

UNIVERSITE MONTPELLIER I
FACULTE DE MEDECINE

MEMOIRE
POUR LE DIPLOME UNIVERSITAIRE

DE PLAIES ET CICATRISATION

QUALITE DE VIE ET BRULURE. QUELS MOYENS
D'EVALUATION EN L'AN 2000 ?

DOCTEUR MICHEL CAMPECH

1999-2000

1-INTRODUCTION.....	4
2-DEFINITION.....	5
3-LA BRULURE.....	6
4-MATERIEL ET METHODE.....	7
5-ECHELLES GENERIQUES (TABLEAU 3).....	8
A) SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP).....	8
Description:.....	8
Mode d'évaluation :.....	9
Fidélité:.....	9
Validité:.....	10
B) SHORT-FORM 36-ITEM HEALTH SURVEY (SF-36).....	10
Description:.....	10
Mode d'évaluation :.....	11
Fidélité:.....	11
Validité:.....	11
C) NOTTINGHAM HEALTH PROFILE (NHP).....	11
Description:.....	11
Mode d'évaluation :.....	12
Fidélité:.....	12
Validité:.....	12
D) PATIENT GENERATED INDEX (PGI).....	12
Description:.....	12
Mode d'évaluation :.....	12
Fidélité:.....	12
Validité:.....	13
E) QUALITY OF WELL-BEING QWB OU WELL BEING SCALE (WBS).....	13
Description:.....	13
Mode d'évaluation :.....	13
Fidélité:.....	13
Validité:.....	13
6-ECHELLES SPECIFIQUES.....	15
AUX PATHOLOGIES DERMATOLOGIQUES.....	15
Dermatology Life Quality Index (DLQI).....	15
Dermatology Quality Of Life Scales (DQOLS).....	16
SKINDEX.....	17
A LA BRULURE.....	18
The Burn Specific Health Scale (B.S.H.S).....	18
7-OBJECTIF.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
8-DISCUSSION.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
① UNE CREATION "EX NIHILO" D'UNE NOUVELLE ECHELLE. ...	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
② UNE ADAPTATION D'UNE ECHELLE EXISTANT DANS UN AUTRE PAYS.	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
9-CONCLUSION.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
10-BIBLIOGRAPHIE.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
ANNEXE 1.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.

**ANNEXE 2: VERSION FRANÇAISE DE L'ECHELLE DE NOTTINGHAM.ERREUR !
SIGNET NON DEFINI.**

**ANNEXE 3: ABBREVIATED BURNS-SPECIFIC HEALTH SCALE..... ERREUR !
SIGNET NON DEFINI.**

**ANNEXE 4: ABBREVIATED BURNS-SPECIFIC HEALTH SCALE. THE REVISED
VERSION.....ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.**

1-INTRODUCTION.

Durant de nombreuses années, les échelles médicales évaluaient des symptômes, des données biologiques ou physiologiques. Cependant, la définition de la santé proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948 confirme que la santé ne s'arrête pas à des données physiques et biologiques mais tient également compte du bien-être mental et social. L'évaluation du contexte qui entoure le malade et la façon dont celui-ci vit sa maladie prennent de nos jours une importance majeure (6) notamment lors de maladies chroniques (modèle biophysicosocial). Le concept de qualité de vie apparaît dans la mesure de l'état de santé dans les années 40 (4) mais sa définition reste encore imparfaite. L'évaluation de ce concept restera au départ hautement subjectif entraînant des différences importantes d'appréciation entre le malade et le corps médical. De nombreuses équipes ont de ce fait élaboré des instruments capables de mesurer cette qualité de vie. La génération moderne de ces instruments émerge dans les années 70 et aboutit à une multitude d'échelles génériques. Dans les années 80 on tend à raccourcir ces échelles de manière à pouvoir mieux les utiliser en recherche et en clinique. Enfin, dans les années 90, on voit apparaître une nouvelle génération d'échelles de qualité de vie, plus sensible, les échelles spécifiques.

La plupart des échelles de qualité de vie validées l'ont été, initialement, en langue anglaise ce qui pose le problème de la traduction en langue française. De plus, il faut tenir compte du problème culturel. En effet la perception de la qualité de vie dans nos pays latins n'est pas forcément la même que dans les pays anglo-saxons. Une simple transposition ne suffit donc pas (5, 6, 7, 18, 19, 27, 35).

De plus en plus la qualité de vie intervient dans la décision médicale accompagnant les habituels critères objectifs. Ce concept reste cependant très subjectif ce qui rend son évaluation difficile. Le développement d'échelles, notamment spécifiques, devrait permettre une utilisation plus large de ce concept.

Le patient atteint de brûlure est soumis à un traumatisme aigu important à l'origine de séquelles fonctionnelles et esthétiques qui vont faire très souvent basculer sa vie. Ces dernières nécessitent un enchaînement de soins et de contraintes (absence d'exposition solaire, port de vêtements compressifs) qui vont s'étendre dans le temps et altérer sa qualité de vie. La brûlure touche, de plus, un organe très particulier qu'est la peau avec des conséquences psychologiques majeures faisant du brûlé un "handicapé de l'image".

2-DEFINITION (1, 5, 6, 7, 11).

La qualité de la vie peut se définir (5) comme "l'ensemble des satisfactions/insatisfactions éprouvées par un sujet (ou un groupe de sujets) à propos de sa vie actuelle en général". Ces éléments doivent être évalués de manière quantitative mais aussi qualitative.

La qualité de vie recouvre plusieurs dimensions qui sont physique (mobilité, soins personnels, activités de la vie quotidienne, capacité physique), psychique ou mentale (émotions, anxiété, dépression), sociale (rôle dans la société, relation) et cognitive (1, 6). Il s'agit donc d'un concept complexe et multidimensionnel (11). De ce fait, la qualité de vie peut être définie selon **NAGPAL** (1985) comme : «Une mesure composite du bien-être physique, mental et social perçu par chaque individu ou chaque groupe d'individu, et de bonheur, de satisfaction et de gratification principalement dans des domaines concrets de la vie comme la santé, le mariage, la famille, le travail, la situation financière, les possibilités de formation, l'estime de soi, la connaissance de ses racines et la confiance dans les autres. »

La qualité de vie reste donc un concept strictement personnel ce qui implique que seul le patient puisse fournir un jugement sur sa qualité de vie (5, 6). Divers modes d'administration des échelles de qualité de vie existent mais il semble que, pour qu'une échelle de qualité de vie soit adaptée, il faut qu'elle se présente sous la forme d'un auto-questionnaire (3, 6, 7, 10, 15, 44) Cela peut, cependant, être à l'origine de difficultés pour des patients ne sachant pas lire ou écrire (52). Il faut, de plus, que l'on ait défini, au départ, son contenu de façon précise en fonction des éléments que l'on désire mesurer. Elle doit de ce fait être facilement compréhensible par le patient et suffisamment courte pour être facile à utiliser (8, 13, 51).

Une échelle de qualité de vie doit être complète, sans redondance, cohérente, reproductible, sensible (capacité à détecter une modification même de faible amplitude) et enfin acceptable. La mise au point d'une telle échelle est donc complexe car elle nécessite des intervenants compétents multiples en médecine, sociologie, psychologie et méthodologie. Elle représente donc en général plusieurs années de travail (17).

Il existe à l'heure actuelle de nombreuses échelles de qualité de vie. On distingue parmi ses échelles (2, 6) des échelles génériques et des échelles spécifiques qui sont destinées à mesurer la qualité de vie de personnes souffrant d'un problème de santé particulier. Toutes ces échelles sont des instruments d'évaluation dit psychométriques par opposition aux instruments économétriques qui permettent d'évaluer des coûts (2, 6). Les échelles génériques

ont l'intérêt de couvrir un champ plus vaste de la qualité de vie mais les échelles spécifiques sont, elles, plus sensibles aux changements (6, 52). Il n'y a pas dans ce domaine de "gold standard" (5, 7).

Le terme de qualité de vie liée à la santé semble à l'heure actuelle admis par tous (14), car il correspond mieux au domaine de l'évaluation médicale. Son évaluation intervient de plus en plus pour apprécier les conséquences qualitatives d'une pathologie mais également d'un traitement. Son utilisation sur le plan de l'économie de santé et dans l'évaluation de certaines décisions de politique de santé semble à l'ordre du jour dans les pays anglo-saxons. Certaines échelles à visée spécifiquement économique ont de ce fait été développées (Quality Adjusted Life Years, etc.).

3-LA BRULURE.

Le nombre de brûlés en France s'élève chaque année à environ 300 à 400 mille personnes. 5 % de ces brûlés nécessitent une hospitalisation dans un des 23 centres des grands brûlés existant à l'heure actuelle en France. Parmi ces brûlés grave 1 % soit 3000 personnes voient leur pronostic vital engagé. La majorité des brûlures graves se produisent au cours d'accidents domestiques. De plus, si la surface brûlée permet d'évaluer le risque vital, la profondeur et la localisation de la brûlure permettront d'évaluer le pronostic fonctionnel. De ce fait une brûlure peu étendue peu quand même avoir un retentissement important sur la qualité de vie. Depuis une vingtaine d'années, de nombreux progrès dans le domaine de la biologie, de la réanimation et de la chirurgie ont permis de sauver de plus en plus de patients gravement brûlés (9). Ces patients nommés par les Anglo-saxons des «survivants» sont porteurs de lésions très sévères sur le plan fonctionnel et esthétique. La brûlure constitue en France la seconde cause d'accidents mortels.

Une brûlure évolue sur une période de 1 à 2 ans date à laquelle un programme de prise en charge des séquelles peut être débuté s'il est nécessaire. Le patient brûlé devra donc bénéficier de traitements contraignants durant plusieurs années ce qui contribue à la détérioration de la qualité de vie au même titre que les séquelles éventuelles.

4-MATERIEL ET METHODE.

Notre travail a donc pour objectif de réaliser une revue bibliographique afin de rechercher les échelles de qualité de vie validées en langue française et utilisable dans le domaine de la brûlure chez l'adulte.

Pour cela nous avons compulsé par MEDLINE[®] tous les articles répertoriés à la National Library of Medicine Bibliographic Retrieval Services.

Tous les articles comportant dans leur titre ou dans leur résumé les mots clés «Qualité de vie», ont été retenus soit plus de 33000 articles. Parmi ces articles, 1530 correspondaient à la qualité de vie liée à la santé. Dans un second temps, après lecture des résumés, seuls les articles se référant à des pathologies cutanées (Brûlure, escarres et lésions dermatologiques) ou ayant un intérêt méthodologique ont été retenus soit 92 articles dans 34 revues différentes. Parmi les articles concernant la qualité de vie dans la brûlure, tous les articles concernant la brûlure de l'enfant et ceux restant trop généraux ont été écartés. Seuls 24 articles ont donc été retenus dans 4 revues.

Les revues concernées ont alors été localisées dans les différentes bibliothèques françaises grâce au catalogue collectif national des Publications en série (Myriade[®]).

Par ailleurs, parallèlement une recherche sur Internet a été effectuée. Les mêmes mots clés ont été utilisés afin de déterminer grâce à plusieurs moteurs de recherche les sites du Web se référant à ce thème. 90 sites ont été répertoriés sur le Web anglophone dont 67 se rapportant à la qualité de vie liée à la santé et 91 sur le Web francophone dont 22 se rapportant à la qualité de vie liée à la santé. Parmi ces sites nous avons retenu les sites suivant.

Le premier de ces sites (www.QLMed.org) est en fait un site qui référence 800 échelles utilisables lors d'étude clinique. Il fonctionne en fait comme un portail qui permet d'accéder à d'autres sites se rapportant au même thème ou à des sites spécifiques d'une échelle particulière. Parmi ces échelles 5 ont plus de 100 références bibliographiques ce qui signe l'intérêt que l'on peut porter à ce sujet. Ce site nous renvoie vers deux autres sites. L'un (www.glamm.com/ql/url.htm) créé par un chercheur italien référence tous ce qui concerne la qualité de vie en médecine. L'autre (www.outcomes-trust.org) permet de se procurer, contre paiement, un certain nombre d'échelles ainsi que les publications nécessaires à leur utilisation. Un autre site (www.eur.nl/fsw/research/happiness/hap_rels.htm) fonctionne comme un portail vers les sites Internet des différentes sociétés de recherche s'intéressant à la qualité de vie liée à la santé. C'est le cas de la Mac Master University (www-fhs.mcmaster.ca/hrqol/qolintro.htm) ou du site de "Mapi Research Institute" ([7](http://www.mapi-</p></div><div data-bbox=)

research-inst.com) qui a pour intérêt de donner des notions sur l'adaptation des échelles dans différentes langues ainsi que la liste des échelles traduites en plusieurs langues et notamment en français. Enfin les deux derniers sites francophones sont ceux du laboratoire de Statistique Appliquée de Bretagne Sud (www.univ-ubs.fr/sabres/qualite_vie_et_sante/index.html) et celui de l'Ecole Nationale de Santé (www.hcsp.ensp.fr/adsp/AdSP-17/D17so081.htm). Ils abordent les aspects méthodologiques de l'évaluation de la qualité de vie liée à la santé.

5-ECHELLES GENERIQUES (Tableau 3).

Elles sont extrêmement nombreuses et variées et **GILL** et col (21) en ont recensé déjà plus de 150 en 1994 (Annexe 1).

Il s'agit de questionnaires généraux qui mesurent l'impact de la maladie sur la qualité de vie dans des pathologies variées (7,11). Ils permettent de comparer les pathologies entre elles. Il existe un problème de sensibilité variable selon les pathologies.

Parmi ces échelles nous avons détaillé celles qui nous ont paru les plus intéressantes dans le cadre de ce travail (Tableau 3).

A) Sickness Impact Profile (SIP).

Description:

Elle a été mise au point par **BERGNER** et **BOBBITT** à la fin des années 70 (16, 17, 29) comme instrument de mesure non seulement de l'état de santé perçue mais aussi des résultats des soins de santé pour différents types et degrés de gravité d'affections et différents sous-groupes démographiques et culturels. Elle comprend 136 questions regroupées en deux dimensions (fonctionnement physique et état psychique). Les réponses aux questions sont réalisées selon le qualitatif «vrai» ou «faux». Elle inclut 12 domaines. Trois ensembles de questions sont en rapport avec la vie physique (marche, mobilité, soins du corps), quatre avec la vie psychosociale et cinq sont des ensembles de questions indépendants (travail, sommeil et repos, alimentation, vie domestique, loisirs) (Tableau 1).

Dimensions (Nombre de questions)	Domaines (Nombre de questions)
Physique (45)	Marche (12) Mobilité (10) Soins du corps (23)
Psychosocial (48)	Communication (9) Interactions sociales (20) Fonctionnement intellectuel (10) Etat émotionnel (9)
Questions indépendantes (43)	Sommeil et repos (7) Alimentation (9) Travail (9) Vie domestique (10) Loisirs (8)

Tableau 1

Une version courte (68 questions divisées en 6 domaines) a été développée par **DE BRUIN** (20) ce qui reste cependant encore trop long pour être facilement utilisable.

Il s'agit d'une échelle d'évaluation de modifications du comportement (5) utilisées comme indices d'altérations de la santé, ce qui fait d'elle plus une évaluation du niveau de santé que de la qualité de vie. De plus cette échelle est normative et se réfère donc à la moyenne observée dans la population générale sans tenir compte de l'individu lui-même.

Elle a déjà été utilisée dans le cadre de la brûlure (30).

Mode d'évaluation :

Elle peut être auto-administrée ou appliquée par interrogatoire. Elle demande 15 à 30 minutes pour être remplie sous forme d'auto-questionnaire qui semble la forme d'administration la plus adaptée (17, 29).

Le score total est réalisé par sommation des domaines de questions puis standardisé en pourcentage.

Son nombre d'items élevé la rend plus difficile à utiliser que les autres échelles génériques citées par la suite dans ce travail.

Fidélité:

Cet instrument est peu sensible aux modifications individuelles.

Validité:

Elle a été validée dans de nombreuses pathologies (17). Des traductions ont été réalisées en Europe en Allemagne et en Suède. Il existe également une version française (19) mais malheureusement celle-ci reprend les jugements de valeur américains ce qui ne permet pas une adaptation culturelle correcte.

B) Short-Form 36-item Health Survey (SF-36).

Description:

Cette échelle a été développée par John Ware dans les années 80 aux U.S.A (14, 28, 32, 33) à partir du Medical Outcomes Study (MOS) autre échelle utilisée pour mesurer l'état de santé et la qualité de vie. Elle comprend 36 questions divisées en 8 domaines (24, 33) : la mobilité et les performances physiques, les limitations dans les actes de la vie quotidienne, l'intégration sociale, les restrictions dans les occupations habituelles pour des raisons physiques ou psychologiques, la souffrance psychique, la vitalité et la santé perçue (Tableau 2). Elle a déjà été utilisée dans le cadre de la brûlure (25, 26).

Nom des domaines	Symbole	Nombre de questions	Nombre de modalités de réponses
Activité physique	PF	10	3
Limitations dues à l'état physique	RP	4	2
Douleur physique	BP	2	5 et 6
Vie et relation avec les autres	SF	2	5
Santé psychique	MH	5	6
Limitations dues à l'état psychique	RE	3	2
Vitalité	VT	4	6
Santé perçue	GH	5	5

Tableau 2 : (27)

Mode d'évaluation :

Auto-questionnaire, sa durée de remplissage est d'environ 10 minutes. Les réponses des patients sont présentées sous forme d'un profil. En effet, un score est calculé pour chaque catégorie sans calcul de score global.

Fidélité:

Cet instrument reste peu sensible.

Validité:

Cette échelle semble correctement validée. Il existe une traduction française (27) qui a bénéficié d'une adaptation à notre culture.

C) Nottingham Health Profile (NHP)

Description:

Cette échelle créée en 1977 par **SONIA HUNT** (22, 23) a été révisée en 1981 à la demande du Ministère de la Santé britannique. Son but était de déterminer les besoins des personnes à soigner indépendamment des critères médicaux et de développer un indicateur de santé utilisable pour la surveillance de la santé de la population à un moment donné. Son processus de validation a duré plus de cinq ans. Elle comportait au départ 138 questions ramenées finalement à 38 questions.

Elle comprend deux parties. Une première partie comprend des questions qui ont été pondérées avec une réponse binaire par oui ou non. Elle se rapporte à 6 domaines : le sommeil, la mobilité physique, la douleur, les réactions affectives, l'isolement social, les réactions émotionnelles. La deuxième partie contient des assertions toujours en oui ou non relative aux problèmes observés dans le travail, la vie domestique, familiale et sociale, les loisirs et la fonction sexuelle.

Le NHP est donc lui aussi plutôt "un indicateur de santé" mais de la santé telle qu'elle est perçue par le patient (5).

Mode d'évaluation :

Auto-questionnaire court avec réponses par oui ou par non, il est rempli en 5 minutes environ.

Fidélité:

Cet instrument reste peu sensible. Ce manque de sensibilité se fait surtout sentir lors d'atteinte fonctionnelle de faible importance ou d'handicap mineur (24).

Validité:

Ce questionnaire est validé en plusieurs langues et notamment en français (18) sous le nom d'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN). Cette traduction tient compte d'une nouvelle pondération mieux adaptée à la culture française (Annexe 2).

D) Patient Generated Index (PGI)

Description:

Développée par **D.RUTA** (31) cette échelle fait preuve d'originalité. Il ne s'agit pas, en effet, d'un questionnaire classique puisque l'on demande au patient de sélectionner 5 aspects de sa vie altérés par sa maladie. Ce questionnaire est constitué de 3 parties. Les deux dernières parties servent à la quantification de l'échelle. Le patient quantifie tout d'abord l'importance de la gêne engendrée par sa pathologie selon une échelle de 11 valeurs. Il doit ensuite attribuer un nombre de point à chacun des cinq éléments sélectionnés lors de la première étape afin de déterminer les éléments à améliorer en priorité. Le nombre de point total à attribuer est de 12. Le calcul final consiste à multiplier pour chacun des cinq éléments les deux valeurs obtenues. Cette échelle respecte donc parfaitement le concept selon lequel seul le patient lui-même peut déterminer l'importance qualitative et quantitative de l'altération de sa qualité de vie.

Mode d'évaluation :

Elle peut être administrée sous forme d'un auto-questionnaire ou par interrogatoire.

Fidélité:

Cette échelle semble plus sensible aux changements que les autres échelles génériques citées par ailleurs. Elle reste cependant peu spécifique.

Validité:

Cette échelle anglo-saxonne a tout d'abord été validée pour des pathologies pulmonaires puis secondairement pour des pathologies très variées. Il ne semble pas exister, à l'heure actuelle, d'adaptation de cette échelle dans d'autres langues.

E) Quality of Well-Being QWB ou Well Being Scale (WBS).

Description:

Développé par **KAPLAN** en 1976, elle évalue les activités physique et sociale.

Mode d'évaluation :

Elle se réalise par interrogatoire et l'on détermine ce que le patient a pu faire ou non en raison de sa maladie pendant les **6** derniers jours écoulés. Le questionnaire dirigé par un investigateur entraîné ne demande que **15 à 35** minutes pour être rempli.

Il s'agit en fait d'une échelle de performance. Elle n'évalue pas le retentissement sur le sujet lui-même et sa qualité de vie. De plus, il s'agit d'une échelle normative se référant à une population générale suggérant donc que la qualité de vie est estimée de la même façon par l'ensemble des sujets.

Le fait que ce questionnaire soit administré par interrogatoire est un désavantage par rapport aux autres questionnaires génériques cités dans ce travail.

Fidélité:

Cet instrument reste peu sensible.

Validité:

Cette échelle est parfaitement validée en ce qui concerne la forme administrée par interrogatoire. Il existe par contre une forme plus courte sous forme d'auto-questionnaire (QWB-SA) développée dès 1974 mais dont la validation ne semble pas avoir été réellement faite.

Tableau 3.
Récapitulatif des échelles génériques.

Echelle	Dimension	Avantages	Inconvénients
Short-Form Health Survey (SF-36)	36-items: Santé générale, physique, sociale, rôle, bien-être mental, énergie/fatigue, douleur.	Questionnaire court utilisable pour des études de grands échantillons. Traduite et validée en Français.	Validité pour la mesure à long terme des modifications de qualité de vie non documentée.
Sickness Impact Profile (SIP)	136-items: Physique, psychosocial, sommeil et repos, alimentation, travail, tâches ménagères, loisirs.	Réponses oui/non. Remplissage en 15 à 30 minutes. Existence d'une version courte à 68 items. Traduite et validée en Français.	Mauvaise adaptation culturelle en français.
Nottingham Health Profile (NHP)	38-items: Mobilité, douleur, sommeil, énergie, réactions émotionnelles, isolation sociale	Réponses oui/non. Remplissage en 5 minutes. Validée en Français avec nouvelle pondération.	Peu sensible pour les faibles niveaux de handicap et d'atteinte fonctionnelle.
Patient Generated Index (PGI)	Pas d'items mais 5 activités affectées par la maladie à déterminer.		
Quality of Well-Being QWB	22-items: Mobilité, activité physique, activité sociale.	10 à 20 minutes de remplissage.	Nécessite un investigateur entraîné.

6-ECHELLES SPECIFIQUES.

Elles ont été développées pour améliorer la spécificité (7) et de ce fait ne sont plus valables que pour la pathologie ou la catégorie de pathologie pour laquelle elles ont été mises au point.

Aux pathologies dermatologiques.

Plusieurs échelles spécifiques ont été développées dans le cadre de la dermatologie (51). Elles peuvent être utilisées quelle que soit la maladie dermatologique.

QOL Measure	No. of items	Comments
Dermatology Life Quality Index	10	Tick-box
Skindex	61 or 29	Tick-box
Dermatology Quality of Life Scales	41	5 point scale
Dermatology Specific Quality of Life	43 or 44 (depending on diagnosis) and 8-9 generic items	

Tableau 4 : (51)

Seules les trois premières échelles, qui nous paraissent les plus intéressantes, seront développées.

Dermatology Life Quality Index (DLQI) (34, 35, 39)

Description:

Elle comporte 10 questions (Annexe 3) se reportant aux répercussions de la pathologie cutanée sur les interactions sociales, les activités quotidiennes et la perception de soi. Pour chaque question le patient dispose de 4 ou 5 possibilités de réponse qui sont ensuite quantifiées selon une échelle de 0 à 3. La sommation est ensuite faite, l'importance du score déterminant l'importance de l'altération de la qualité de vie. Le score minimal est de 0 et le score maximal de 30.

Les 10 questions couvrent 6 chapitres différents (Tableau 5).

Symptômes et perceptions de soi	Questions 1 et 2
Activités quotidiennes	Questions 3 et 4
Loisirs	Questions 5 et 6
Travail et études	Question 7
Interactions sociales et vie sexuelle	Questions 8 et 9
Traitement	Question 10

Tableau 5

Mode d'évaluation :

Auto-questionnaire il est simple à utiliser et demande 2 minutes pour être complété une fois que le patient a pris connaissance du mode d'emploi.

Fidélité:

Malgré sa simplicité cette échelle reste très sensible (34)

Validité:

Cette échelle semble correctement validée et il existe une version française (35, 38).

Dermatology Quality Of Life Scales (DQOLS) (40)

Description:

Elle comporte 41 questions réparties en trois domaines. Le domaine psychosocial comporte 17 questions, le domaine des activités comporte 12 questions et les 12 dernières questions représentent le domaine symptomatique (Tableau 6). On compte 4 sous-domaines pour les deux premiers domaines et pour chaque question 5 réponses sont possibles.

Chaque domaine étant coté sur 25 points, le score maximum est de 100. Plus le score est élevé et plus la qualité de vie est altérée.

Domaines	Sous-domaines	Nombre d'items
Psychosocial	Gêne	17
	Désespoir	
	Irritabilité	
	Angoisse	
Activités	Quotidiennes	12
	Estivales	
	Sociales	
	Sexuelles	
Symptômes		12

Tableau 6

Mode d'évaluation :

Auto-questionnaire, il ne demande que 5 minutes pour être rempli.

Fidélité:

Elle est plus sensible que les échelles génériques et notamment le N.P.H auquel il a été comparé.

Validité:

Il ne semble validé qu'en anglais. Peu de publications ont été réalisées mais cependant cette échelle semble correctement validée.

SKINDEX (36, 37)

Description:

Si la version originale comportait 61 questions (36), une nouvelle version courte ramène le nombre de questions à 29 (37). Ces questions sont réparties (tableau 7) en trois grands domaines (Emotions, fonctions et symptômes).

Domaine	Nombre de questions
Emotions	10
Fonctions	12
Symptômes	7

Tableau 7

Mode d'évaluation :

Cet autoquestionnaire demande 5 minutes pour son remplissage.

Fidélité:

La sensibilité de cette échelle semble bonne.

Validité:

La validation semble tout à fait correcte notamment pour la version courte, mais l'on rencontre, pour l'instant, peu de publication.

A la brûlure.

Il ne semble exister, dans la littérature, qu'une seule échelle de qualité de vie validée et spécifique de la brûlure :

The Burn Specific Health Scale (B.S.H.S)(41, 42, 43, 44, 45, 46).

Description:

Développée à partir de 1978 par l'équipe du Regional Burn Center de Baltimore aux USA (46), elle a bénéficié de plusieurs versions. Pour créer cette échelle les auteurs ont utilisé des questions issues de trois échelles validées auxquelles ils ont rajouté des questions spécifiques à la brûlure après interrogatoire des différents intervenants de l'équipe mais aussi des patients eux-mêmes (41).

Les trois échelles utilisées étaient :

- Le Sickness Impact Profil (échelle générique de qualité de vie) : 136 items.
- Le General Well-Being Schedule (échelle de dépression) : 64 items.
- L'Index of Activities of Daily living (échelle fonctionnelle) : 6 items.

Ce travail a abouti à une échelle comportant 114 questions (42) puis ramenée à 80 questions dans une version courte (45) réparties en 4 domaines de poids égal et 8 sous-domaines (Tableau 8). Des questions sont rajoutées à la fin du questionnaire pour permettre de faire des

corrélations avec la reprise du travail sans cependant être prises en compte dans l'analyse du questionnaire (42). Pour chaque question il y a 5 réponses possibles (Annexe 3).

Domaines	Sous-domaines	Numéros des questions
Physique	Mobilité et soins personnel	1-10
	Fonctions manuelles	11-15
	Activités quotidiennes	16-20
Psychologique	Aperçu de son corps	21-27
	Etat émotionnel	28-50
Social	Relations Familiales/Amicales	51-62
	Activité sexuelle	63-65
Général		66-80

Tableau 8

Il semble que la mesure de qualité de vie dans la brûlure n'ait vraiment d'intérêt qu'après un an d'évolution (9, 10, 41, 42). Cette période correspond, en effet, à la période de deuil mais aussi à la période de constitution des éventuelles séquelles notamment fonctionnelles. Toute évaluation avant cette date est donc susceptible de variation fonctionnelle et psychologique, l'évaluation n'a alors comme intérêt que de suivre cette évolution en terme de qualité de vie chez un même individu ou de comparer des techniques de soins.

La version initiale (41, 42, 45) a fait l'objet de critiques tout à fait fondées sur sa longueur, sur la sous représentation de certaines questions (Tableau 9) importantes dans le cadre de la brûlure (l'aspect cutané, l'activité professionnelle, les contraintes thérapeutiques, la douleur et le prurit) ou la redondance de certaines autres (la mobilité, le bien-être psychologique, les fonctions manuelles et les relations sociales) (43).

Problems mentioned by a least 15% of study participants	Inclusion in the BSHS
Appearance (47.4%)*	Seven-item Body Image subscale
Skin-related (42.1%)	One item included in General Health Concerns subscale
Work (34.2%)	One item included in Role Activities subscale ; 1 item assessing work status
Treatment regimens (34.2 %)	One item included in General Health Concerns subscale ; 1 item included in Role Activities subscale
Mobility (26.3%)	Ten-items Mobility and Self-care subscale
Psychologic well-being (23.7%)	Twenty-three-item Affective subscale
Pain (21.1%)	One item included in General Health Concerns
Itching (15.8%)	One item included in General Health Concerns
Hand function (15.8%)	Five-item Hand Function subscale
Social relationships (15.8%)	Twelve-item Family/Friends subscale

* Numbers in parentheses include both current and past problems (N = 38).

Tableau 9 : Comparison of frequently mentioned problems and areas includes in the Burn-Specific Health scale (43)

Une échelle révisée a, de ce fait, été développée par **Susan J. BLALOCK** (44) et l'équipe du département de Médecine Physique et de Réadaptation de l'Université de Caroline du Nord aux U.S.A. Pour cela ils ont tout d'abord rajouté 29 questions couvrant les domaines sous estimés dans la B.S.H.S. Ses questions ont été issues d'échelles validées dans les différents domaines. Il s'agissait du Center for Epidemiologic Studies Depression Scale pour la dépression, du State-Trait Anxiety Inventory pour l'anxiété, du McGill Pain Questionnaire et du Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology questionnaire pour la douleur.

Après avoir éliminé les redondances un questionnaire final a été élaboré. Il ne comprend plus que 31 questions, dont 17 sont issues de l'échelle originale, réparties en 7 sous-domaines (Tableau 10). Le mode de réponse reste identique à l'échelle initiale (Annexe 4).

Domaines	Sous-domaines	Nombre de questions
Physique et thérapeutique	Sensibilité à la chaleur	5
	Contraintes thérapeutiques	5
Psychologique	Affect	4
	Relations interpersonnelles	5
Relationnel et image du corps	Image du corps	4
	Activité fonctionnelle	4
Performances fonctionnelles	Activité professionnelle	4

Tableau 10

La présentation de cette nouvelle échelle est différente de la version initiale par le fait que les questions ne sont plus classées par domaines de façon à ne pas influencer les réponses.

Mode d'évaluation :

Cette échelle se présente sous forme d'un auto-questionnaire

Fidélité:

Cette échelle semble relativement sensible aux changements (46).

Validité (44, 45, 46) :

Cette échelle semble, actuellement, correctement validée en Anglais (46) dans sa version révisée (44). Elle a été également comparée à d'autres échelles de santé ou psychiatrique, ce qui a permis de confirmer ses performances.

La version révisée (Annexe 4) a l'avantage d'être plus courte sans sacrifier les propriétés psychométriques de l'échelle initiale et d'être validée de manière tout à fait correcte (44). Pour cela un certain nombre de questions ont du être rajoutées alors que d'autres ont été éliminées (Tableau 9). L'absence de corrélation interne entre les différentes questions prouve l'absence de redondance. Il semble cependant que cela soit discutable en ce qui concerne le sous-domaine de l'image du corps qui garde une certaine corrélation, cependant très modérée, avec le sous-domaine de l'affect. Cette échelle semble donc améliorable bien qu'elle soit, à l'heure actuelle, tout à fait utilisable.

S'il n'existe pas d'adaptation en langue française, une traduction simple en Finnois (47) est disponible mais elle ne semble n'avoir fait l'objet d'aucune adaptation culturelle et d'aucune validation contrairement à la version espagnole (48, 49), adaptée et validée.