suggère que celui-ci intègre dès le début l'évaluation des émotions douloureuses afin d'offrir un soutien sur mesure. Actuellement, plusieurs instruments sont disponibles pour évaluer les besoins des proches aidants : « besoin de décharge des proches aidants » afin d'identifier les proches en besoin d'aide professionnelle [34], les mesures du fardeau : l'échelle Zarit [42], validée en français par Hébert et al. [15] et le Caregiver Burden Inventory [22] pour évaluer la charge des proches. Enfin, la carte réseau vise à évaluer les ressources sociales dont bénéficient les proches aidants [30]. Ces outils permettent d'élaborer des interventions individualisées, répondant au besoin d'un soutien professionnel, qui est une préoccupation majeure des proches et des professionnels [40]. Il est donc essentiel que l'accompagnement des proches recouvre un éventail de services tels que le partage de connaissances sur la maladie, des savoir-faire, le fonctionnement du système de santé et comprenne également un soutien émotionnel [23]. Newman et al. [21] montrent que les proches aidants vont chercher des informations et du soutien émotionnel en ligne auprès de personnes partageant des expériences similaires. Les réseaux sociaux et les applications peuvent donc également constituer des ressources intéressantes [14,37].

L'étude pilote sur le programme *Ensemble*, une intervention personnalisée pour les proches aidants en Suisse romande [31], a montré des résultats prometteurs sur le rôle de l'évaluation des émotions dans l'accompagnement des proches. Ce programme est indépendant du traitement et du suivi du patient et vise à offrir un soutien individualisé. Il est structuré en trois phases réparties sur cinq séances d'une heure : une phase d'évaluation, puis de soutien

et enfin de bilan. Durant la première phase, un professionnel formé à l'intervention évalue la situation du proche et plus particulièrement les besoins, difficultés, émotions douloureuses ainsi que les ressources sociales de la personne. Cette première partie permet ensuite de proposer un soutien personnalisé en termes d'information ou d'orientation mais offre aussi de travailler sur la résolution de problèmes, la communication positive et d'apporter à la personne un soutien émotionnel. Finalement, lors de la dernière séance les participants se concentrent sur la sortie du programme, leurs besoins pour la suite et font le bilan de l'intervention.

L'outil EED est utilisé dans la phase d'évaluation et permet à la personne de s'exprimer au sujet de ses émotions douloureuses, d'identifier celles qui sont les plus problématiques pour les travailler ultérieurement. Le but de cet article est d'évaluer ses propriétés psychométriques et de présenter sa pertinence clinique.

2. Méthodes

2.1. Participants

Cette présente étude s'inscrit dans le projet de recherche expérimentale sur le programme *Ensemble* [32]. Les participants sont des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques, correspondant aux critères d'inclusion suivants : avoir au moins 18 ans, résider en Suisse romande, parler français, avoir un proche adulte (16–70 ans) souffrant d'un trouble psychiatrique diagnostiqué ou non, avoir un niveau de fardeau supérieur ou égal à 20 sur l'échelle de Zarit, qui correspond à un fardeau léger au minimum [15]. Les personnes ont été recrutées entre octobre 2019 et septembre 2021 dans le contexte d'un essai clinique ciblant l'accompagnement précoce des proches aidants (ClinicalTrials.gov : NCT04020497 ; [32]). L'échantillon analysé ici comporte 73 participants. Les données collectées pour le *Brief Symptom Inventory* font partie des instruments d'évaluation de l'efficacité du programme *Ensemble*. Les données relatives à l'EED sont collectées au début du programme *Ensemble*. Les deux passations sont espacées en moyenne d'une semaine et au maximum de deux semaines.

2.2. Évaluation des émotions douloureuses

Le développement de l'outil d'autoévaluation des émotions douloureuses (EED) a été décrit précédemment [30,32] et reprend plusieurs principes des échelles lausannoises d'autoévaluation des difficultés et des besoins (ELAEB) [25]. Succinctement, l'EED vise à faciliter la verbalisation et à faire l'inventaire des émotions douloureuses en trois étapes. Premièrement, la personne est invitée à nommer l'émotion actuellement la plus douloureuse. Deuxièmement, la personne dresse un inventaire et identifie ses besoins en triant des cartes (technique du Q-sort) qui illustrent huit émotions douloureuses : *Anxiété*, *Colère*, *Confusion*, *Culpabilité*, *Impuissance*, *Sentiment d'être jugé par les autres*, *Solitude*, *Tristesse/désespoir* (Fig. 1). Cette étape, permettant de faire une cotation, est le sujet principal de cette présente étude de validation. Troisièmement, un échange lors d'un entretien semi-structuré permet à la personne de nommer l'émotion douloureuse pour laquelle elle aimerait avoir du soutien et de définir avec l'intervenant les actions cliniques qui l'aideraient à faire face à celle-ci. Les actions proposées dans ce projet sont la restructuration cognitive, en travaillant sur la compréhension de l'émotion et l'analyse des situations concrètes, ou des exercices pratiques basés sur la cohérence cardiaque (« crise de calme ») pour la gestion des émotions [6].

L'étape de tri (Q-sort) comporte deux parties permettant de quantifier, d'une part, la présence et la fréquence des émotions (F-ED), et, d'autre part, le besoin d'aide vis-à-vis de ces émotions via son niveau d'urgence (B-ED). Dans les deux cas, la caractérisation par degré permet d'établir des scores sur une échelle de Likert à quatre valeurs. Le participant débute le tri en établissant un inventaire des huit émotions douloureuses ressenties, il sélectionne celles qui sont/ont été présentes au cours de la semaine écoulée. Les émotions non ressenties obtiennent un score de 0. Pour les émotions ressenties, le participant détermine la fréquence du ressenti selon trois niveaux : 1 - *Occasionnellement*, 2 - *Souvent*, 3 - *En continu*. Ainsi, l'intervenant établit pour chaque émotion un score entre 0 (pas de ressenti) et 3 (*En continu*). Le score total de fréquence des émotions douloureuses (F-ED) est calculé en sommant les scores obtenus pour les huit émotions.

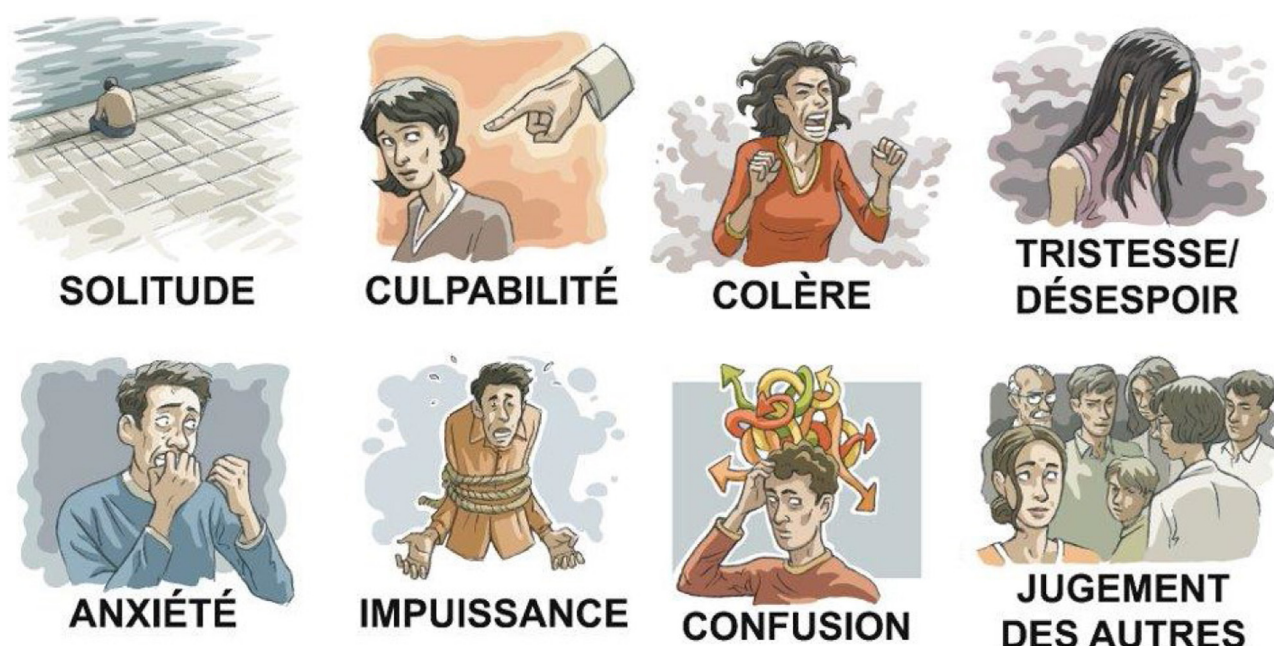


Fig. 1. Image des huit cartes émotions douloureuses.

Fiche de cotation : émotions douloureuses

Nom :

Prénom :

Date :

A. Question initiale

Quelle est actuellement l'émotion la plus douloureuse pour vous ?

B. Scores

		Inventaire		Besoin d'aide supplémentaire	
		Présence de l'émotion	Fréquence du ressenti	Présence d'un besoin	Degré d'urgence
Emotions	Colère				
	Tristesse/désespoir				
	Solitude				
	Culpabilité				
	Confusion				
	Jugement des autres				
	Anxiété				
	Impuissance				
Total		... / 8	... / 24	... / 8	... / 24

C. Emotion prioritaire

Si on ne pouvait vous aider à faire face qu'à une seule émotion douloureuse, laquelle choisiriez-vous ?

Fig. 2. Fiche de cotation émotions douloureuses.

Le tri se poursuit avec l'évaluation du besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis des émotions douloureuses. Le participant sélectionne parmi les huit cartes celles correspondant aux émotions pour lesquelles il estime avoir besoin d'une aide supplémentaire. À nouveau, les émotions pour lesquelles une aide supplémentaire n'est pas nécessaire obtiennent la note 0. Parmi celles sélectionnées, le participant attribue un niveau d'urgence : 1 - *Non-urgent* (pas d'action nécessaire avant 3 mois), 2 - *Moyennement urgent* (action dans les 1 à 3 mois), 3 - *Urgent* (action dans les 30 jours). À chaque niveau correspond donc un score entre 0 (pas de besoin d'aide supplémentaire) et 3 (besoin d'aide dans les 30 jours). Le score total de besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis des émotions douloureuses (B-ED) est calculé en sommant les scores obtenus pour les huit émotions (Fig. 2).

2.3. Bref inventaire des symptômes

Le Bref inventaire des symptômes (*Brief Symptom Inventory*, BSI) est un outil d'autoévaluation des symptômes psychologiques [7]

dont la version française est validée [10]. Il comporte 53 items regroupés en neuf dimensions : somatisation, trouble obsessionnel-compulsif, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, hostilité, anxiété phobique, mode de pensée persécutoire, psychotisme. Trois indices globaux mesurent également le niveau actuel ou passé de symptomatologie (indice de gravité globale, *Global Severity Index*, GSI), le nombre de symptômes déclarés (total des symptômes positifs, *Positive Symptom Total*, PST) et l'intensité des symptômes (indice de détresse pour les symptômes positifs, *Positive Symptom Distress Index*, PSDI). Le champ d'application du BSI est large, et inclut l'évaluation de la détresse des proches aidants [20,28,31].

Pour cette étude, les scores utilisés sont les indices globaux (GSI, PST, PSDI) et ceux des dimensions anxiété (ANX) et dépression (DEP). Nous faisons l'hypothèse que ces trois scores seront corrélés positivement aux totaux F-ED et B-ED de l'échelle EED. Nous faisons également l'hypothèse que les scores anxiété et dépression du BSI seront positivement corrélés avec les scores spécifiques à l'Anxiété et Tristesse/Désespoir de l'EED. En revanche, nous faisons

l'hypothèse d'absence de corrélation entre les scores anxiété et dépression du BSI et les scores spécifiques de solitude et de jugement de l'EED.

2.4. Analyses statistiques

Les données ont été exportées depuis le logiciel de gestion des données REDCap® le 13 septembre 2021, puis analysées avec RStudio version 4.1.1 [26]. Afin d'évaluer la validité en référence aux associations avec d'autres variables (« validité convergente »), les relations entre les variables sont évaluées par une corrélation de Spearman pour les données non paramétriques, et de Pearson pour les données paramétriques. Par construction, l'EED fournit un score de type formatif : le score total de l'EED est un score composite formé par l'addition de différents items qui « créent » cet indicateur. À l'instar des variables réflexives, nous n'établissons pas d'hypothèse causale allant d'une dimension latente d'émotions influençant ensuite tous les items au niveau causal. Cela a pour conséquence que pour l'EED, nous n'émettons pas d'hypothèse de corrélation positive entre les différentes émotions. Pour cette raison, les analyses de dimensionnalité basées sur les covariances (p.ex. analyse factorielle ou coefficient alpha) ne sont pas adaptées et ne sont pas présentées.

2.5. Considérations éthiques

Le protocole de cette étude a été validé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD, n° 2019-01181), canton de Vaud, Suisse. Tous les participants ont donné leur consentement écrit avant d'être inclus dans l'étude.

3. Résultats

3.1. Données sociodémographiques

L'étude porte sur les données collectées auprès de 73 proches aidants de personnes souffrant de trouble psychique (Tableau 1). Les proches, âgés en moyenne de 53,6 ans, sont en majorité des femmes (78 %) et sont le plus souvent un parent (32 %) ou le conjoint (24 %) de la personne aidée. Les personnes aidées, en

Tableau 1
Données démographiques.

Proches aidants, n = 73		
Âge (années)		52,6 ± 13,7 [22–78]
Genre	Femme	57 (78 %)
	Homme	16 (22 %)
Statut marital	Mariage, concubinage	38 (52 %)
	Célibat	12 (16 %)
	Séparation, veuvage	8 (11 %)
Niveau d'éducation	Secondaire	21 (29 %)
	Supérieur	52 (71 %)
Lien avec la personne aidée	Parent	32 (44 %)
	Épouse, époux	24 (33 %)
	Enfant	7 (9,5 %)
	Sœur, frère	7 (9,5 %)
	Autre	3 (4 %)
Personne aidée, n = 73		
Âge (années)		41,0 ± 15,4 [17–70]
Genre	Femme	28 (38 %)
	Homme	45 (62 %)
Durée de la maladie (années)		16,6 ± 14,1 [1–67]
Cohabitation avec le proche aidant	Non	36 (49 %)
	Oui	37 (51 %)

Note : les valeurs sont indiquées comme moyenne ± déviation standard avec l'intervalle [minimum-maximum], ou comme effectif (pourcentage).

majorité des hommes (62 %), sont âgées en moyenne de 41 ans et malades depuis 16,6 années en moyenne, la durée de maladie s'étendant de une à 67 années.

3.2. Description de l'outil

3.2.1. Inventaire et fréquence des émotions douloureuses

Les émotions douloureuses les plus rapportées sont *Impuissance*, *Tristesse*, *Colère* et *Anxiété* (respectivement présentes chez 88 %, 75 %, 75 % et 71 % des participants). L'*Impuissance* est ressentie de façon continue pour 30 % des participants (score moyen : $1,78 \pm 1,02$). *Anxiété* ($1,33 \pm 1,04$), *Tristesse* ($1,29 \pm 0,95$) et *Colère* ($1,19 \pm 0,89$) sont au moins *Souvent présentes* pour plus d'un tiers des participants (respectivement 48 %, 44 % et 37 %).

Le score F-ED total est distribué entre 2 et 19, avec une moyenne de $8,84 \pm 3,66$ et une médiane de 9 (Fig. 3).

3.2.2. Besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis des émotions douloureuses

Les besoins d'aide supplémentaire les plus urgents sont rapportés pour *Impuissance*, *Anxiété* et *Tristesse* (besoin d'aide *Urgent* ou *Moyennement urgent* dans 49 %, 40 % et 34 % des cas, respectivement). Moins de 20 % des participants expriment un besoin d'aide supplémentaire *Urgent* ou *Moyennement urgent* vis-à-vis des autres émotions douloureuses. Le score B-ED total est distribué entre 0 et 16, avec une moyenne de $5,85 \pm 3,87$ et une médiane de 6. La fréquence des émotions douloureuses et le besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis de ces émotions sont positivement corrélés ($\rho = 0,61$; valeur $p < 0,001$). Il y a néanmoins des proches aidants pour lesquels il n'y a pas de besoin d'aide supplémentaire malgré des émotions douloureuses fréquentes.

3.3. Validité en référence aux associations avec d'autres variables (validités convergente et divergente)

La validité externe a été testée via une analyse de la convergence et de la divergence des scores F-ED et B-ED avec les scores du BSI.

En premier lieu, la convergence de l'EED et du BSI a été observée, par des analyses de corrélation entre les scores totaux de l'EED, d'une part, (F-ED, B-ED), et les trois scores globaux du BSI, d'autre part. Comme indiqué dans le Tableau 2, et conformément aux hypothèses de départ, les trois scores globaux de BSI sont positivement corrélés aux scores F-ED et B-ED. De plus, la validité convergente a été évaluée par l'analyse des corrélations entre les sous-scores EED spécifiques à une émotion et certains scores de symptômes du BSI. Les émotions de l'EED ainsi que les symptômes du BSI ont été sélectionnés sur la base d'hypothèse quant à leur convergence attendue. Ainsi, la corrélation des sous-scores de « *Anxiété* » dans l'EED avec le score ANX (anxiété du BSI) a été testée, ainsi que les sous-scores de « *Tristesse* » avec le score DEP (dépression du BSI). Les résultats indiquent que les scores « *Anxiété* » et « *Tristesse* » provenant de l'EED (fréquence et besoin d'aide) sont positivement corrélés, respectivement, aux symptômes ANX et DEP du BSI (Tableau 2).

En second lieu, la divergence par l'absence de corrélations des scores de *Solitude* avec les scores ANX a été testée, ainsi que des scores *Jugement des autres* avec les scores DEP. Comme attendu, les scores de *Solitude* et de *Jugement des autres* provenant de l'EED (fréquence et besoin d'aide) ne sont pas corrélés aux symptômes ANX et DEP du BSI (Tableau 2).

4. Discussion

L'outil EED est un outil à la fois quantitatif et qualitatif avec une partie de cotation et une partie d'entretien semi-structuré. Les

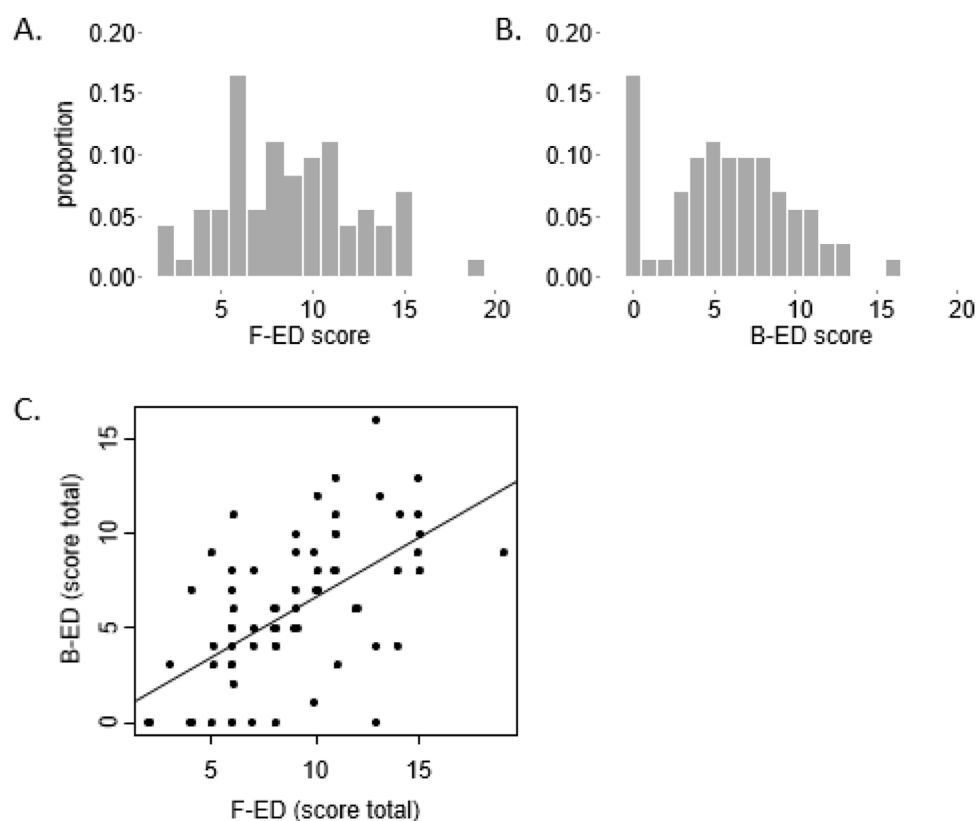


Fig. 3. (A) Distribution des scores totaux pour la fréquence des émotions douloureuses (F-ED) et (B) le besoin d'aide supplémentaire (B-ED) vis-à-vis de ces émotions. (C) Corrélation positive entre F-ED et B-ED.

analyses décrites mettent en évidence une bonne validité externe des scores obtenus lors de la phase de cotation de l'EED. La corrélation entre les scores globaux de l'EED et du BSI indique une bonne validité convergente, et l'absence de corrélation entre les

Tableau 2

Validités convergente et divergente de l'Echelle d'autoévaluation des Emotions Douloureuses étudiées par corrélation avec les scores de BSI.

	EED	BSI	rho	p-valeur
Validité convergente				
Score totaux	F-ED	GSI	0,54	<,001
		PST	0,49	<,001
		PSDI	0,46	<,001
	B-ED	GSI	0,47	<,001
		PST	0,43	<,001
		PSDI	0,43	<,001
Sous-scores	F-Anxiété	ANX	0,507	<,001
	B-Anxiété		0,463	<,001
	F-Tristesse	DEP	0,532	0,006
	B-Tristesse		0,252	0,032
Validité divergente				
Sous-scores	F-Solitude	ANX	-0,012	0,92
	B-Solitude		0,023	0,85
	F-Jugement	DEP	0,126	0,29
	B-Jugement		-0,107	0,37

BSI : Brief Symptom Inventory ; note : les scores de l'EED utilisés pour les corrélations sont, d'une part, les scores totaux (fréquences des émotions douloureuses, F-ED ; besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis de ces émotions, B-ED), et d'autre part les scores spécifiques à l'Anxiété, Tristesse/Désespoir, Solitude, Jugement des autres (fréquence, F ; besoin d'aide, B). Les scores du BSI utilisés sont le score général de BSI (GSI), le nombre de symptômes présents (PST), les scores moyens pour les symptômes présents (PSDI), et les sous-scores des symptômes ANX (anxiété) et DEP (dépression). Les coefficients de corrélation (r, Pearson et rho, Spearman) ainsi que les valeurs p correspondantes sont rapportées.

scores de symptômes distincts indique une bonne validité divergente. La construction de l'outil (mesure formative) a orienté sa validation vers une validation externe et non interne (via des analyses factorielles ici non pertinentes ou adaptées). Le postulat de l'approche factorielle classique, voulant que chaque élément constitutif de la mesure soit déterminé par une seule dimension sous-jacente, c'est-à-dire une mesure réflexive [5,11], n'a pas été appliqué dans cette validation. Dans le cas de l'EED, les différentes émotions douloureuses ne sont pas nécessairement corrélées entre elles et ne doivent pas nécessairement avoir une cohérence interne élevée. C'est donc la validité externe qui a été importante dans le choix des scores EED. Dans l'ensemble, les indices de corrélations avec les scores de BSI étaient plus élevés pour les scores de fréquence (F-ED) que de besoin d'aide (B-ED). Ceci indique que la fréquence du ressenti des émotions douloureuses est un bon indice de la détresse des proches aidants. Ainsi, les scores F-ED élevés devraient guider l'intervenant pour favoriser l'expression d'un éventuel besoin d'aide chez le proche vis-à-vis de ses émotions douloureuses. Parmi les freins à l'expression du besoin d'aide, des mécanismes liés à la stigmatisation peuvent être mentionnés [44]. Désstigmatiser l'expression des émotions, le besoin d'aide pour celles-ci et rendre le soutien émotionnel accessible rapidement seraient donc des leviers cliniques pertinents.

L'EED met en évidence que dans neuf cas sur dix, les proches de patients souffrant de troubles psychiatriques sont souvent confrontés à des émotions douloureuses. Les émotions rapportées par presque trois quarts des participants sont l'Impuissance, la Tristesse, la Colère et l'Anxiété. L'Impuissance est à la fois l'émotion la plus rapportée avec 88 % des participants y étant confrontés, et celle ressentie le plus fréquemment avec 30 % des participants y étant confrontés de façon continue. Plus de 80 % des proches expriment un besoin d'aide supplémentaire vis-à-vis des émotions douloureuses et, pour la moitié d'entre eux, ce besoin nécessite une

action dans les trente jours. Les émotions qui appellent le plus urgemment un besoin d'aide sont l'*Impuissance* et l'*Anxiété*. L'urgence du besoin d'aide est corrélée à la fréquence du ressenti, mais certains proches n'estiment pas avoir besoin d'aide supplémentaire malgré des émotions douloureuses fréquentes. L'une des raisons possibles de la non-identification de l'aide pour un soutien vis-à-vis de ces émotions peut s'expliquer par les préoccupations centrées sur la personne malade comme laisse voir le motif de participation au projet (« avoir du soutien », « être conseillé sur la manière dont je pourrais mieux assister à mon frère », « reconnaissance du statut des proches aidants et de ses besoins »). Cette centration sur la personne concernée peut être mise en lien avec une forme d'oubli de soi de la part du proche, qui peut mener à un épuisement physique et psychique de la personne [27]. Par ailleurs, cette absence d'identification d'aide peut également être mise en lien avec l'auto-stigmatisation dans la mesure où la personne ne souhaite pas une aide psychologique et met de côté ses affects et un éventuel accompagnement de peur du regard des autres [12].

Cette étude a permis de valider l'EED comme indice de la détresse chez des proches de personnes souffrant de troubles psychiatriques ; d'autres études avec des personnes confrontées aux émotions douloureuses permettraient de généraliser ces résultats. Par ailleurs, nous n'avons pas testé la stabilité des scores par exemple avec une procédure de test-retest, ce qui constitue une autre limite de cette étude. Les corrélations obtenues entre différents scores sont rassurantes dans le cadre de la théorie classique des tests, la validité externe implique la fidélité [11]. De plus, il faut souligner que l'EED a été construit avant tout comme un outil clinique et c'est donc l'évaluation elle-même, associée à l'échange entre le proche et l'intervenant de la compréhension de ces émotions et de leurs effets possibles dans la vie quotidienne, qui est primordiale.

5. Conclusion

L'EED s'inscrit dans une démarche clinique d'accompagnement des proches aidants et la quantification des émotions douloureuses constitue l'une des phases d'évaluation avec l'entretien semi-structuré [30]. Cette étude basée sur l'outil EED a mis en évidence que l'*Impuissance* et l'*Anxiété* sont des émotions douloureuses très fréquentes chez les proches aidants et qu'il y a un besoin d'aide non comblé de celles-ci par les offres de soutien actuelles. Des approches offrant du soutien aux proches sont nécessaires pour préserver leur santé et rôle de proche aidant. Sur le plan clinique, l'outil d'évaluation des émotions douloureuses est ludique et facile d'utilisation. La représentation des émotions par des dessins facilite leur identification parmi la palette proposée. Ce cadre naturel permet d'aborder des émotions dont la verbalisation peut être difficile. Les bonnes propriétés psychométriques de l'EED confirment le lien entre fréquence des émotions douloureuses ressenties et la détresse. Pour les proches aidants en particulier, prendre soin des émotions peut être moins stigmatisant et plus facile d'accès que de soigner des symptômes. Cette approche peut être utilisée dans le but d'augmenter les compétences en santé dans des interventions personnalisées.

Financement

Ce travail a été soutenu par le Fonds National Suisse, n° 10001C_185422.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Remerciements

Nous remercions les proches aidants pour leur soutien et leur participation.

Références

- [1] Amstad F, Blaser M. Recommandations pour la promotion de la santé psychique. In: Suisse PS, editor. La santé psychique au cours de la vie Rapport de base. 6. Berne, Lausanne: Promotion Santé Suisse; 2016.
- [2] Baer N, Cahn T. Troubles psychique. La santé en Suisse Rapport national sur la santé 2008. Genève: Éditions Médecine et Hygiène; 2009. p. 181–98.
- [3] Bauer R, Koepke F, Sterzinger L, Spiessl H. Burden, rewards, and coping—the ups and downs of caregivers of people with mental illness. *J Nerv Ment Dis* 2012;200:928–34.
- [4] Bebbington P, Kuipers L. The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychol Med* 1994;24:707–18.
- [5] Chin WW. Commentary: issues and opinion on structural equation modeling. *MIS Q* 1998;22:vii–xvi.
- [6] Cungi C, Deglon C. Cohérence cardiaque - Nouvelles techniques pour faire face au stress. Paris: Retz; 2009.
- [7] Derogatis LR, Melisaratos N. The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychol Med* 1983;13:595–605.
- [8] Dey M, Paz Castro R, Haug S, Schaub MP. Quality of life of parents of mentally-ill children: a systematic review and meta-analysis. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2019;28:563–77.
- [9] Dey M, Paz Castro R, Jorm AF, Marti L, Schaub MP, Mackinnon A. Stigmatizing attitudes of Swiss youth towards peers with mental disorders. *PLoS One* 2020;15. e0235034.
- [10] Fortin M, Coutu-Wakulczyk G. Validation et Normalisation d'une Mesure de Santé Mentale : le SCL-90-R. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS). Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières; 1985.
- [11] Golay P, Basterrechea L, Conus P, Bonsack C. Internal and predictive validity of the french health of the nation outcome scales: need for future directions. *PLoS One* 2016;11. e0160360.
- [12] Golay P, Martinez D, Silva B, Morandi S, Bonsack C. Validation psychométrique d'une échelle française d'auto-stigmatisation auprès d'un échantillon de patients souffrant de troubles mentaux : la Self-Stigma Scale-Short (SSS-S). *Ann Med Psychol* 2022;180:899–904.
- [13] Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatr* 2015;15:162.
- [14] Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, Milne A, Scott SD, Given LM, et al. Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ Open* 2013;3(5).
- [15] Hébert R, Bravo G, Girouard D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Can J Aging* 1993;12:324–37.
- [16] Ivanović M, Vuletić Z, Bebbington P. Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol* 1994;29:61–5.
- [17] Kaas MJ, Lee S, Peitzman C. Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues Ment Health Nurs* 2003;24:741–56.
- [18] Magliano L, Veltro F, Guarneri M, Marasco C. Clinical and socio-demographic correlates of coping strategies in relatives of schizophrenic patients. *Eur Psychiatr* 1995;10:155–8.
- [19] Murray CJ, Lopez AD. The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020: summary. *World Health Organization*; 1996.
- [20] Neil E. The mental distress of the birth relatives of adopted children: 'disease' or 'unease'? Findings from a UK study *Health Soc Care Commun* 2013;21:191–9.
- [21] Newman K, Wang AH, Wang AZY, Hanna D. The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC Public Health* 2019;19:1495.
- [22] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 1989;29:798–803.
- [23] Organization TOC. Spotlight on Ontario's caregivers: COVID-19 Edition; 2020.
- [24] Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E, Kaczynski R, Gonzalez J, et al. Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *Br J Psychiatr* 2007;190:535–6.
- [25] Pomini V, Golay P, Reymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. Les échelles lausannoises ELADEB. *Inform Psychiatr* 2008;84:895–902.
- [26] R Core Team. R: a language and environment for statistical computing; 2020 (Version 4.0). Retrieved from <https://cranr-project.org> (R packages retrieved from MRAN snapshot 2020-08-24).
- [27] Radfar M, Ahmadi F, Fallahi Khoshknab M. Turbulent life: the experiences of the family members of patients suffering from depression. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2014;21:249–56.

- [28] Razani J, Kakos B, Orieta-Barbalace C, Wong JT, Casas R, Lu P, et al. Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:1415–20.
- [29] Rexhaj S, Jose AE, Golay P, Favrod J. Perceptions of schizophrenia and coping styles in caregivers: comparison between India and Switzerland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2016;23:585–94.
- [30] Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Favrod J. Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Ann Med Psychol* 2017;175:781–7.
- [31] Rexhaj S, Leclerc C, Bonsack C, Golay P, Favrod J. Feasibility and accessibility of a tailored intervention for informal caregivers of people with severe psychiatric disorders: a pilot study. *Front Psychiatr* 2017;8:178.
- [32] Rexhaj S, Monteiro S, Golay P, Coloni-Terrapon C, Wenger D, Favrod J. Ensemble programme for early intervention in informal caregivers of psychiatric adult patients: a protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2020;10:e038781.
- [33] Rexhaj S, Viens Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Ann Gen Psychiatr* 2013;12:1–8.
- [34] Rička R, Kessler B, Luchsinger P, von Wartburg L. Recenser au cabinet médical les besoins de décharge des proches aidants. *Med Int Gen* 2021;21:60–3.
- [35] Ridner S. Psychological distress: concept analysis. *J Adv Nurs* 2004;45:536–45.
- [36] Scheirs JG, Bok S. Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *Int J Soc Psychiatr* 2007;53:195–203.
- [37] Schuler D, Tuch A, Peter C. La santé psychique en Suisse. *Monitorage 2020 (Obsan Rapport 15/2020)*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé 2020.
- [38] Sorrell JM. Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2014;52:15–8.
- [39] Thornicroft G. Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2008;17:14–9.
- [40] Vaud Cd. Pour une reconnaissance des proches aidant.e.s. *Rapport explicatif*. Canton de Vaud: DSAS; 2020.
- [41] Wittchen HU, Jacobi F. Size and burden of mental disorders in Europe—a critical review and appraisal of 27 studies. *Eur Neuropsychopharmacol* 2005;15:357–76.
- [42] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of Burden1. *Gerontologist* 1980;20:649–55.
- [43] Zendjidian X, Richieri R, Adida M, Limousin S, Gaubert N, Parola N, et al. Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *J Affect Disord* 2012;136:660–5.
- [44] Zhang Y, Subramaniam M, Lee SP, Abidin E, Sagayadevan V, Jeyagurunathan A, et al. Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatr Res* 2018;265:55–61.