

2^e Partie.

7-OBJECTIF.

L'objectif de ce travail était donc de faire l'état des lieux sur les moyens d'évaluation de la qualité de vie chez le brûlé. Pour cela la revue de bibliographie nous a paru la meilleure méthode mais à l'heure d'internet nous n'avons pas voulu nous priver des possibilités du Web.

Il nous a semblé nécessaire de débiter cette étude par des articles généraux permettant de mieux se familiariser avec ce concept encore jeune. L'étude des échelles génériques, les plus anciennes et les plus utilisées ne pouvait de ce fait être écartée mais compte tenu de la spécificité de la brûlure, ce sont sur les échelles spécifiques, cependant peu nombreuses, que nous avons concentré nos efforts.

8-DISCUSSION.

Pendant longtemps le seul critère d'efficacité de la prise en charge des grands brûlés fût le taux de survie (12, 42) puis avec les progrès de la réanimation le nombre de survivants devenant important au prix de séquelles souvent majeures, les facteurs d'évaluation furent le degré d'autonomie et le taux de reprise des activités antérieures et notamment professionnelles (10, 12, 53, 54). La notion de qualité de vie reste une donnée récente et encore peut étendue.

La qualité de vie chez les brûlés est dans de très nombreux cas gravement altérée. Cette altération est cependant variable selon la surface brûlée (49), mais aussi le site de la brûlure. L'âge et le sexe ne semblent pas influencer cette altération.

L'évaluation de la qualité de vie après une brûlure grave ne peut en aucun cas se faire par rapport à la qualité de vie antérieure à l'accident (45). En effet, la subjectivité de la qualité de vie étant grande, on ne peut demander à un patient d'évaluer sa propre qualité de vie à posteriori, après un traumatisme psychique et physique majeur.

Puisqu'il n'existe pas, en France, d'échelle de qualité de vie spécifique de la brûlure, la création d'un instrument de mesure peut être faite à partir de deux méthodes :

① Une création "ex nihilo" d'une nouvelle échelle.

Une échelle de qualité de vie pour être utilisée en pratique clinique doit répondre à un certain nombre de critères (6, 13, 24, 52) :

- Elle doit être acceptable donc suffisamment courte. Son remplissage ne doit pas dépasser 20 minutes et elle doit être sans ambiguïté dans les questions et les réponses.
- Elle doit se présenter sous forme d'un auto-questionnaire.
- Elle doit être validée. On distingue :
 - La validité du contenu : capacité à explorer l'ensemble des domaines sans redondance.
 - La validité de construit : capacité à mesurer de façon séparée les différentes dimensions.
 - La validité de convergence : évolution dans un même sens de certains critères.
 - La validité discriminante : capacité à éliminer des critères n'influençant pas la qualité de vie.
- Elle doit être fiable et reproductible.
- Elle doit être sensible aux changements : capacité à détecter des modifications même minimes.

En ce qui concerne la version initiale de la Burn Specific Health Scale il existait un défaut de validation du contenu et de validité discriminative (43). La version révisée a donc pour intérêt de modifier ces défauts.

② Une adaptation d'une échelle existant dans un autre pays.

Bien qu'il existe pour la brûlure une échelle validée dans les pays anglo-saxons, une simple traduction en français ne suffit pas. L'adaptation culturelle d'une échelle doit se faire selon une méthodologie bien précise (6).

<ol style="list-style-type: none">1. Traduction.<ul style="list-style-type: none">- Produire plusieurs traductions.- Utiliser des traducteurs qualifiés.2. Contre-traduction.<ul style="list-style-type: none">- Produire autant de contre traductions que de traductions.- Utiliser des traducteurs appropriés.3. Comité d'expert.<ul style="list-style-type: none">- Comité pluridisciplinaire.- Comparer les versions originale et finale.- Techniques structurées pour résoudre les discordances.- Modifier les instructions ou le format, modifier ou rejeter des items inappropriés, générer de nouveaux items.- S'assurer que la traduction est parfaitement compréhensible.- Vérifier l'équivalence transculturelle des versions originale et finale.4. Pré Test.<ul style="list-style-type: none">- Vérifier l'équivalence transculturelle par un pré test<ul style="list-style-type: none">- soit par une technique de sonde- soit en soumettant les versions <i>sources and finale</i> à des sujets bilingues5. Pondération des scores.<ul style="list-style-type: none">- Envisager d'adapter les pondérations au contexte culturel
--

Tableau 11 :
Recommandations méthodologiques pour l'adaptation culturelle des instruments de qualité de vie. (6)

Compte tenu des progrès réguliers de la statistique, la validité des échelles peut être régulièrement remise en cause (44). Lors de l'adaptation culturelle d'une échelle ou de la modification d'une échelle existante, il faut donc revoir la validation.

La version révisée de "l'échelle spécifique de santé du brûlé" bien qu'encore imparfaite et améliorable semble donc, à l'heure actuelle, la seule échelle valide et adaptée à l'évaluation

de la qualité de vie du brûlé. Il nous semble donc inutile de vouloir créer une nouvelle échelle qui demanderait un travail important et difficile et qui rendrait difficile la comparaison de résultats obtenus avec une échelle différente.

Une adaptation de cette échelle nous paraît donc plus judicieuse, celle-ci étant suivie d'une nouvelle procédure de validation.

9-CONCLUSION.

Les échelles de qualité de vie liées à la santé sont amenées à se développer rapidement dans les prochaines années. Ces échelles sont déjà utilisées dans de nombreux pays, notamment anglo-saxons, pour évaluer les résultats de procédures chirurgicales, estimer les effets des protocoles thérapeutiques médicaux ou rééducatifs, suivre l'état de santé des patients dans le temps mais également, et de plus en plus, pour estimer l'impact d'une politique de santé ou l'organisation d'un système de santé (34, 35, 44, 51).

Elles devraient également permettre l'adaptation des programmes de rééducation et de réadaptation en fonction des divers éléments reconnus comme étant à l'origine de la détérioration de la qualité de vie lors d'enquêtes menées auprès des différentes catégories de brûlés.

En fonction de tous ces éléments nous proposons donc de développer et de valider, dans le cadre d'un travail multicentrique et sous l'égide de la Société Française d'étude et de Traitement de la brûlure, une adaptation française de la "Burn Specific Health Scale".

Cette proposition a été faite lors du dernier congrès de la société à Toulouse.

Il semble de plus que parallèlement il soit nécessaire, afin de vérifier la validité des questions, de réaliser auprès de la population des brûlés français, une enquête par courrier ou téléphone. Cette enquête aurait pour but de demander aux patients de citer les divers éléments qui, pour eux, ont été perturbés de façon importante par leur accident. Il conviendrait, afin de faciliter cette enquête, de citer les grands domaines concernés par ces questions et de limiter à 10 le nombre de réponses possibles. Afin d'obtenir un nombre de réponses suffisantes à une étude statistique il conviendrait de faire appel à l'Association des Brûlés de France pour compléter les fichiers des divers centres des brûlés participant à ce travail.

Un tel travail, bien que difficile et long à mener, devrait permettre de mieux prendre en compte un élément encore trop souvent sous-estimé chez le brûlé : Sa qualité de vie.

10-BIBLIOGRAPHIE.

Introduction et Définition

📖 **1 Breslin S.** Quality of life: how is it measured and defined ? *Urol. Int.* 1991 ; 46 (3): 246-51.

📖 **2 Cella D.F.** Methods and problems in measuring quality of life. *Support Care Cancer.* 1995 ; 3 (1) : 11-22.

📖 **3 Cook DJ, Guyatt GH, Juniper E, Griffith L, McIlroy W, Willan A, Jaeschke R and Epstein R.** Interviewer versus self-administered questionnaires in developing a disease-specific, health-related quality of life instrument for asthma. *J. Clin. Epidemiol.* 1993 ; 46 (6) : 529-534.

📖 **4 Deyo RA.** The quality of life, research and care. *Ann. Intern. Med.* 1991 ; 114 (8) : 695-697.

📖 **5 Gerin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer MTh, Moleur P, Chauvin F.** L'évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques. *Thérapie.* 1989 ; 44 : 355-64.

📖 **6 Guillemin F.** Qualité de vie en rhumatologie. *Encycl.Méd.Chir (Elsevier, Paris), Appareil locomoteur.* 1997 ; 15-907-A-10, 4p.

📖 **7 Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL.** Measuring health-related quality of life. *Ann.Intern.Med.* 1993 ; 118 : 622-629.

📖 **8 Katz JN, Larson MG, Phillips CB, Fossel AH, Liang MH.** Comparative measurement sensitivity of short and longer health status instruments. *Med. Care.* 1992 ; 30: 917-925.

📖 **9 Larson CM, Saffle JR, Sullivan J.** Lifestyle adjustments in elderly patients after burn injury. *J.Burn Care Rehabil.* 1992 ; 13 (1): 48-52.

📖 **10 Munster AM.** Measurements of quality of life: then and now. *Burns*. 1999 ; 25 (1): 25-8.

📖 **11 Price P.** Defining and measuring quality of life. *Journal of Wound Care*. 1996 ; 5 (3) : 139-140.

📖 **12 Shakespeare V.** Effect of small injury on physical, social and psychological health at 3-4 months after discharge. *Burns*. 1998 ; 24 (8): 739-44.

📖 **13 Stewart AL, Greenfield S, Hays RD et al.** Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcome Study. *JAMA*. 1989 ; 262 : 907-913.

📖 **14 Walters SJ, Morrell CJ, Dixon S.** Measuring health-related quality of life in patients with venous leg ulcers. *Quality of Life Research*. 1999 ; 8 (4) : 327-36.

📖 **15 Weinberger M, Oddone EZ, Samsa GP, and Landsman PB.** Are health-related quality-of-life measures affected by the mode of administration ? *J.Clin.Epidemiol.* 1996 ; 49 (2) : 135-140.

Echelles génériques.

📖 **16 Bergner M, Bobbit RA, Pollard WE.** The sickness Impact Profile : validation of a health status measure. *Med. Care*. 1976 ; 14(1) : 57-67.

📖 **17 Bergner M, Bobbit RA, Carter WB and al.** The sickness Impact Profile : development and final revision of a health status measure. *Med. Care*. 1981 ; 19(8) : 787-805.

📖 **18 Bucquet D, Condon S, Ritchie K.** The French version of the Nottingham Health Profile: a comparison of item weights with those of the source version. *Soc. Sci. Med.* 1990 ; 30 (7) : 829-835.

- 📖 **19 Chwalow AJ, Lurie A, Bean K, Parent du Chatelet I, Venot A, Dusdsler D et al.** A French version of the sickness impact profile (SIP): stages in the cross cultural validation of a generic quality of life scale. *Fundam. Clin. Pharmacol.* 1992 ; 6: 319-326.
- 📖 **20 De Bruin AF, Diederiks JPM, De Witte LP, Stevens FCJ, Philipsen H.** The development of a short generic version of the Sickness Impact Profile. *J. Clin. Epidemiol.* 1994 ; 47 (4) : 305-14.
- 📖 **21 Gill TM, Alvan R, Feinstein AR.** A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA.* 1994 ; 272 : 619-626.
- 📖 **22 Hunt SM, McKenna SP, McEwen J and al.** A quantitative approach to perceived health status : a validation study. *J. Epidemiol. Community Health.* 1980 ; 34 : 281-286.
- 📖 **23 Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E** The Nottingham health Profile: subjective health status and medical consultation. *Soc. Sci. Med.* 1981 ; 15 (A) : 221-229.
- 📖 **24 Jenkinson C, Coulter A, Wright L.** Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *B.M.J.* 1993 ; 306: 1437-40.
- 📖 **25 Jonsson CE, Schuldt K, Linder J, Bjornhagen V, Ekholm J.** Rehabilitative, psychiatric, functional and aesthetic problems in patients treated for burn injuries: a preliminary follow-up study. *Acta Chirurgiae Plasticae.* 1997 ; 39 (1): 3-8.
- 📖 **26 Lawrence JW, Fauerbach J, Eudell E, Ware L, Munster A.** The 1998 clinical Research Award. Sleep disturbance after burn injury : a frequent yet understudied complication. *J.Burn Care Rehabil.* 1998 ; 19 (6) : 480-6.
- 📖 **27 Leplège A, Mesbah M, Marquis P.** Analyse préliminaire des propriétés psychométriques de la version française d'un questionnaire international de mesure de qualité de vie : le MOS SF-36 (version 1.1). *Rev. Epidém. Et Santé Publ.* 1995 ; 43 : 371-79.

📖 **28 McHorney CA, Ware JE, Raczek AE.** The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med. Care.* 1993 ; 31: 247-263.

📖 **29 Pollard WE, Bobbit RA, Bergner M, Martin DP, Gilson BS.** The sickness Impact Profile : reliability of a health status measure. *Med. Care.* 1976 ; 14(2) : 146-155.

📖 **30 Pruzinsky T, Rice LD, Himel HN, Morgan RF, Edlich RF.** Psychometric assessment of psychologic factors influencing adult burn rehabilitation. *J.Burn Care Rehabil.* 1992 ; 13 (1): 79-88.

📖 **31 Ruta DA, Garratt AM, Leng M.** A new approach to the measurement of quality of life. The Patient Generated Index. *Med. Care.* 1994 ; 32: 1109-1126.

📖 **32 Stewart AL, Hays RD, Ware J.E.** The MOS Short-Form General Health Survey: Reliability and Validity in a Patient Population. *Med. Care.* 1988 ; 26 (7) : 724-735.

📖 **33 Ware JE, Sherbourne CD.** The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). 1. Conceptual framework and item selection. *Med. Care.* 1992 ; 30: 437-83.

Echelles spécifiques

Aux pathologies dermatologiques.

📖 **34 Finlay AY, Khan GK.** Dermatology Life Quality Index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* 1994 ; 19 (3): 210-16.

📖 **35 Finlay AY.** Quality of life measurement in dermatology : a practical guide. *Br. J. Dermatol.* 1997 ; 136 (3) : 407-18.

📖 **36 Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM et al.** Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity and responsiveness. *J. Invest. Dermatol.* 1996 ; 107 (5): 707-13.

📖 **37 Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ.** Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin disease. *Arch. Dermatol.* 1997 ; 133: 1433-1440.

📖 **38 Grosshans E, Marks R, Mascaro JM, Torras H, Meynadier J, Alirezai M, Finlay AY, Soto P, Poncet M, Verschoore M, Clucas A.** Evaluation of clinical efficacy and safety of adapalene 0.1 % gel versus tretinoin 0.025 % gel in the treatment of acne vulgaris, with particular reference to the onset of action and impact on quality of life. *Br. J. Dermatol.* 1998 ; 139 (Suppl.52) : 26-33.

📖 **39 Kurwa HA, Finlay AY.** Dermatology in patient management greatly improves life quality. *Br. J. Dermatol.* 1995 ; **133 (4): 575-8.**

📖 **40 Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ.** Dermatology quality of life scales – a measure of the impact of skin diseases. *Br. J. Dermatol.* 1997 ; 136 : 202-206.

A la brûlure.

📖 **41 Blades BC, Jones C, Munster AM.** Quality of life after major burns. *The Journal of Trauma.* 1979 ; 19 (8): 556-558.

📖 **42 Blades BC, Mellis N, Munster AM.** A burn specific health scale. *The Journal of Trauma.* 1982 ; 22 (10): 872-875.

📖 **43 Blalock SJ, Bunker BJ, Moore J.D, Foreman N and Walsh JF.** The impact of burn injury: a preliminary investigation. *J.Burn Care Rehabil.* 1992 ; 13 (4): 487-492.

📖 **44 Blalock SJ, Bunker BJ, De Vellis RF.** Measuring health status among survivors of burn injury: revisions of the burn specific health scale. *The Journal of Trauma.* 1994 ; 36 (4): 508-515.

📖 **45 Munster AM, Horowitz GL, Tudahl LA.** The abbreviated burn-specific health scale. *The Journal of Trauma.* 1987 ; 27 (4) : 425-428.

📖 **46 Munster AM, Fauerbach J.A, Lawrence J.** Development and utilization of a psychometric instrument for measuring quality of life in burn patients, 1976 to 1996. *Acta Chirurgiae Plasticae*. 1996 ; 38 (4) : 128-31.

📖 **47 Kimmo T, Jyrki V, Sirpa AS.** Health status after recovery from burn injury. *Burns*. 1998 ; 24 (4): 293-8.

📖 **48 Salvador-Sanza JF, Sanchez-Paya J, Rodriguez-Marin J.** Spanish version of the burn-specific health scale. *The Journal of Trauma*. 1998 ; 45 (3): 581-7.

📖 **49 Salvador-Sanza JF, Sanchez-Paya J, Rodriguez-Marin J.** Quality of life of the Spanish burn patient. *Burns*. 1999 ; 25 (7): 593-8.

Discussion et Conclusion

📖 **50 Cobb N, Maxwell G, Silverstein P.** Patient perception of quality of life after burn injury. Results of an eleven year survey. *J.Burn Care Rehabil*. 1990 ; 11 (4): 330-3.

📖 **51 Finlay AY.** Quality of life assessments in dermatology. *Seminars in Cutaneous Medecine and Surgery*. 1998 ; 17 (4): 291-6.

📖 **52 Fletcher A, Gore SM, Jones D et al.** Quality of life measures in health care. II: Design, analysis and interpretation. *B.M.J.* 1992 ; 305: 1145-8.

📖 **53 Helm PA, Walker SC.** Return to work after burn injury. *J.Burn Care Rehabil*. 1992 ; 13 (1): 53-57.

📖 **54 Wrigley M, Trotman BK, Dimick A, Fine PR.** Factors relating to return to work after burn injury. *J.Burn Care Rehabil*. 1995 ; 16 (4) : 444-50.

ANNEXE 1

[Tableau extrait de JAMA.](#) 1994 ; 272 : 619-626.

ANNEXE 2: Version française de l'échelle de Nottingham.

La liste ci-dessous évoque quelques problèmes rencontrés par beaucoup de personnes dans leur vie quotidienne.

Lisez attentivement cette liste et cochez la réponse «OUI» ou «NON» selon votre état actuel.

Veillez répondre à toutes les questions même si elles ne vous semblent pas très adaptées à votre cas.

Si vous hésitez, cochez ce qui correspond le mieux à votre état aujourd'hui.

NOM:

Date :

Prénom:

N° :

	OUI	NON
- Je me sens tout le temps fatigué		
- J'ai des douleurs la nuit		
- Je suis de plus en plus découragé (e)		
- J'ai des douleurs insupportables		
- Je prends des médicaments pour dormir		
- Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir		
- Je me sens nerveux (se), tendu (e)		
- J'ai des douleurs quand je change de position		
- Je me sens seul (e)		
- Pour marcher, je suis limité (e) à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment...)		
- J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures, pour ramasser un objet...)		
- Tout me demande un effort		
- Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir		
- Je suis totalement incapable de marcher		
- J'ai des difficultés à entrer en contact avec les autres		
- Je trouve que les journées sont interminables		
- J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches		

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT AUJOURD'HUI

SUITE PAGE SUIVANTE

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT AUJOURD'HUI

	OUI	NON
- J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets...)		
- Je souffre quand je marche		
- Je me mets facilement en colère ces temps-ci		
- J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler		
- Je reste éveillé (e) une grande partie de la nuit		
- J'ai du mal à faire face aux évènements		
- J'ai des douleurs quand je suis debout		
- J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller		
- Je me fatigue vite		
- J'ai des difficultés à rester longtemps debout		
- J'ai des douleurs en permanence		
- Je mets beaucoup de temps à m'endormir		
- J'ai l'impression d'être une charge pour les autres		
- J'ai des soucis qui m'empêche de dormir		
- Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue		
- Je dors mal la nuit		
- J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres		
- J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir...)		
- J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches		
- Je me réveille déprimé (e) le matin		
- Je souffre quand je suis assis (e)		

SI VOUS HESITEZ REPONDEZ SELON VOTRE ETAT AUJOURD'HUI

VEUILLEZ VERIFIER QUE VOUS AVEZ REPONDU A TOUTES LES QUESTIONS. MERCI.

ANNEXE 4: Abbreviated Burns-Specific Health Scale. The revised version.

Version originale.

NAME: _____

INSTRUCTIONS

Below is a list of problems, complaints and feelings that people sometimes have. Read each one carefully and select one of the numbered responses that best describes how you feel. Do not skip any items. If you have any questions or difficulties with any of the items please ask for help.

- 0 Extremely
- 1 Quite a bit
- 2 Moderately
- 3 A little bit
- 4 Not at all

- 1. My general appearance really bothers me
- 2. The appearance of my scars bothers me
- 3. I often feel sad or blue
- 4. At times, I think I have an emotional problem
- 5. Sometimes, I would like to forget that my appearance has changed
- 6. I am troubled by feeling of loneliness
- 7. I have feelings of being trapped or caught
- 8. I feel that my burn is unattractive to others

- 9. Being out in the sun bothers me
- 10. Hot weather bothers me
- 11. I can't get out and do things in hot weather
- 12. It bothers me that I can't get out in the sun
- 13. My skin is more sensitive than before

- 14. Difficulty: Bathing independently
- 15. Difficulty: Dressing by yourself
- 16. Difficulty: Getting in and out of a chair
- 17. Difficulty: Tying shoelaces, bows, etc...

- 18. Taking care of my skin is a bother
- 19. There are things that I've been told to do for my burn that I dislike doing
- 20. I wish that I didn't have to do so many things to take care of my burn
- 21. I have a hard time doing all the things I've been told to take care of my burn
- 22. Taking care of my burn makes it hard to do other things that are important to me

- 23. My burn interferes with my work
- 24. Being burned has affected my ability to work
- 25. Difficulty: Working in your old job performing your old duties
- 26. My burn has caused problems with my working

- 27. I don't enjoy visiting people
- 28. I don't like the way my family acts around me
- 29. I have no one to talk to about my problems
- 30. I am not interested in doing things with my friends
- 31. I would rather be alone than with my family