Mesure du niveau d'Education des lésés médullaires au	ΙX
règles de Prévention des Escarres et de Gestion du risqu	ıe
cutané grâce au SMnac : validation de la version française	<u>)</u>

Avec le soutien de la fondation Paul Bennetot

Rapport Final Adressé le 15/01/2010

Rapporteurs : Dr Anthony Gélis Praticien Hospitalier, Département de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Caremeau, 30029 Nimes

Dr Charles Fattal CMN Propara Parc Euromédecine, 263 rue du Caducée 34090

Montpellier

<u>Type d'étude</u> : Etude de validation multi-centrique, en langue française d'une échelle anglo-saxonne

Investigateurs principaux

Docteur Charles Fattal

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation

Docteur en Sciences de l'Université de Bourgogne

Médecin-chef d'établissement du Centre Mutualiste Neurologique PROPARA, 34 195 Montpellier Cedex 5

Docteur Anthony Gélis

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation

Chef de clinique Assistant, Service de Médecine Physique, CHU Caremeau, 30029 Nîmes

Titulaire d'un Master 2R ESSH Recherche « Exercice, Sport, Santé, Handicap ».

Co-investigateurs:

Docteur Eric Maupas

Médecin-chef MPR Centre mutualiste de Rééducation fonctionnelle d'Albi, 81000 Albi

Docteur Jean-Paul Pedelucq

Médecin MPR Centre Mutualiste de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles de Kerpape BP 78 56275 Ploemeur Cedex

Docteur Bruno Garlencq

Médecin-chef de service MPR Hôpital Coste-Floret 34240 Lamalou Les Bains

Docteur Michel Enjalbert

Médecin-chef d'établissement MPR, Centre Bouffard-Vercelli, 66290 Cerbère

Docteur Dominique Gault

Médecin MPR, Centre de Réadaptation Fonctionnelle Clémenceau, 45 Bd Clémenceau, 67082 Strasbourg Cedex

Docteur David Goossens

Médecin MPR, Centre de Réadaptation Fonctionnelle La Tour de Gassies, 33523, Bruges

Collaboration méthodologique

Professeur Jean Pierre Daurès

Institut Universitaire de Recherche Clinique 34090 Montpellier

Docteur Paul Kennedy

Consultant Clinical Psychologist, National Spinal Injuries Centre Stoke Mandeville Hospital, Trust Head of Psychology Buckinghamshire Hospitals NHS Trust

Docteur Denis Colin

Médecin MPR

Médecin-Chef du Centre de l'Arche, 1 bd Maule 72560 Saint Saturnin

Professeur Pierre Alain Joseph

Médecin MPR

Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin & Université Victor Segalen Bordeaux 2. 33076 Bordeaux

Docteur Thierry Albert Médecin MPR CRRA de Coubert Route de Liverdy 77170 Coubert

Collaboration relative à la traduction

Mme Bénédicte Clément, bilingue, de langue maternelle américaine et française Mr John Thomson, bilingue, de langue maternelle anglaise et française

Etablissement Promoteur

Centre Mutualiste de Rééducation Neurologique PROPARA 263 Rue du Caducée 34195 Montpellier

Sommaire

1	Position	nement du problème	6
2	Traducti	on - Contre traduction	8
	2.1 Mét	thode	8
	2.1.1	Traduction	8
	2.1.2	Rétro – traduction	8
	2.1.3	Réunion de l'équipe de rétrotraduction	8
	2.1.4	Evaluation de la concordance entre les versions originales et retro-	
	traduite	_	
	2.2 Rés	sultats	9
	2.2.1	Premier cycle de traduction - retrotraduction	
	2.2.2	Deuxième cycle de traduction - retrotraduction	
3	Etude d	'acceptabilité	
		thode	
	3.1.1	Critères de sélection	
	3.1.2	Modalités d'évaluation	
	3.2 Rés	sultats	
	3.2.1	Caractéristiques de l'échantillon	
	3.2.2	Résultats de l'entretien semi-dirigé	
	3.3 Cor	nclusion et perspectives	
4		de contenude	
		thode	
		sultats	
5		tion du dossier CPP	
6		e validité et de reproductibilité	
		e en place du protocole dans les centres investigateurs	
		de de reproductibilité	
	6.2.1	Méthodologie	
	6.2.2	Analyse statistique	
	6.2.3	Résultats	
	6.2.4	Discussion et conclusion	
	6.3 Etu	de de validité de construit	
	6.3.1	Méthodologie	
	6.3.2	Résultats	
	6.3.3	Discussion	32
	6.3.4	Conclusion	
7	Rapport	financier	
8.		cations scientifiques	
	8.1 Comm	unications orales	36
8	Commu	nications écrites	36
		Spinal Cord	
9	Perspec	tives	37
		ES	
		SMnac version originale	
		SMnac version traduite du 17 Avril 2007	
		chelle SMnac version rétro-traduite du 5 Juin 2007	
		omparability and interpretability rating sheet of the original SMnac and	
		nslated version	42

Annexe 5 : SMnac : seconde traduction du 29 Août 2007	53
Annexe 6: L'échelle SMnac seconde retrotraduction du 14 Septembre 2007	
Annexe 7 : Note d'information étude d'acceptabilité	57
Annexe 8 : Résultats de l'étude d'acceptabilité	59
Annexe 9 L'échelle SMnac : adaptation suite à l'étude d'acceptabilité du 2 Nove	embre
2007	70
Annexe 10 : résumé des avis des experts	72
Annexe 11 : L'échelle SMnac révisée	78
Annexe 12 Résultats détaillés de la reproductibilité	81

1 Positionnement du problème

L'ESCARRE: UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE MAJEUR

L'escarre est une complication fréquente chez le lésé médullaire. Elle touche, environ 20 % des patients à domicile et constitue, de ce fait, un enjeu majeur de Santé Publique tant sur le plan médical (importante co-morbidité associée) qu'économique (allongement des durées de séjour, réhospitalisations multiples). Les personnes lésées médullaires demeurent tout au long de leur vie, des personnes vulnérables à haut risque d'escarre.

Les facteurs de risque d'escarre mis en évidence chez le lésé médullaire à domicile sont multiples : socio-démographiques, neurologiques mais également comportementaux.

Beaucoup de ces facteurs ne sont pas accessibles à une prévention ciblée. Les facteurs comportementaux, comme l'apprentissage de la gestion du risque cutané, sont des facteurs sur lesquels les professionnels de santé des services de Médecine Physique et de Réadaptation se doivent d'avoir un impact dès la phase initiale.

Un des objectifs du séjour initial en milieu MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) est de faire du patient le principal acteur de sa prévention cutanée à domicile.

La qualité du service médical rendu dans le domaine de la prévention des escarres est, avant toute autre considération, une affaire d'éducation à la prévention par le patient et les aidants.

La survenue d'une escarre est déjà inacceptable.

Dès l'instant où une stratégie d'éducation du malade est mise en place, il convient de se donner les moyens d'évaluer l'impact de cet enseignement sur les connaissances du patient mais également sur ces pratiques.

Dans ce domaine de l'éducation à la gestion cutanée par le patient et les aidants, les données de la littérature se distinguent par une pauvreté des publications qui font état d'outils fabriqués sur mesure, sans fondement conceptuel, sans exigences méthodologiques et sans évaluation longitudinale d'une action de soins. Seul le SMNac échappe à ce constat. Il est présenté ci-dessous.

LES EXIGENCES METHODOLOGIQUES

La conception et la validation d'un outil évaluant ce concept nécessitent une méthodologie rigoureuse. La validité, la reproductibilité et la sensibilité au changement sont les principales qualités métrologiques à étudier afin de déterminer la fiabilité, la pertinence et l'utilité d'un tel outil dans l'éducation du patient.

Le SMnac (Skin Management Needs Assessment Checklist) est un autoquestionnaire élaboré dans cet objectif et avec cette méthodologie. Il comporte 12 questions réparties en 3 groupes : « vérification de l'état cutané », « prévenir les escarres », « prévenir les plaies cutanées ».

Il correspond au <u>chapitre cutané du NAC</u> (Needs Assessment Checklist), qui est un auto-questionnaire listant les objectifs de rééducation et réadaptation du lésé médullaire validé en langue anglaise.

La validation en langue anglaise du SMnac a été réalisée chez 317 patients, et met en évidence une bonne cohérence interne (Cronbach : 0,85), ainsi qu'une bonne sensibilité au changement. La reproductibilité du SMnac n'a pas été évaluée, mais la reproductibilité du NAC est de 0,90.

Le SMnac a le mérite d'être simple, peu coûteux en temps et disponibilité et à la portée du patient en terme de compréhension et d'appropriation.

Ces différentes études ont montré, au sein d'une population anglophone, la valeur du SMnac dans l'évaluation de l'éducation du patient lésé médullaire.

La validation en langue française nécessite d'imposer à la grille française, les mêmes étapes, précédées d'un processus de traduction - contre traduction et d'une adaptation transculturelle de l'échelle.

L'objectif de cette étude est

- 1. de réaliser la traduction et la validation complète en langue française du SMnac.
- 2. de rendre compte de l'appropriation par les personnes lésées médullaires des règles de prévention d'escarres et de gestion du risque cutané
- 3. de favoriser une prise de conscience par les patients de la nécessité de sauvegarder leur capital cutané et d'être les acteurs de la prévention du risque cutané
- 4. de motiver soignants et aidants à l'effort d'éducation et de pédagogie sur le risque cutané et de la prévention des escarres qu'ils doivent réaliser auprès des patients et de leur entourage.

2 Traduction - Contre traduction

L'objectif de cette étape est de réaliser la traduction française la plus conforme possible à l'échelle SMnac anglo-saxonne (Annexe 1).

2.1 Méthode

La méthodologie de traduction s'inspire de celle utilisée pour les échelles de qualité de vie [7]. Il s'agit de la technique de backtranslation décrite ci-dessous.

2.1.1 Traduction

La traduction est réalisée par un traducteur professionnel (Bénédicte Clement) dont la langue maternelle est le français. Il lui est recommandé de réaliser une traduction idiomatique – c'est à dire conservant le sens de l'item - et non mot à mot.

2.1.2 Rétro – traduction

La rétro-traduction doit être réalisée par un traducteur professionnel (John Thompson) dont la langue maternelle est l'anglais. Cette étape a pour but de vérifier que la signification des items de l'échelle est conservée.

Les deux traducteurs sont appelés à confronter leur version respective afin de rédiger une traduction consensuelle.

2.1.3 Réunion de l'équipe de rétrotraduction

Une réunion avec les investigateurs est donc organisée pour discuter des difficultés rencontrés par le traducteur, notamment sur le sens technique de certains termes.

2.1.4 Evaluation de la concordance entre les versions originales et retro-traduite

L'évaluation de la concordance entre la version originale du SMnac et la version retro-traduite est faite par l'équipe anglo-saxonne conceptrice de l'échelle, sous la direction du Pr Kennedy au Royaume Unis(6 experts au total).

La mesure de la concordance a été évaluée item par item selon la méthodologie décrite par Sperber et al [8]. Chaque expert cote chaque item selon deux questions : (1) Comparibility of language : est ce que les mots ou les phrases employées sont comparables et (2) Comparability of interpretation : est ce que les deux items ont le même sens (même si les mots sont différents).

La moyenne des réponses pour chaque item est réalisée et la validation de la traduction nécessite d'avoir une comparabilité de langage inférieure à 3 ou une comparabilité d'interprétation inférieure à 2,5.

En cas de discordance, la traduction et la retro-traduction de l'item devait être revue.

2.2 Résultats

2.2.1 Premier cycle de traduction - retrotraduction

La phase de traduction s'est déroulée entre Février et Avril 2007. Le SMnac traduit et validé lors de la réunion de traduction du 17 avril 2007 est présenté en annexe 2.

La phase de retro-traduction s'est déroulée entre Avril et Juin 2007. Le SMnac rétro-traduit et validé par la réunion de retro-traduction du 5 Juin 2007 est présenté en annexe 3.

Le SMnac retro-traduit a été communiqué à l'équipe anglo-saxonne le 22 Juin 2007 afin de procéder à la validation de la traduction. Le cahier de validation est présenté en annexe 4.

Six experts de l'équipe anglo-saxonne ont remplis de manière indépendante le cahier de validation.

L'analyse de la comparabilité de langage a permis de valider 11 items sur 20. L'analyse de la comparabilité d'interprétation n'a pas permis de valider d'item supplémentaire (Figure 1).

Les items 6,7,10,11,12, 15,16,17 et 18 doivent refaire un cycle de traduction-retrotraduction.

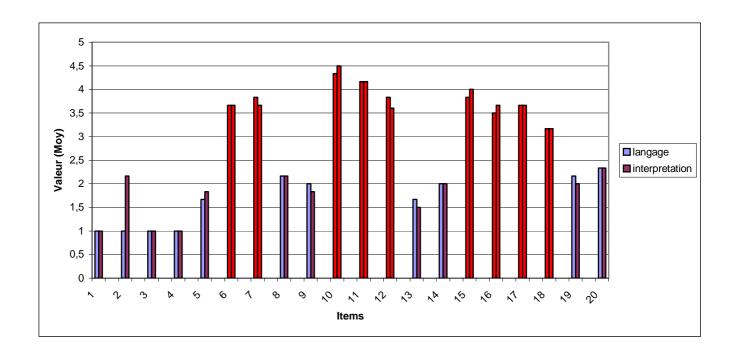


Figure 1 : Comparabilité de langage (N< 3) et d'interprétation (N< 2,5) pour le premier cycle de traduction-retrotraduction

2.2.2 Deuxième cycle de traduction - retrotraduction

Les items discordants ont fait l'objet d'une seconde traduction (annexe 5) et d'une seconde retro-traduction (Annexe 6) selon les mêmes modalités. Ce deuxième cycle de traduction-retrotraduction s'est déroulé d'Août 2007 à Septembre 2007.

Les experts anglo-saxons ont évalués la comparabilité de langage et d'interprétation. Les résultats sont résumés dans la figure 2. L'ensemble des items ont été validés lors du second cycle.

La traduction validée de la grille SMnac anglo-saxonne est présentée en annexe 5.

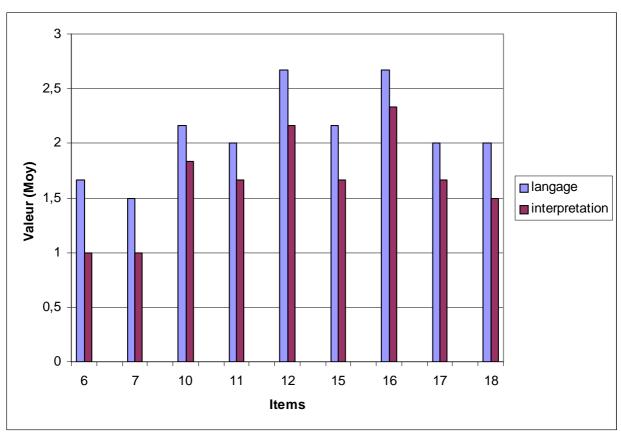


Figure 2 : Comparabilité de langage (N< 3) et d'interprétation (N< 2,5) pour le second cycle de traduction-retrotraduction

3 Etude d'acceptabilité

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de la grille SMnac retro-traduite et sans adaptation culturelle auprès d'un échantillon de patient lésé médullaire de langue maternelle française. Il s'agissait d'une étude ouverte, au cours de laquelle les patients ont pu exprimer clairement leurs impressions et remarques après avoir passé l'échelle SMnac, à travers un entretien semi-dirigé.

3.1 Méthode

3.1.1 Critères de sélection

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- lésé médullaire, quelque soit l'étiologie
- en hospitalisation ou en ambulatoire

Les critères de non inclusion :

- refus du patient de participer
- troubles cognitifs sévères
- troubles psychiatriques sévères
- maîtrise insuffisante de la langue française
- état médical instable

Le recrutement a été assuré sur le Centre Neurologique Mutualiste PROPARA (Montpellier, Hérault). L'étude s'est déroulée entre le 15 et le 30 septembre 2007.

3.1.2 Modalités d'évaluation

Les évaluations ont été réalisées par la même personne (Anthony Gélis). Après avoir expliqué oralement au patient le principe de l'étude, l'évaluateur remettait une note d'information standardisée (Annexe 7) ainsi qu'une échelle SMnac. Aucune consigne de passation n'était formulée, il était seulement demandé de répondre à toutes les questions. Le questionnaire était récupéré une à deux heures après, et le

patient était invité à formuler ces impressions et remarques lors d'un entretien individuel semi-guidé. Le patient devait librement s'exprimer dans un premier temps, et l'évaluateur reprenait les principales questions (objectif de l'échelle, durée de passation, formulation des items, formulation de la cotation, impression globale sur l'échelle).

3.2 Résultats

3.2.1 Caractéristiques de l'échantillon

Dix neuf patients ont accepté de participer à l'étude . L'âge moyen était de 42 ans (E : 16-74, SD = 18), de sexe masculin dans 79% des cas. Les principales caractéristiques démographiques et cliniques des patients participants sont résumés dans le tableau 1.

Caractéristique	Total (N=19)
Age (ans)	42 ±18 ans (E = 16-74)
Sexe	Masculin 79% (N=15)
	Féminin 21% (N=4)
Statut	Hospitalisé 89,5% (N=17)
	Ambulatoire 10,5% (N=2)
Braden	16 ± 2,25 (E=13-23)
Ancienneté lésionnelle (mois)	114 ± 129 (E=1-384)
Profil neurologique	Paraplégique : 63 % (N=12)
	Tétraplégique : 37% (N=7)
ASIA	A: 79 % (N=15)
	B:0%
	C: 21% (N=4)
	D:0%
Nombre d'escarre par patient	N=0:53%
lors de l'enquête	N=1:21%
	N=2:26%
Localisation des escarres	Ischiatique : 21% (N=3)
	Trochanter: 7%(N=1)
	Sacrum : 29% (N=4)
	Talon : 43% (N=6)

Tableau 1 : caractéristiques démographiques et cliniques des patients sélectionnés

3.2.2 Résultats de l'entretien semi-dirigé

L'analyse, uniquement qualitative a porté sur les remarques formulées par les patients et les impressions de l'évaluateur au moment de l'entretien. Les réponses détaillées au questionnaire sont représentées en annexe 8.

A titre indicatif, le score moyen obtenu à la grille SMnac est de 21,6 \pm 6,9 (E=10-31).

- L'objectif du questionnaire est bien situé par les patients. Pour 16 patients, la notion de prévention des escarres est citée. Les 3 autres patients élargissent le cadre aux problèmes cutanés en général. Le notion d'évaluation des pratiques et des connaissances est relevée par 6 patients, et la notion d'autonomie dans la prévention des escarres est notée par 2 patients.
- Le questionnaire a été considéré comme chronophage par un seul patient. Il s'agissait d'une patiente âgée, atteinte d'une paraplégie métastatique récente et qui voit l'escarre comme un problème secondaire sous la responsabilité des soignants.
- Concernant la formulation des items, elle n'a posé aucun problème de compréhension pour 12 patients. Les remarques formulées par les patients peuvent se résumer de la manière suivante :
 - 2 patients signalent que les questions 2 et 5 comprennent chacune deux questions distinctes et une seule possibilité de réponse.
 - 2 patients ont fait des remarques de fond sur l'enseignement, soit parce qu'ils n'ont jamais eu d'enseignement, ou qu'ils ont connu l'évolution des techniques et des recommandations en terme de prévention des escarres.
 - o 3 patients trouvent que certaines parties du questionnaire voire le questionnaire – sont inadaptés à leur situation. Il s'agissait pour deux patients de BM récent, à un mois de l'accident et avec une logique de récupération neurologique. L'autre patient était lésé médullaire métastatique récente.

En outre, 3 patients nous ont suggérer d'inclure des situations à risque supplémentaire dans le troisième paragraphe, en fonction de leur expérience personnelle (pratique de sport, voiture, danger des radiateurs). Un patient a relever l'absence de question sur l'entretien ou le choix du matériel d'aide à la prévention.

- Les modalités de cotations ont posé plus de difficultés aux patients, puisque seul 5 patients les trouvent claires. Les remarques les plus fréquentes sont de quatre ordres :
 - o les réponses ne sont pas directement liées aux questions, mais situé en haut du document obligeant à des aller-retour répété (N=8),

- le fait d'avoir trois niveau de réponse par niveau de cotation est complexe (N=6),
- o aucun patient n'a utilisé la réponse N/A
- o pour certaines questions, la grille de réponse est inadaptée car la formulation de la question exige une réponse en O/N (N=4).

Par ailleurs, 2 patients ont demandé la signification de N/A et un patient a interprété « rayez la mention inutile » comme une modalité de réponse à la question, et a fait une croix dans chaque case ne correspondant pas à sa réponse.

- Le questionnaire est perçu favorablement par la grande majorité des patients. Seuls trois patients expriment une opinion défavorable, qui peut être expliquée par un contexte de lésion médullaire très récente pour les deux premiers et par le fait que l'entretien semi-dirigé a mis le troisième patient en situation d'échec : il s'agissait d'un patient de niveau scolaire troisième cycle, qui a mal interprété les choix de réponse, et s'en est rendu compte lors de l'entretien.

3.3 Conclusion et perspectives

L'étude réalisée montre une bonne acceptabilité de la grille SMnac auprès des patients.

Une révision des modalités de cotation semble indispensable. Une adaptation de la formulation de certaines questions sera suggérée aux experts lors de la validité de contenu.

Le groupe de travail s'est réuni le 2 Novembre 2007 pour réaliser une adaptation de la présentation de l'échelle SMnac, notamment de la cotation (Annexe 9).

4 Validité de contenu

La validité de contenu a pour objectif de vérifier la qualité de la stratification en domaine du concept exploré, de vérifier que chaque item correspond bien aux domaines définis et que chaque domaine est représenté par un nombre adéquat d'items en fonction de son importance.

4.1 Méthode

L'échelle a été expertisée par 3 spécialistes du lésé médullaire et de l'escarre reconnus sur le plan national : le Pr Pierre Alain JOSEPH (CHU Pellegrin, Bordeaux), le Dr Denis COLIN (CRF L'Arche, Le Mans) et le Dr Thierry ALBERT (CRF Coubert).

Cette étude s'est déroulée en deux étapes :

- Dans un premier temps, chaque expert a été rencontré individuellement. La rencontre avec l'expert a débuté par une présentation du cadre théorique et de l'état d'avancement des travaux. Les étapes précédemment réalisées, à l'exception de la rencontre avec les experts, ont été présentées. Puis l'expert a apporté ses réflexions sur l'échelle révisée : domaines explorés, critique des items présents et des catégories réalisées, mise en évidence d'items manquant dans l'exploration des domaines. En dernier lieu, le compte rendu de l'entretien avec le(s) expert(s) précédent(s) était présenté.

A l'issu de ces rencontres, une révision du SMnac a été réalisée et soumise dans un second temps à l'approbation des experts.

Les avis détaillés des experts sont présentés en annexe 10.

4.2 Résultats

4.2.1 Rencontre individuelle avec les experts

Les entretiens individuels se sont déroulés respectivement le 16 Novembre avec le Dr Albert, le 2 décembre 2007 avec le Pr Joseph et le 6 décembre 2007 avec le Dr Colin. Le détail de ces entretiens figure en annexe 10 de ce document.

Les principales réflexions du Dr Albert ont porté sur :

une nouvelle formulation des choix de réponse pour certains items

deux suggestions d'ajout d'item : un premier item sur la surveillance palpatoire et un second item sur les situations médicales à risques d'escarres

 une reformulation d'item dans le dernier paragraphe (item sur la détection des ongles incarnés)

Les remarques du Pr Joseph ont essentiellement porté sur l'ajout d'items non présents dans les catégories du questionnaire, notamment :

- la question du matériel (entretien, vérification du coussin à air, positionnement et posture sur le fauteuil, voir le lit),
- la question du temps quotidien passé au fauteuil,
- la connaissance des contextes d'escarre accidentelle (ex, hospitalisation aux urgences pour pyélonéphrite, immobilisation prolongée, fièvre etc...),
- les habitudes de vie influençant le risque d'escarre (tabagisme, prise ou perte de poids excessive etc...)
- les activités extrêmes, de loisir ou autre (par exemple, le karting...)

Enfin les remarques du Dr Colin ont également eu pour objet la formulation d'item non exploré dans les catégories de l'échelle, notamment :

- Certains aspects comportementaux (tabagisme, conduites à risque)
- Certains sports et activités à risque. Cette question parait d'autant plus justifiée que les patients jeunes pratiques des activités handisports de plus en plus variée, voire de plus en plus extrêmes.
- La CAT en cas de rougeur persistante (qui est un stade réversible d'escarre)
- L'importance de l'aspect nutritionnel
- Le matériel, notamment la vérification par le patient du bon gonflage d'un coussin
- Certaines situations cliniques où le risque d'escarre augmentent significativement (fièvre, infection urinaire, prise ou perte de poids...)

4.2.2 Synthèse des expertises et soumission aux experts

Une adaptation de la grille SMnac a été réalisée à la lumière des commentaires des différents experts. (Annexe 11 : SMnac révisé) et a été communiquée aux différents experts par mail le 19 décembre 2007.

Les trois experts ont validés individuellement par e-mail les adaptations apportées à l'échelle sous la forme du SMnac révisé.

5 Préparation du dossier CPP

En accord avec les textes régissant la recherche biomédicale en France, une validation d'échelle de mesure doit être réalisée avec l'accord d'un Comité de Protection des Personnes et de la Direction Générale de Santé. Ce passage est une garantie supplémentaire de la qualité scientifique et éthique d'un projet de recherche. De plus, il est souvent exigé par les revues internationales en vue d'une publication des résultats à venir.

Le dossier administratif et scientifique a été réalisé en collaboration avec le représentant du promoteur du projet (Mr Jérôme Combescure).

Le projet a été présenté au CPP Sud Méditerranée 3 et accepté le 6 février 2008.

6 Etude de validité et de reproductibilité

6.1 Mise en place du protocole dans les centres investigateurs

Cette étape a nécéssité un déplacement physique des deux investigateurs principaux sur chaque site investigateurs, de façon a rencontrer les médecins et les membres du personnel para-médical qui allaient prendre en charge l'étude.

Il s'agit d'une étape à ne pas négliger car elle conditionne en grande partie l'intérêt et l'attention que les équipes investigatrices vont accorder au projet.

Le déplacement sur le CRF d'Albi s'est effectué le 7 Mai, sur Kerpape le 3 Juin, sur CRF Clémenceau de Strasbourg le 17 Juin, sur le Centre Bouffard Vercelli de Cerbère le 24 Juillet et sur le centre La Tour de Gassie à Bordeaux le 2 Juillet 2008.

6.2 Etude de reproductibilité

Les objectifs de cette analyse préliminaire étaient d'une part de déterminer la reproductibilité globale de l'échelle, et d'autres part de définir la reproductibilité par centreinvestigateur. Une mauvaise reproductibilité globale doit nous amener à revoir

profondement la structure de l'échelle. L'identification d'un centre investigateur déviant par rapport aux autres nous conduit à vérifier le respect de la procédure de passation de l'étude dans ce centre.

6.2.1 Méthodologie

La reproductibilité test-retest a été évaluée sur un échantillon de personnes lésés médullaires répondant aux mêmes critères d'inclusion que l'étude d'acceptabilité. Après avoir vérifier les critères d'inclusion et de non inclusion, l'investigateur délivrait une information claire et précise au patient, et recueillait le consentement signé.

Les personnes incluses dans l'étude répondaient au questionnaire à deux reprises, à 4 jours d'intervalle. Lors du premier passage du questionnaire, les items étaient proposés dans un ordre aléatoire, afin de diminuer le risque d'un biais de mémorisation.

6.2.2 Analyse statistique

Afin d'évaluer le degré de concordance entre les différents scores de J1 et J4, les coefficients de corrélation intraclasse (CCI) ont été calculés. The reproducibility was classified, according to the Landis and Koch classification (12), as excellent (0.8<ICC≤1), good (0.6<ICC≤0.8), fair (0.4<ICC≤0.6), poor (0.2<ICC≤0.4), or bad (0<ICC≤0.2).

Pour mesurer le niveau de concordance de toutes les questions entre Jour1 et Jour4 le coefficient Kappa a été calculé. La valeur du Kappa résulte du calcul du pourcentage de concordance (Co) et du pourcentage de concordance lié au hasard (Ch) selon la formule : K = Co-Ch/1-Ch. Le seuil de signification retenu est p<0,05. Le coefficient Kappa pondéré avec son intervalle de confiance à 95% a été effectué pour les modalités ordonnées.

Le traitement de l'information a été assuré en utilisant les logiciels S.A.S. version 9.1. et R.

6.2.3 Résultats

Les données de cent trente huit lésés médullaires ont pu être analysées. L'âge moyen était de 45,9 ans (E : 19-82, SD = 14,9), de sexe masculin dans 75% des cas. Les principales caractéristiques démographiques et cliniques des patients participants sont résumées dans le **tableau 2**. Les résultats détaillés de l'étude de reproductibilité sont présenté en annexe 12.

Tableau 2 : caractéristiques démographiques et cliniques des personnes lésées médullaires incluses (N=138)

Caractéristique	Total (N=138)
Caractéristiques démographiques	,
Age (année)	45,9 ± 14.9 (E:19-82)
Sexe	,
Masculin	103 (75)
Féminin	35 (25)
Poids (kg)	70,4 ± 14 (E: 37-114)
Taille (m)	1,73 ± 0,09 (E : 150-197)
IMC (kg.m ⁻²)	23.9 ± 3.7
Caractéristiques lésionnelles	
Âge au moment de la lésion (ans)	38 ± 16 (E:10-82)
Ancienneté lésionnelle (mois)	94 ± 127 (E :1-696)
Score ASIA	,
Α	83 (60)
В	16 (11,5)
С	15 (11)
D	14 (10)
Niveau lésionnel	
Cervical	49 (36)
Dorso-lombaire	89 (64)
Etiologie	
Traumatique	112 (81)
Médicale	26 (19)
Caractéristiques cutanées	- (- /
Braden (6-23)	15,8 ± 3 (9-23)
Escarre	-, (,
Nombre	
0	91(66)
1	35 (25)
2	7 (5)
3	4 (3)
Localisation	. (0)
Sacrum	23 (50)
Ischium	11 (24)
Talon	4 (9)
Trochanter	3(6)
Autres	5 (10)
Stade (NPUAP)	
1	6 (13)
2	11 (24)
3	17 (37)
4	13 (28)
Les résultats sont présentée en Moyenne	. ,

Les résultats sont présentée en Moyenne ± Ecart-type ou N (%)

ASIA : American Spinal Injury Association

NPUAP : National Pressure Adversory Panel 2007

6.2.3.1 Reproductibilité globale

Le coefficient de concordance du score global est de 0,899 (CI 95% : 0,862 ; 0,927), ce qui définit une très bonne reproductibilité selon la classification de Landis et Koch (Tableau 3).

<u>Tableau 3</u>: Reproductibilité globale et par centre du SMnac révisé, et de ses sous scores (Coefficient de concordance intraclasse).

Reproductibilité (CCI%)	N	Surveillance cutanée	Prévenir les escarres	Prévenir les plaies	Total
Globale	138			•	0.899
		0.879 (0.836;	0.872 (0.826 ;	0.775 (0.699	(0.862 ;
		0.912)	0.907)	; 0.83)	0.927)
Par centre					
Centre 1	16				0.857
		0.702 (0.351 ;	0.801 (0.545 ;	0.701 (0.348	(0.656 ;
		0.880)	0.92)	; 0.88)	0.945)
Centre 2	24				0.867
		,	0.837 (0.665 ;	•	•
_		0.953)	0.925)	; 0.843)	0.939)
Centre 3	13				0.989
		•	0.984 (0.950 ;	`	•
		0.997)	0.995)	; 0.995)	0.996)
Centre 4	25				0.903
			0.892 (0.775 ;		•
• -		0.971)	0.950)	; 0.813)	0.955)
Centre 5	35	0.700 (0.044	0.040 (0.704	0 ==0 (0 =00	0.864
		,	0.848 (0.724 ;	`	•
0 4 0	0.5	0.881)	0.919)	; 0.864)	0.928)
Centre 6	25	0.000 (0.750	0.05 (0.504	0.000 (0.004	0.885
		,	0.85 (0.704 ;	•	•
100.1.1		0.945)	0.926)	; 0.905)	0.944)
ICC :Intraclass co	rrelati	on coefficients, C	I :confidence inte	erval	

6.2.3.2 Reproductibilité par centre investigateur et par sous score

L'analyse des reproductibilités des sous scores fait état d'une bonne reproductibilité pour les trois sous scores (Tableau 3). L'analyse de la reproductibilité

par centre investigateur montre une bonne à très bonne reproductibilité selon les centres. Les écarts de reproductibilité globale par centre sont acceptables, cette dernière oscillant entre 0,864 et 0,989.

Si l'on observe l'analyse de la reproductibilité par sous score et par centre, il apparaît que le sous score 3 est celui pour lequel la variation de reproductibilité entre les centres est la plus grande (Centre 4 : 0,626 ; Centre 5 : 0,982).

6.2.3.3 Reproductibilité par items

L'analyse de la reproductibilité de chaque item a été réalisée par calcul du coefficient kappa pondéré (Tableau 4). Un seul item a une très bonne reproductibilité, 11 items ont une bonne reproductibilité et 7 items ont une reproductibilité modérée.

Tableau 4 :reproductibilité test – retest des items du SMnac revisé (coefficient kappa pondéré)

Domaines	Items	de cha	aque domaine								
du SMnac	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Surveillance Cutanée	0.91	0.74	0.66	0.74	-	-	-	-	-	-	-
Prévenir les plaies	0.58	0.60	0.54	0.50	-	-	-	-	-	-	-
Prévenir les escarres	0.64	0.60	0.57	0.47	0.71	0.60	0.61	0.62	0.70	0.50	0.58

6.2.4 Discussion et conclusion

La reproductibilité globale du SMnac est très bonne (CCI =0.899 (0.862 ; 0.927)). Elle est comparable à la version originale du SMnac (7) ,ce qui suggère que l'augmentation du nombre d'items de la dimension « prévenir les escarres » n'a pas altéré cette propriété métrologique.

La reproductibilité par item fait état d'une grande variation. Ceci nous fait supposer que l'intérêt de l'échelle réside dans le score global, mais non dans

l'interprétation item par item. C'est une constatation qui est fréquemment faite lors de la validation de questionnaires.

6.3 Etude de validité de construit

6.3.1 Méthodologie

L'étude de validité de construit a été réalisée à partir du même échantillon que celui ayant servi à la reproductibilité. Les questionnaires contenant les hypothèses de convergence et de divergence ont été inclus dans le formulaire J4 de l'étude.

Différentes hypothèses de convergence et de divergence ont été émises et analysées sur le plan statistique au moyen d'une analyse univariée. Pour les variables qualitatives, nous avons effectué des tests d'indépendance du Chi-2. Lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5 nous avons effectué un test de Fisher. Pour les variables quantitatives, si leur distribution était normale, une ANOVA a été effectuée; sinon, des tests de Wilcoxon Mann-Withney ont été réalisés. Le coefficient de corrélation de Spearman permet d'évaluer la validité convergente ou divergente avec d'autres échelles ou outils de mesures quantitatives.

6.3.2 Résultats

6.3.2.1 Hypothèses de convergence

Expérience acquise par le patient au cours du temps

« Plus l'ancienneté lésionnelle est importante, plus le patient a un SMnac élevé ».

Ancienneté médullaire	de	la I	ésion	Score J1	SMnac	à	Score J4	SMnac	à
Coefficient	de	corrélation	de	0,49286	3		0,41729	9	
Spearman									
N				138			138		

La corrélation **est modérée** entre l'ancienneté de la lésion médullaire et le résultat du SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes d'ancienneté lésionnelle créées à partir des quartiles :

				Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SM	nac à J4
Ancienneté médullaire	de	la	lésion	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-Q3]	Med [Q1-Q3]
Q1				26,45 (10,84)	26 [17 – 34]	28,53 (11,06)	29 [19 – 35,5]
Q2				28,21 (12,07)	27 [19 – 37]	29,76 (12,98)	29 [20 – 36]
Q3				36,49 (12,83)	40 [28 – 47]	36,86 (13,16)	37 [28 – 48]
Q4				40,15 (6,12)	41,5 [36 – 43]	40,15 (7,56)	40 [36 – 44]
p-value				<0,0001		<0,0001	_

Le test de Kruskall-Wallis indique qu'il existe une différence significative du score SMnac en fonction de l'ancienneté de la lésion médullaire. Plus la lésion est ancienne, plus le score est élévé.

Connaissances et gestion rapportée des problèmes cutanés et l'estime de soi:

« Les patients ayant une mauvaise image d'eux-mêmes ont tendance à ne pas

se préoccuper du risque cutané ».

Echelle Rosenber		e de	soi	de	Score J1	SMnac	à	Score J4	SMnac	à
Coefficien	it de	corréla	ation	de	0,2466			0,23841		
Spearmar	1									
N					132			132		

La corrélation *est médiocre* entre le résultat à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg et le résultat au SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes de résultat à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SM	nac à J4
Echelle d'estime de soi de	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-Q3]	Med [Q1-Q3]
Rosenberg				
Q1	31,1 (12)	29 [23 – 43]	31,07 (12,19)	28 [22 – 42]
Q2	29,03 (12,38)	30 [18 – 38]	30,77 (13,2)	33,5 [19 – 40]
Q3	33,07 (11,22)	32 [28 – 41]	34,72 (11,14)	35 [29 – 40]
Q4	36,7 (11,69)	40 [30 – 44]	37,07 (11,85)	38 [34 – 46]
p-value	0,0303		0,0669	

Le test de Kruskall-Wallis indique qu'il existe une différence significative du score du SMnac à J1 en fonction du score obtenu à l'échelle d'estime de soi de Rosenberg. Plus le patient à une estime de soi faible, plus le score obtenu au SMnac à J1 est bas. Une tendance seulement à cela est retrouvée avec le score du SMnac à J4.

Coping développé par les patients

« Les patients ayant des stratégie de coping passif, centré sur le déni et le refus de la maladie devraient avoir un score bas au SMnac ».

WCQ : dista	nciati	on, évitemen	it	Score SMnac a	à	Score SMnac J4	à
Coefficient Spearman	de	corrélation	de	-0,16459		-0,13813	
N				133		133	

La corrélation *est mauvaise* entre le résultat obtenu au WCQ pour la dimension « Distanciation et évitement » et le résultat au SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes de résultat au WCQ pour la dimension « Distanciation et évitement » créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
WCQ : distanciation, évitement	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-	Med [Q1-Q3]	
			Q3]		
Q1	34,76 (10,89)	36,5 [28 – 42]	34,79	36 [32 – 39]	
			(10,31)		
Q2	32,98 (13,85)	36,5 [19,5 –	34,73 (14)	37,5 [25 – 46]	
		43,5]			
Q3	31,7 (10,79)	31 [24 – 41]	32,27	31 [25 – 40]	
		_	(11,43)		
Q4	29,6 (11,74)	30 [20 – 36]	31,44 (13)	31 [23 – 39]	
p-value	0,4348	-	0,4703	-	

Le test de Kruskall-Wallis ne permet pas de mettre en évidence une différence significative du score du SMnac en fonction du score obtenu pour la dimension « distanciation, évitement » au WCQ. Le descriptif permet de constater que le score obtenu au SMnac semble tout de même diminuer lorsque les patients ont une stratégie de coping passif.

Coping développé par les patients

« Les patients centrés sur des stratégies actives devraient avoir un score haut sur l'échelle SMnac »

WCQ: résolution		•	et	Score SMnac J1	à	Score SMnac J4	à
Coefficient	t de	corrélation	de	0,29397		0,28404	
Spearman							
N				126		126	

La corrélation *est médiocre* entre le résultat obtenu au WCQ pour la dimension « Réévaluation positive et résolution des problèmes » et le résultat au SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes de résultat au WCQ pour la dimension « Réévaluation positive et résolution des problèmes » créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
WCQ : réévaluation positive et résolution des problèmes	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1- Q3]	Med [Q1-Q3]	
Q1	25,59 (9,29)	26,5 [19 – 33]	27,12 (9,73)	27 [20 – 35]	
Q2	34,72 (11,07)	35 [29 – 43]	35,41 (10,92)	35 [30 – 44]	
Q3	34,78 (11,73)	37,5 [26,5 – 42,5]	35,81 (11,13)	36 [29 – 43]	
Q4	35,1 (13,47)	41 [24 – 44]	36,1 (14,83)	39 [25 – 48]	
p-value	0,0011		0,0031	_	

Le test de Kruskall-Wallis qu'il existe une différence significative du score du SMnac en fonction du score obtenu pour la dimension « réévaluation positive et résolution des problèmes » au WCQ. Plus le patient a une stratégie de coping active, plus le score obtenu au SMnac est élevé.

Aspect protecteur des bonnes pratiques de prévention vis-à-vis des escarres « Les patients présentant des escarres à répétition ont un SMnac bas »

Un patient est considéré comme faisant des escarres à répétition si il présentait plus d'une escarre en cours au cours des deux dernières années.

	Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
Patient présentant plus d'une escarre au cours des deux dernières années	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1- Q3]	Med [Q1-Q3]	
NON : n=108	39,21 (10,14)	42 [32 – 47]	39,9 (10,76)	45 [32 – 49]	
OUI : n = 29	31,31 (11,84)	32 [20 – 41]	32,43 (11,97)	34 [24,5 – 40]	
p-value	0,001		0,0028		

Le test de Wilcoxon-Mann-Withney indique qu'il existe une différence significative du score du SMnac en fonction du nombre d'escarre au cours des deux dernières années. Les patients qui ont présenté plus d'une escarre au cours des

deux dernières années ont un score SMnac plus bas que ceux qui n'ont pas présenté d'escarre ou seulement une escarre au cours des deux dernières années.

Rôle présumé protecteur des pratiques de prévention:

« Les patients ayant une escarre au moment de l'examen ont un SMnac bas ».

	Valeurs du SM	lnac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
Patient présentant une escarre au moment de l'examen	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1- Q3]	Med [Q1-Q3]	
NON : n=91	30,92 (11,89)	32 [20 – 40]	32,09 (11,89)	33 [23 – 39]	
OUI : n = 46	36,52 (11,92)	41 [28 – 44]	37,15 (12,63)	39 [29 – 46]	
p-value	0,0058		0,0168		

Le test de Wilcoxon-Mann-Withney indique qu'il existe une différence significative du score du SMnac en fonction de la présence ou non d'une escarre chez le patient lors de l'examen. Les patients qui présentaient une escarre lors de la consultation ont un score SMnac plus élevé que ceux qui n'en présentaient pas.

Etat thymique du patient:

« Plus les patients sont dépressifs, et moins ils sont aptes à réaliser une prévention efficace ».

Etude du sous score de dépression évalué par l'échelle HAD.

HAD : sous score dépression			Score SMnac 3	à	Score SMnac J4	à	
Coefficient Spearman	de	corrélation	de	-0,43273		-0,42113	
N				132		132	

La corrélation **est modérée** entre le sous score de dépression évalué par l'échelle HAD et le résultat du SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes du sous score de dépression évalué par l'échelle HAD créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SN	Inac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
HAD : sous score dépression	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-Q3]	Med [Q1-Q3]	
Q1	39,13 (9,87)	41 [34 – 44]	40,36 (9,01)	39 [36 –45]	
Q2	33,23 (13,04)	37,5 [19 – 43]	33,37 (13,69)	35 [19 – 44]	
Q3	30,42 (11,45)	28,5 [21 – 39]	30,72 (12,04)	31,5 [22 – 38,5]	
Q4	26 (9,72)	26 [20 – 33]	28 (10,01)	29 [20 – 33]	
p-value	<0,0001		<0,0001		

Le test de Kruskall-Wallis indique qu'il existe une différence significative du score SMnac en fonction du sous score de dépression évalué par l'échelle HAD. Plus les patients sont dépressifs, plus le score de SMnac est bas.

Etat thymique du patient:

« Plus les patients sont dépressifs, et moins ils sont aptes à réaliser une prévention efficace ».

Etude du score total évalué par l'échelle HAD.

HAD				Score SMnac	à		à
				J1		J4	
Coefficient	de	corrélation	de	-0,43328		-0,41503	
Spearman							
N	•			131		131	

La corrélation **est modérée** entre le sous score évalué par l'échelle HAD et le résultat du SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes du score évalué par l'échelle HAD créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SN	Inac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
HAD	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-Q3]	Med [Q1-Q3]	
Q1	39,43 (10,55)	41 [35 – 46]	40,19 (10,7)	39 [36 – 49]	
Q2	33,2 (9,86)	36 [29 – 41]	34,92 (9,84)	34 [29 – 44]	
Q3	28,8 (11,27)	26 [19 – 39]	28,29 (11,54)	26 [17 – 38]	
Q4	27,38 (12,29)	28 [20 – 34]	29,41 (12,28)	29 [22 – 35]	
p-value	<0,0001		<0,0001		

Le test de Kruskall-Wallis indique qu'il existe une différence significative du score SMnac en fonction du sous score évalué par l'échelle HAD. Plus les patients sont dépressifs, plus le score de SMnac est bas.

6.3.2.2 Hypothèses de divergence.

Ce n'est pas parce que les patients sont considérés à haut risque d'escarre qu'ils gèrent mieux ce risque

« Les connaissances et la gestion rapportée de l'état cutané ne sont pas corrélées au risque d'escarre ».

L'évaluation du risque d'escarre est réalisé à l'aide de l'échelle de Braden.

Echelle de Braden				Score SMnac à J1	Score SMnac à J4
Coefficient Spearman	de	corrélation	de	0,02842	0,01062
N				102	102

La corrélation *est mauvaise* entre l'échelle de Braden et le résultat du SMnac aussi bien à J1 qu'à J4.

Nous avons réalisé un descriptif des Scores totaux du SMnac à J1 et à J4 dans chacune des 4 classes d'échelle de Braden créées à partir des quartiles :

	Valeurs du SN	Inac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
Echelle de Braden	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1- Q3]	Med [Q1-Q3]	
Q1	32,43 (12,07)	34,5 [23 – 42]	34,54 (11,72)	35 [25 – 43]	
Q2	31,91 (11,05)	31 [20 – 44]	32,45 (13,4)	29 [17 – 44]	
Q3	32,43 (12,45)	35 [19 – 41]	33,43 (12,98)	35 [29 – 40]	
Q4	31,46 (12,47)	32,5 [22 – 41,5]	31,92 (10,88)	34,5 [25,5 – 38]	
p-value	0,9848		0,8533		

Le test de Kruskall-Wallis ne permet pas de mettre en évidence une différence significative du score du SMnac en fonction du score obtenu sur l'échelle de Braden.

Les patients de haut niveau éducatif n'ont pas une meilleure connaissance des problèmes cutanés et de leur prévention:

« L'auto-gestion de l'état cutané n'est pas corrélée au niveau éducatif ».

	Valeurs du SM	nac à J1	Valeurs du SMnac à J4		
Niveau d'éducation scolaire	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1-	Med [Q1-Q3]	
			Q3]		
Niveau 1 : n=32	28,41 (13,51)	25,5 [17,5 – 42]	30,28	31 [17 – 40,5]	
			(14,26)		
Niveau 2 : n=22	34,64 (10,45)	36,5 [28 – 43]	34,18	34,5 [22 – 45]	
	, ,		(12,57)		
Niveau 3 : n=24	34,33 (11,52)	33,5 [30,5 – 41]	35,33 (11,8)	35 [30 – 43,5]	
Niveau 4 : n=57	34,35 (11,7)	36 [26 – 43]	35,23	36 [25 – 43]	
			(11,33)		
p-value	0,1853		0,3726		

Le test de Kruskall-Wallis ne permet pas de mettre en évidence une différence significative du score du SMnac en fonction du niveau d'éducation scolaire.

Les connaissances et la gestion de l'état cutané ne sont pas corrélées à la douleur du patient.

	Valeurs du SN	/Inac à J1	Valeurs du S	Valeurs du SMnac à J4				
Douleur	Moy (EC)	Moy (EC)	Med [Q1- Q3]	Med [Q1-Q3]				
NON : n=85	31,84 (12,34)	32 [20 – 42]	33,02 (12,42)	35 [23 – 41]				
OUI : n = 53	34,3 (11,69)	37 [26 – 43]	35,04 (12,08)	35 [27 – 44]				
p-value	0,2234		0,5112					

Le test de Kruskall-Wallis ne permet pas de mettre en évidence une différence significative du score du SMnac en fonction de la présence ou non de douleur.

6.3.3 Discussion

La plupart des hypothèses de convergences ainsi que la totalité des hypothèses de divergences ont été vérifiées statistiquement. On peut constater que le lien statistique, si il est significatif, fait souvent état de corrélations faibles à modérées. Ceci est probablement lié au fait que les analyses réalisées sont des analyses univariées, et que le phénomène d'appropriation d'une problématique de santé par un individu est un processus multifactoriel complexe.

Seules deux hypothèses de convergences sur 8 formulées n'ont pas été vérifiées. La première concerne le lien entre les stratégies de coping négatif, centré sur le déni et le niveau de connaissance et de pratique de prévention. Il est probable que l'hypothèse soit mal formulée voire non vérifiable, car si des patients ont des stratégies centrées sur le déni, ils risquent de déclarer de manière aléatoire leur pratique de prévention cutanée. La seconde hypothèse concerne les patients présentant des escarres au moment de l'étude. Il existe un biais de confusion potentiel dans cet hypothèse qui pourrait expliquer ce résultat : il reste possible que ces patients, alors qu'ils sont hospitalisés pour escarre dans l'unité de MPR, aient bénéficié d'une éducation active ou passive. Leur niveau de connaissance et leur pratique de prévention seraient alors plus élevés par rapport aux autres patients, hospitalisés dans le cadre de leur lésion médullaire, mais sans escarre.

La quasi-totalité des hypothèses préalablement formulées ont été vérifiées. De plus, aucune des hypothèses non vérifiées ne compromet la validité de l'échelle. La validité de construit se renforce cependant avec la formulation de nouvelles hypothèses qui feront probablement l'objet d'études ultérieures.

6.3.4 Conclusion

La validité de construit, évaluée au moyen de différentes hypothèses de convergence et divergence, est satisfaisante. L'échelle de gestion cutanée SMnac dispose à présent de deux qualités métrologiques indispensables à sa validation : sa reproductibilité, jugée excellente, ainsi que sa validité de construit jugée satisfaisante.

7 Rapport financier



Projet Smnac - Etude N°APR 2007-001 2007/2008/2009/2010

Montant global de la convention : 31 806 € Plan d'action et budget prévisionnel - Année

Etapes	Responsables	Phasage	Détails des frais prévus	Budget global	Montant global des frais 2007	Montant utilisé 2007	Montant reporté 2007/2008	Montant global des frais 2008	Montant disponible reporté 2008/2009	Montant global des frais 2009	Montant disponible reporté 2008/2009/ 2010	Montant global des frais 2010
Positionnement du problème et de la pertinence d'un outil d'évaluation Elaboration d'un plan et calendrier méthodologique Elaboration d'un protocole	<u>Groupe de pilotage</u> Dr Fattal Dr Gélis	Décembre 2006	0	0	0	0		0,00	0,00			
Traduction anglo-française Rétro-traduction franco-anglaise	Mme Clément Mrs Sawyers	Mars-Avril 2007	180 € par traducteur	360	360	350	10	365,00	-355,00	355	-710,00	
Frais de traduction d'un article de publication (retrotraduction)	Mme Clément	Décembre 2007	1 traduction	884,76 €	884,76 €	884,76	629 à déduire d'un autre poste	629,00	-629,00	629	-1258,00	
Etude de l'acceptabilité	Equipes MPR Groupe 10 à 15 patients	Septembre 2007	0	0	0	0		0,00	0,00		0,00	
Etude finale	Equipes MPR Groupe 10 à 15 patients	Janvier - Octobre 2008	Groupe de patients	10 000	0		10 000,00	1260,00	8740,00	2460,00	4090,00	2190
Etude de validité de contenu	Groupe de pilotage Dr Fattal - Dr Gélis + 3 experts	Octobre à Novembre 2007	246 € par expert + 3 déplacements "Rencontre expert" (3 X 500 €)	938	2238	994,35	1243,65		1243,65		1243,65	
Coordination de l'étude multicentrique et traitement des résultats	Attaché de Recherche clinique	Année 2008	30 vacations	3 800 €	3 800 €	0	3800	1900,00	1900,00		1900,00	
Présentation de l'étude aux parteniares cliniques	<u>Groupe de pilotage</u> Dr Fattal - Dr Gélis	Juillet 2008	3 déplacements (Albi, Kerpape et Strasbourg) (3 X 500 €)	4300	1500	0	1500	4301,62	-2801,62	2801,62	-5603,24	
Présentation de l'étude aux parteniares cliniques	<u>Groupe de pilotage</u> Dr Fattal - Dr Gélis	Juillet 2008	2 déplacements (Cerbère, Bordeaux) (2 X 100 €)	400	200	0	200	758,40	-558,40	558,4	-1116,80	
Analyse statistique	Institut de Recherche Clinique	2008		1900			1900	1900,00	0,00		0,00	
Forfait Documentation	Service Documentation	Année 2007 et 2008	10 h à 15 €	300	150	150	150	0,00	150,00		150,00	
Frais Consommables		Année 2007 et 2008	250 €	500	250	150	450	0,00	450,00		450,00	
Frais d'Activité Médicale, de Coordination et de Rédaction du Rapport d'Etape		Année 2007	15 h	2460	1230	1230	1230	300,00	930,00	270	12,16	647,84
Frais d'impression protocoles		Année 2007 et 2008	5	150	75	0	75	0,00	75,00	53,82	21,18	
Frais de Secrétariat		Année 2007 et 2008	5 h à 22 €	220	110	110	110	0,00	110,00		110,00	

Assurance Etude		Janvier-Février 2008		2000		О	2000	2000,00	0,00		0,00	
Frais AFSSAPS (soummission CPP)		Janvier-Février 2008		400			400	400,00	0,00		0,00	
Rencontre concepteur anglais de l'échelle au Royaume-Uni	<u>Groupe de pilotage</u> Dr Fattal - Dr Gélis	2008	2 X 1000	2000	2000	0	2000		2000,00		2000,00	
30 612,76 12 797,76						3869,11	25 068,65	13 814,02	11254,63	7 127,84	1288,95	2837,84
Montant utilisé 2007 et 2008								17683,13	Montant utilisé 2007, 2008 et2009	24810,97	Montant utilisé 2007, 2008, 2009 et 2010	27648,81
RESTE DISPONIBLE SUR LE MONTANT TOTAL DE LA CONVENTION à fin 2008								14 122,87 €	à fin 2009	6 995,03 €	2010	4 157,19 €

8. Communications scientifiques

8.1 Communications orales

Une première présentation orale a été réalisée au congrès national de l'association PERSE (Prévention Education Recherche Soins Escarre) le 03 janvier 2008 à Paris. Une diffusion des présentations à ce congrès est assuré par le site web de l'association : http://www.escarre-perse.com/index2.php.

Une seconde communication orale a été réalisée dans le cadre de la journée PERSE Grand Ouest du 9 Octobre 2008, où le Pr Perrouin-Verbe, présidente du congrès, a souhaité nous invité pour présenter l'état d'avancement du projet.

Une troisième communication orale a été réalisée en Octobre 2009 lors du congrès annuel de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) à Lyon, durant la session « Education thérapeutique ». Cette présentation a fait l'objet d'une post-synchronisation que l'on peut visionner sur le site internet de la SOFMER (www.sofmer.com).

8 Communications écrites

8.2 Revue l'Escarre

La revue l'escarre est la revue officielle de l'association PERSE. Les auteurs ont été sollicités par l'association PERSE lors leur congrès national à Paris le 3 Avril 2008 afin de soumettre un article résumant la revue de la littérature du projet SMnac à la revue L'Escarre.

8.2. Revue Spinal Cord

La revue Spinal Cord est la revue officielle de l'International Spinal Cord Society. Deux articles présentant la revue de la littérature servant de support au projet SMnac ont été réalisé dans cette revue. Les références sont les suivantes :

Gélis A, Dupeyron A, Bénaïm C, Legros P, Pelissier J, Fattal C. *Pressure ulcer risk factor in SCI patient. Part I : acute and rehabilitation stage*. Spinal Cord. 2009 Feb;47(2):99-107. Epub 2008 Sep 2

Gélis A, Dupeyron A, Bénaïm C, Legros P, Pelissier J, Fattal C. *Pressure ulcer risk factor in SCI patient. Part II : the chronic stage*. Spinal Cord. 2009 Sep;47(9):651-61. Epub 2009 Apr 7.

L'échelle SMNac dans sa version française présente à ce jour les qualités

9 Perspectives

métrologiques qui lui permettent d'être utilisée en pratique courante. Elle est supposée trouver sa place dans l'accompagnement des patients engagés dans une éducation thérapeutique formalisée ou non et dans le suivi de l'appropriation par les patients et/ou leurs aidants des règles fondamentales de la prévention d'escarre.

La suite de ce travail réalisé grâce au soutien de la Fondation Paul Bennetot est d'intégrer la grille Smnac comme un outil parmi d'autres au sein d'un Plan d'Amélioration Qualité sur le thème spécifique de l'Escarre en milieu neurologique.

Ce PAQ Escarre pourrait être le fondement d'une approche rationnelle, multidisciplinaire et multifactorielle de prévention et de traitement de l'escarre en milieu neurologique.

La prochaine étape visera à

- élaborer un référentiel qualité de la prise en charge préventive et curative de l'escarre en milieu neurologique
- construire un algorithme d'analyse médico-économique d'une action de prise en charge préventive et curative de l'escarre en milieu neurologique

Enfin, le processus de diffusion d'une échelle d'évaluation nouvellement validée est long et justifie de poursuivre tous les efforts de publications et de communication dans ce domaine.

10 ANNEXES

Annexe 1 : Swinac vers	sion original	9			
Key 0= completely dependent 1= mostly dependent / rar 2= moderately independe	ely does	or instruc	ts someon	e to)	
3=completely independent	ent/ always do	es (or	instructs	someone	to)
SKIN MANAGEMENT Have you purchased a mirror?	YES 🗆	NO		N/A□	
Skin Checks					

NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Do you know how to check your skin with a						
mirror ?						
Do you know what to look for, and where to						
look?						
Do you carry out this skin checking as						
instructed?						

Preventing Pressures Scores

NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Do you know how to relieve pressure by						
lifting, leaning, etc. ?						
Do you know how often and for how long to						
carry out this pressure relief?						
Can you (or do you instruct others to*)						
change position in bed?						
Can you (or do you instruct others to*)						
position your pillows correctly in bed?						

^{*} please ensure to delete as applicable

Preventing Skin Insults

NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Are you aware of the danger of zips, seams,						
calipers, etc?						
Are you aware of the danger of hot objects						
(coffee cups, hot water bottles, the sun)?						
Can you (or do you instruct others to) avoid						
scrapes/ bumps when transferring?						
Do you (or do you instruct others to)						
regularly check for ingrowing toenails?						

^{*} please ensure to delete as applicable

Annexe 2 : SMnac version traduite du 17 Avril 2007

(tasse de café chaude, bouillotte, soleil) ? Pouvez-vous éviter les écorchures/chocs

d'ongles incarnés sur vos orteils?

Surveillez-vous régulièrement l'apparition

lors de vos transferts?

cotation 0= totalement dépendant / je ne le fais jamais / ne sait rien 1= la plupart du temps dépendant/ je le fais rarement / sait un peu 2= la plupart du temps indépendant/ je le fais généralement (ou donne des instructions à un tiers pour le faire à ma place) / sait pas mal 3= totalement indépendant / je le fais toujours (ou donne des instructions à un tiers pour le faire à ma place) / sait tout										
	E L'ETAT CUTANE cheté un miroir OUI []		I	NON					
Vérificatio	n de sa peau									
NB : répondr	e à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires			
	surveiller votre peau à l'aide									
	quoi rechercher et où regarder?									
Vérifiez-vous vous l'a ense	l'état de votre peau comme on igné ?									
Prévenir l'	apparition d'escarres									
	e à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires			
Savez-vous d'appui en penchant, etc										
	à quelle fréquence et pendant temps vous devez soulager ces ui?									
lit ?	changer de position dans votre									
Pouvez voi	us positionner vos oreillers t dans votre lit ?									
Prévenir l'	apparition de plaies									
	e à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires			
représentent apparentes,										
Etes-vous inf	ormé des dangers de la chaleur									

Annexe 3 : Echelle SMnac version rétro-traduite du 5 Juin 2007

Values 0= completely dependent 1= dependent most of the time/ i 2= independent most of the tim someone to do it for me) / fairly / 3= totally independent / do it all the time	arely e/ us goo	/ / litt sually d kno	le kno do i wled	owled t (or ge	give in	
do it for me) / perfect knowledge						
Have you purchased a mirror YES I					NO	
Check for skin anomalies						
NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Do you know how to check your skin with a mirror?						
Do you know what to look for and where?						
Do you verify your skin as you were taught to?						
Prevent the appearance of bedsores						
NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Do you know how to relieve pressure points when you raise yourself or when you bend over?						
How often and for how long do you have to relieve these pressure points?						
Can you change position when in bed?						
Can you put your pillows in the right place when in bed?						
Prevent the appearance of wounds						
NB : Answer all questions	0	1	2	3	N/A	Comments
Are you aware of the dangers associated with zips, seams, and splints?						
Are you aware of the dangers associated with heat and burns (hot coffee, hot water bottles, sunshine)?						

Can you avoid being scratched, grazed or bumped when moving around?				
Do you check regularly for possible in-grown				
toe-nails?	l			

Annexe 4: Comparability and interpretability rating sheet of the original SMnac and the back-translated version

Please circle the response which most closely represents how you would rate the following pairs items in terms of :

- (A) Comparability of language (How comparable is the formal wording)
- (B) Similarity of interpretation (would the paired items be interpreted similarly, even if the wording is different?)

Please only circle one response for (A) and one response for (B) for each pair of items

	Original English version	Back-translated version	Comparability interpretation	of	language	and	similarity	of
1	Have you purchased a mirror?	Have you purchased a mirror	(A) Compara	bility	of language	9		
			Extremely all		modera	tely	not at	
			comparable comparable	comparable				
			1 2 7	;	3 4		5	6
			(B) Similarity	of in	terpretation			
			Extremely all		modera		n	ot at
			similar similar				similar	
			1 2 7	;	3 4		5	6
2	Skin Checks	Check for skin anomalies	(A) Compara	bility	of language	Э		

			Extremely all	m	noderately		not at
			comparable comparable			con	nparable
			1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity Extremely all		etation noderately		not at
			similar similar				similar
			1 2 7	3	4	5	6
3	NB: Answer all questions	NB : Answer all questions	(A) Compara Extremely all		nguage noderately		not at
			comparable comparable			con	nparable
			1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity Extremely		etation noderately		not at
			all similar		,		similar
			similar 1 2 7	3	4	5	6

4	Do you know how to check your skin	Do you know how to check your	(A) Compara	ability of lar	nguage		
	with a mirror ?	skin with a mirror?	Extremely	n	noderately		not at
			all			201	marabla
			comparable comparable			COI	nparable
			1 2	3	4	5	6
			7	_	-		
			(B) Similarity	of interpre	etation		
			Extremely all	'n	noderately		not at
			similar				similar
			similar 1 2	3	4	5	6
			7	-			
5	Do you know what to look for, and	Do you know what to look for and					
	where to look?	where?	Extremely all	n	noderately		not at
			comparable			cor	nparable
			comparable	_		_	
			1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity	of internr	etation		
			Extremely		noderately		not at
			all		,		
			similar				similar
			similar	0	4	_	_
			1 2 7	3	4	5	6

6	Do you carry out this skin checking as	Do you verify	your skin	as you	(A) Compara	bility of lar	nguage		
	instructed?	were taught to?			Extremely all	m	noderately		not at
					comparable comparable			cor	mparable
					1 2 7	3	4	5	6
					(B) Similarity	of interpre	etation		
					Extremely all		noderately		not at
					similar similar				similar
					1 2 7	3	4	5	6
7	Preventing pressure sores	Prevent the	appearar	nce of	(A) Compara				
		bedsores			Extremely all	n	noderately		not at
					comparable comparable			cor	nparable
					1 2 7	3	4	5	6
					(B) Similarity	of interpre	etation		
					Extremely		noderately		not at
					similar similar				similar
					1 2	3	4	5	6

			7				
	De ver læser kom te veliere æveseræker	Do way know how to relieve	(A) Compress				
8	Do you know how to relieve pressure by	Do you know how to relieve	(A) Comparal				not ot
	lifting, leaning, etc?	pressure points when you raise yourself or when you bend over?	Extremely all	Ш	oderately		not at
		yoursell of when you bend over?	comparable			com	nparable
			comparable			COII	iparable
			1 2	3	4	5	6
			7	·		•	
			(B) Similarity	of interpret	ation		
			Extremely	mo	oderately		not at
			all				
			similar				similar
			similar 1 2	3	4	E	c
			1 2	3	4	5	6
			'				
9	Do you know how often and for how	Do you know how often and for	(A) Comparal	bility of land	guage		
	long to carry out pressure relief?	how long do you have to relieve			oderately		not at
		these pressure points?	all		•		
			comparable			com	nparable
			comparable				
			1 2	3	4	5	6
			7				
			(B) Similarity	of interpret	ation		
			Extremely	•	oderately		not at
			all	1110	Jaciatory		not at
			similar				similar
			similar				

			1 7	2	3	4	5	6
10	,	Can you change position when in			ability of la			
	change your position in bed?	bed?		emely	r	moderately		not at
			all	oarable			com	parable
			compa				COIII	iparable
			1	2	3	4	5	6
			7					
			(D)	Cimilarit	, of interpr	otation		
				emely	y of interpr r	noderately		not at
			all	orriory		nodoratory		not at
			sim	nilar				similar
			similar		_	_	_	_
			1 7	2	3	4	5	6
			'					
11	Can you (or do you instruct others to)	Can you put your pillows in the	(A)	Compara	ability of la	nguage		
	position yours pillows correctly in bed?	right place when in bed?		emely .	-	moderately		not at
			all					
				parable			com	parable
			compa	arabie 2	3	4	5	6
			7	2	3	4	3	o
			-					
					y of interpr			
				emely	r	moderately		not at
			all	ilor.				oimile "
			sim similar					similar

						1 7	2	3	4	5	6
12	2 Preventing skin insults	Prevent	the	appearan	ce of			ability of lar			
		wounds					mely	n	noderately		not at
							arable			con	nparable
						compa		0	4	_	0
						7	2	3	4	5	6
						(B)	Similarity	y of interpre	etation		
						Extre	mely	n	noderately		not at
						simi similar	ilar				similar
						1 7	2	3	4	5	6
1:	3 Are you aware of the danger of zips,	Are you	aware	of the	dangers		Compara	ability of lar	nguage		
	seams, callipers, etc?	associate		zips, sear		Extre	mely		noderately		not at
		splints?				all					
						comp	arable			cor	nparable
						1	2	3	4	5	6
						7	_	· ·	·		
						(B)	Similarity	y of interpre	etation		
						Extre	mely		noderately		not at
						all similar	ilar				similar
						1	2	3	4	5	6

			7	
14	Are you aware of the danger of hot	Are you aware of the dangers	(A) Comparability of language	
	objects (coffee cups, hot water bottles,	associated with heat and burns	Extremely moderately	not a
	the sun)?	(hot coffee, hot water bottles,	all	
	,	sunshine)?	comparable	comparable
		•	comparable	·
			1 2 3 4	5
			7	
			(B) Similarity of interpretation	
			Extremely moderately	not a
			all	-11-
			similar	simila
			similar 1 2 3 4	5 6
			7	5 (
15	Can you (or do you instruct others to)	Can you avoid being scratched,	(A) Comparability of language	
	avoid scrapes/bumps when transferring	grazed or bumped when moving		not a
	?	around?	all	
			comparable	comparable
			comparable	
			1 2 3 4	5
			7	
			(5) 61 11 11 11 11	
			(B) Similarity of interpretation	
			Extremely moderately	not a
			all similar	simila
			similar	Siiillid
			1 2 3 4	5 6
			7	· ·
16	Do you (or do you instruct others to)	Do you check regularly for	(A) Comparability of language	

	regularly check for ingrowing toenails?	possible in-grown toe-nails?	Extremely	mo	oderately		not at
			all comparable comparable			con	nparable
			1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity	of interpret	tation		
			Extremely all	mo	oderately		not at
			similar similar				similar
			1 2 7	3	4	5	6
18	0 = completely dependent / never does	0= completely dependent / never /don't know	Extremely		guage oderately		not at
			all comparable comparable			con	nparable
			1 2	3	4	5	6
			(B) Similarity	•			
			Extremely all	mo	oderately		not at
			similar				similar
			similar				
			1 2 7	3	4	5	6
19	1 = mostly dependent / rarely does	1= dependent most of the time/					
		rarely / little knowledge	Extremely	mo	oderately		not at

			all comparable			con	nparable
			comparable 1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity	of interpreta	ation		
			Extremely all		derately		not at
			similar similar				similar
			1 2 7	3	4	5	6
20	2 = moderately independent / usually does (or instructs someone to)	2= independent most of the time/ usually do it (or give instructions for someone to do it for me) / good	(A) Comparab Extremely all		luage derately		not at
		knowledge	comparable comparable			con	nparable
			1 2 7	3	4	5	6
			(B) Similarity	of interpreta	ation		
			Extremely all	mo	derately		not at
			similar similar				similar
			1 2 7	3	4	5	6
21	3 = completely independent / always does (or instructs someone to)	3= totally independent / do it all the time (or give instructions for someone to do it for me) / perfect	Extremely		luage derately		not at
		knowledge	comparable			con	nparable

	comparab	ole				
	1	2	3	4	5	6
	7					
	(B) Sin	nilarity o	of interpre	tation		
	Extreme	ely	m	oderately		not at
	all					
	similar					similar
	similar					
	1	2	3	4	5	6
	7					
Comments						

Annexe 5: SMnac: seconde traduction du 29 Août 2007 0= totalement dépendant / je ne le fais jamais / ne sait rien cotation 1= la plupart du temps dépendant/ je le fais rarement / sait un peu 2= la plupart du temps indépendant/ je le fais généralement (ou donne des instructions à un tiers pour le faire à ma place) / sait pas mal 3= totalement indépendant / je le fais toujours (ou donne des instructions à un tiers pour le faire à ma place) / sait tout **GESTION DE L'ETAT CUTANE** Avez-vous acheté un miroir OUI 🗆 NON 🗆 Vérification sa peau NB: répondre à toutes les questions N/A Commentaires 2 3 Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir? Savez-vous quoi rechercher et où regarder? Vérifiez-vous l'état de votre peau comme on vous l'a enseigné?

Prévenir l'apparition d'escarres

NB : répondre à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires
Savez-vous comment soulager les points						
d'appui en vous soulevant, en vous						
penchant, etc. ?						
Savez-vous à quelle fréquence et pendant						
combien de temps vous devez soulager ces						
points d'appui?						
Pouvez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*)						
changer de position dans votre lit?						

Pouvez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*)			
positionner vos oreillers correctement dans			
votre lit?			

Prévenir l'apparition de plaies

NB : répondre à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires
Etes-vous informé des dangers que						
représentent les fermetures Eclair, coutures						
apparentes, orthèses ?						
Etes-vous informé des dangers de la chaleur						
(tasse de café chaude, bouillotte, soleil) ?						
Pouvez-vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*)						
éviter les écorchures/chocs lors de vos						
transferts?						
Surveillez-vous (seul ou avec l'aide d'un						
tiers*) régulièrement l'apparition d'ongles						
incarnés sur vos orteils?						

^{*} rayer la mention inutile

Annexe 6 : L'échelle SMnac seconde retrotraduction du 14 Septembre 2007

points d'appui?

Can you (alone or with another person's

help*) change position in bed?

Aillieke o . L'echene diffinac sec	Oiic		Juo	uac	ucu	on du 17 deptem	1016 2001
cotation 0= completely dependent /never 1= dependent most of the time/							
							ructions à un tiers pour le faire à
place) / sait pas mal	GG! IU	,0 .0		90		o (ou doe doee.	actione a an tione pour le faire a
3= totalement indépendant / je le fais to	ouioi	ırs (o	u dor	ne d	es ins	tructions à un tiers nour	le faire à ma place) / sait tout
o- totaloment independent / je le lale t	Jujoc	110 (0	u uoi	o a	00 1110	a dir dere pedi	io iano a ma piaco, i can toat
GESTION DE L'ETAT CUTANE							
Avez-vous acheté un miroir OUI [٦			NON	П		
					_		
Vérification sa peau							
vormoution ou pouu							
NB : répondre à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires]
Savez-vous surveiller votre peau à l'aide							
d'un miroir ?							
Savez-vous quoi rechercher et où regarder?							
Do you check the condition of your skin the							
way you've been taught to?							
							•
To prevent the onset of pressure sores							
NB : répondre à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires	
Savez-vous comment soulager les points							
d'appui en vous soulevant, en vous							
penchant, etc. ?							
Savez-vous à quelle fréquence et pendant							
combien de temps vous devez soulager ces							

ma

Can you (alone or with another person's help			
*) position the pillows in your bed correctly?			

To prevent the onset of wounds

NB : répondre à toutes les questions	0	1	2	3	N/A	Commentaires
Etes-vous informé des dangers que						
représentent les fermetures Eclair, coutures						
apparentes, orthèses ?						
Etes-vous informé des dangers de la chaleur						
(tasse de café chaude, bouillotte, soleil)?						
Can you (alone or with another person's						
help*) avoid scrapes/bumps when moving						
from chair to bed etc. ?						
Do you (alone or with another person's help						
*) regularly keep an eye out for ingrowing						
toenails?						

^{*} rayer la mention inutile

Annexe 7 : Note d'information étude d'acceptabilité

SKIN MANAGMENT NEEDS ASSESSMENT CHECKLIST ETUDE D'ACCEPTABILITE

Madame, Monsieur

Vous allez remplir un auto-questionnaire où vous évaluerez vos pratiques et vos connaissances par rapport à la prévention des problèmes cutanés, notamment l'escarre.

Ce questionnaire a été mis au point et validé en langue anglaise par le Dr Kennedy de l'université d'Oxford en Grande Bretagne. Il est en cours d'évaluation en France au sein d'un protocole de recherche à l'échelle nationale.

Suite à ce questionnaire, vous aurez un bref entretien avec le Dr Fattal ou un de ses collaborateurs afin de recueillir votre sentiment par rapport à ce questionnaire.

L'avis que vous allez formuler sur ce questionnaire fait partie de l'étude et sera intégré dans l'adaptation française de ce questionnaire, aussi nous vous demanderons d'être le plus objectif possible dans vos appréciations ou remarques.

Dr Gélis

Dr Fattal

Annexe 8 : Résultats de l'étude d'acceptabilité

Patient : GIFRE	Avis du patient / impression du superviseur
	« Prévenir l'apparition des escarres »
Quel est pour vous l'objectif de	
l'échelle ?	
Avez-vous trouvez ce questionnaire	Non
long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont	
•	N'a pas rayé la mention inutile. Pour lui, les actions étaient réalisées à l'aide d'un tiers
compréhension et comment les avez-	
vous compris ?	
Avez-vous rencontré des difficultés	Non, c'est facile
avec me système de cotation, et si oui,	
lesquelles ?	
	« C'est clair et c'est utile dans ma situation » (patient vu dans le cadre de
cette échelle ?	l'hospitalisation de jour pour une escarre ne cicatrisant pas)
Patient : MAERI	Avis du patient / impression du superviseur
	« voir si les personnes sont conscientes des facons dont on peut avoir une escarre et
Quel est pour vous l'objectif de	comment les prévenir »
l'échelle ?	
Avez-vous trouvez ce questionnaire	Non
long à passer ?	
•	Bien compréhensible. Pourquoi ne pas parler des situations comme le sport ou la
	voiture ?
-	N'avait pas vu « rayer les mentions inutiles »
vous compris ?	
	Dur de faire correspondre les réponses avec les questions
avec me système de cotation, et si oui,	

s lignes du problème. C'est connu.
ion du companiacom
de la la company de accom
sion du superviseur
l'escarre »
em parlant des orthèses.
he appareillée
ilieux, c'est un peu compliqué de cocher toutes les cases ». En
cocher les cases inutiles (rayer la mention inutile), et a laissé
ndant à ses réponses
as clair, j'y ai répondu avec peu d'attention, et je suis passé à
l s'est rendu compte de son erreur d'interprétation. Patient en
naster
ion du superviseur
les blessures de la peau
de tierce personne

Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Cotation claire. SMnac rempli avec le superviseur car absence d'écriture possible (C6 ASIA A récent) Que veut dire N/A ??
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Utile, permet de se rendre compte des situations à risque pour les éviter
Patient : PEANN	Avis du patient / impression du superviseur
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	Savoir si les patients ce que c'est une escarre, d'où ça vient
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	Claire
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Pas de problème. 3choix possibles de réponse, c'est bien. C'est mieux que 5 ou 6 Je l'ai assisté pour remplir le questionnaire
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	C'est bien
Patient : AMJER	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	« Voir ce qui apporte du mieux pour la peau. C'est pour bien guerir les escarres et les problèmes de peau »
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non

Indiquez nous les items qui vous ont posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	Non, aucune difficulté
	Les cotations ne sont pas claires. A fait des aller retour sans arrêt pour savoir si le niveau de cotation correspondait à sa réponse
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	« ça va » Patient pas très loquace
Patient : ENSEB	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	Prévenir le risque d'escarre et améliorer le quotidien
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
	Certaines questions ne sont pas adaptée à mon cas. Blessé médullaire récent, moins d'un mois, ne se sentant pas forcement concerné par le problème, car dans une logique de récupération neurologique. A cependant bien investit le questionnaire et verbalisé sa situation
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Le système est long à comprendre, pas clair. Il faudrait trouver une grille plus claire
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Certaines questions sont trop précises et inadaptée à un BM récent, comme moi

Patient : CADID	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	« si les gens sont bien au courant de la facon de se préserver des escarres »
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
	Pas de problème. Les questions sont bien posées. Ça aurait été bien de pouvoir répondre de manière précise (exemple : où regarder : les ischions, le sacrum etc etc) Y a-t-il une réponse pour les fréquences des soulagement d'appui ? a bien relevé qu'on demandait la fréquence, et m'a renvoyé la question
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	C'est complet. On peut mettre des commentaires
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Trop de prévention (<i>il parlait du matériel</i>) n'est pas forcement bon. Un bon coussin n'évite pas les conseils de prévention
Patient : GAFRA	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	Ce que les gens font ou ne font pas par rapport à une rechute par rapport à l'escarre ; lésé médullaire métastatique récent, ayant fait une escarre à la phase aigu et récemment cicatrisée.
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	OUI
	L'item sur le mirroir est inutile car c'est les aides soignantes qui le font Ne voit donc pas l'interet également de l'item sur la vérification cutanée
	C'est pas clair, souvent aucune des trois réponses ne peut être donnée Faites des réponses écrites plutôt que des croix

lesquelles ?	
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	« un questionnaire, c'est toujours a moitié vrai, à moitié faux » Pour cette patiente, la prévention, c'est l'IDE ou l'aide soignant
Patient : LEFRE	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	Savoir si on se prend en charge tout seul L'escarre, c'est la bête noire du blessé médullaire
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
posés des problèmes de	L'item « comme on vous l'a enseigné », encore faut il l'enseigné. Tétra ancien, n'ayant eu aucune formation et qui a bien conscience de l'évolution des pratiques dans les centres concernant la prévention : a connu le glacon, l'air chaud, le pétrissage
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Concernant le dernier paragraphe, aucune réponse ne correspond. Il faudrait répondre par O/N
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	C'est bien de faire ça pour responsabiliser les gens (patient et soignant)
Patient : MOPHI	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	Elle sert à prévenir les escarres
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont	C'est clair. Toutes les questions sont comprises. N'a pas rayé les mentions inutiles

posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	C'est moins clair. On ne parvient pas à faire correspondre les questions et les réponses
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	C'est pas mal : c'est clair, rapide et l'essentiel y est Patient à 24 ans d'ancienneté lésionnelle, qui a bien compris les tenants et aboutissants du questionnaire.
Patient : GINYS	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	« savoir si on est bien informé sur l'entretien de la peau »
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
posés des problèmes de	Il y a deux items qui pose une double question à chaque fois : « quoi rechercher et où regarder »
vous compris ?	« à quelle fréquence et combien de temps », alors qu'il n'y a qu'une seule réponse
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Trop complexe pour répondre, notemment les questions avec un tiers
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Le contenu est important (sous entendu il faut revoir la forme)
Patient :MAGIL	
	« ça sert à savoir si on était sujet aux escarres »

Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
	Je ne suis pas concerné par certaines questions, notemment celle sur la surveillance cutanée. Patient BM très récent
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Les choix de réponses sont trop larges. On peut répondre O/N à la majorité des questions
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	?
Patient : SEMAT	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	A prévenir les escarres
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	Non
Indiquez nous les items qui vous ont posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	RAS
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	A répondu par O/N aux questions. N'a pas compris qu'il y avait les choix de réponses au dessus du titre

Quelle est votre impression globale sur	« Ça peut être utile, mais ça dépend de la peau des gens. Ce n'est pas tout le monde
cette échelle ?	qui attrape des escarres »
Patient : TRDEN	
	Sur la prévention des escarres, pour éviter l'apparition des rougeurs
Quel est pour vous l'objectif de	ear ia proveniiem add decamed, pear eviller rappamiller add reagonie
l'échelle ?	
	NI.
Avez-vous trouvez ce questionnaire	Non
long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont	Dans le troisième paragraphe, sur les situations à risque, on aurait pu rajouter les
	radiateurs (expérience personnelle du patient)
	Y'a pas de question sur le matériel, le choix du fauteuil, du matelas etc
vous compris ?	Ta pas de question sur le materier, le orieix du fauteur, du materia etc
vous compris :	
A	
	Pas clair. A eu du mal à faire la correspondance entre les questions posées et les
avec me système de cotation, et si oui,	
lesquelles ?	Que veut dire N/A ?
Quelle est votre impression globale sur	Peux être utile, surtout pour les nouveaux patients
cette échelle ?	
Patient :PEJEA	
	Savoir comment se prémunir contre les escarres
Quel est pour vous l'objectif de	Tan tan as promoting domination and addanged
l'échelle ?	
	N
Avez-vous trouvez ce questionnaire	INON
long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont	Deux items formulent deux questions en une !!!
	Les autres questions sont claires
compréhension et comment les avez-	200 data of quotient out of the o
comprehension et comment les avez-	

vous compris ?	
	Mal rédigé (3 réponses par niveau de réponse)
avec me système de cotation, et si oui,	Beaucoup de questions se répondent par O/N
lesquelles ?	On ne sait plus trop à quoi on répond
Quelle est votre impression globale sur	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·
cette échelle ?	Patient récent, qui ne sait pas grand-chose sur la question mais qui s'investit dans sa
	prise en charge
Patient : FUANI	
	Pour éviter les escarres
Quel est pour vous l'objectif de	
l'échelle ?	
Avez-vous trouvez ce questionnaire	Non
long à passer ?	
Indiana non la itama mi non ant	
•	P3Q2 : n'avait pas compris que la question concernait les plaies cutanées, car non
•	préciser dans le libellé de la question alors que c'est dans le titre du paragraphe du dessus
compréhension et comment les avez- vous compris ?	uessus
vous compris :	
Avez-vous rencontré des difficultés	Pas de problème
avec me système de cotation, et si oui,	
lesquelles ?	
Quelle est votre impression globale sur	« c'est important pour éviter les escarres »
cette échelle ?	
Patient : ROMES	
	Voir ce qu'on est capable de faire pour gérer les points d'appui
Quel est pour vous l'objectif de	
l'échelle ?	
Avez-vous trouvez ce questionnaire	Non

long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	Bonne formulation, claire
Avez-vous rencontré des difficultés avec me système de cotation, et si oui, lesquelles ?	Les réponses ne correspondent pas à toutes les questions
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Bien
Patient : MALAU	
Quel est pour vous l'objectif de l'échelle?	« Déterminer l'autonomie du patient par rapport à l'escarre »
Avez-vous trouvez ce questionnaire long à passer ?	
Indiquez nous les items qui vous ont posés des problèmes de compréhension et comment les avezvous compris ?	Pas de problème de compréhension, j'ai même appris des choses (dernier paragraphe)
	Lourd. Trop de choix de réponses. Fait des allers retour sans arret entre les questions et les réponses pour savoir à quoi on répond
Quelle est votre impression globale sur cette échelle ?	Bonne impression. Court à remplir donc non rebutant

Annexe 9 L'échelle SMnac : adaptation suite à l'étude d'acceptabilité du 2 Novembre 2007

GESTION DE L'ETAT CUTANE NON □ Avez-vous acheté un miroir OUI 🗆 10.1.1.1.1.1.1 Vérification sa peau 10.1.1.1.2 Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir ? 0 : je ne sais rien 1: je sais un peu 2: je sais beaucoup 3: je sais tout 10.1.1.1.3 Savez-vous quoi rechercher et où regarder ? 0 : je ne sais rien 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout Vérifiez-vous l'état de votre peau comme on vous l'a 10.1.1.1.4 enseigné? 0 : je ne le fais jamais 1 :je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours 10.1.1.1.4.1.1.1 Prévenir l'apparition d'escarres Savez-vous comment soulager les points d'appui en vous soulevant, en vous penchant, etc. ? 0 : je ne sais rien 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout Savez-vous à quelle fréquence et pendant combien de temps vous devez soulager ces points d'appui? 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout 0 : je ne sais rien Pouvez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) changer de position dans votre lit? 0 : je ne le fais jamais 1 :je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours Pouvez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) positionner vos oreillers correctement dans votre lit? 0 : je ne le fais jamais 1 :je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours Prévenir l'apparition de plaies Etes-vous informé des dangers que représentent les fermetures Eclair, coutures apparentes, orthèses ... ? 0 : je ne sais rien 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout 10.1.1.1.5 Etes-vous informé des dangers de la chaleur (tasse de café

chaude, bouillotte, soleil)?

0 : je ne sais rien 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout

Pouvez-vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Surveillez-vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) régulièrement l'apparition d'ongles incarnés sur vos orteils?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Annexe 10 : résumé des avis des experts

Dr Thierry ALBERT, le 16 Novembre 2007

La cotation:

La cotation des questions relatives à la notion de connaissance mériterait d'être reformulée (Paragraphe 1Question 1, P1Q2, P2Q1, P2Q2, P3Q1, P3Q2), car on interroge les patients sur leur connaissance, avec une approche qualitative de la connaissance, alors que les réponses proposées ont plutôt une dimension quantitative.

« 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement » remplacerait « 0 : je ne sais rien 1 : je sais un peu 2 : je sais beaucoup 3 : je sais tout »

Catégories des items

Les trois catégories distinctes paraissent justifiées.

Analyse des items par catégories

Item du miroir : changer « avez vous acheté un miroir » par « avez vous acquis un miroir »

10.1.1.5.1 Paragraphe « vérification de l'état cutané »

Q1 et Q2: RAS

Q3 : inclure la notion d'hétéro-surveillance dans l'item, car le questionnaire est censé s'intéresser à la tache réalisée, qu' elle soit effectuée par le patient ou par un tiers.

« vérifiez vous l'état de votre peau (seul ou avec l'aide d'un tiers) comme on vous l'a enseigné ?

Suggestion d'une quatrième question : ce paragraphe évoque la surveillance visuelle de la peau. Il manque la surveillance palpatoire de la peau, qui est un autre aspect fondamental : idéalement, le patient doit apprendre à reconnaître la différence de texture de sa peau et des tissus sous cutanés et profonds en la palpant (notamment au niveau de l'ischion).

Q4 : « Savez vous toucher votre peau pour détecter une escarre profonde ? »

10.1.1.5.2 Prévenir l'apparition d'escarre

P2Q3 et Q4 : les questions demandent « pouvez vous » et les réponses sont « je fais ou pas ».

Doit t'on demander si le patient a la capacité de faire une action ou si il fait l'action ? Le Dr Albert opterait plutôt pour la deuxième solution et reformulerait les questions en conséquence :

- « Changez vous de position dans votre lit » au lieu de « pouvez vous changer de position dans votre lit »
- « Positionnez vous vos oreillers correctement dans votre lit » au lieu de « pouvez vous positionner vos oreillers correctement dans votre lit »

Est ce que les questions relatives à la position assise (Q1 et Q2) ne posent-elle pas finalement la même question ?

Même remarque pour les questions relatives à la position allongée (Q3 et Q4) Ceci sera réglé par l'analyse statistique, lors de la réduction des items.

Suggestion d'un item supplémentaire : dans la prévention des escarres, le patient doit connaître les situations médicale où le risque d'escarre augmente significativement, notamment les épisodes infectieux sévères (pyélonéphrite ou autres) et les alitements inhabituels (pour fracture par exemple).

Item suggéré:

« Connaissez vous les situations où le risque d'escarre devient plus important (fièvre, fracture, immobilisation inhabituelle..) » ?

10.1.1.1.5.3 Prévenir l'apparition de plaies

Q1 RAS

Q2 : ajouter radiateur ou lavabo, enlever bouillotte car probablement culturel (plus utiliser en GB qu'en France). Inclure la notion de froid (vessie de glace etc)

Q3: RAS

Q4: L'item interroge sur la détection précoce d'un ongle incarné alors que l'objet du paragraphe est la prévention - même d'un ongle incarné. Il est plus judicieux de questionner sur la maîtrise des pratiques permettant d'éviter l'apparition d'un ongle

incarné. Les modalités de soins de pédicurie, notamment la taille des ongles semble plus adapté.

« Coupez vous vos ongles (seul ou avec l'aide d'un tiers) tel qu'on vous l'a enseigné pour éviter l'apparition d'ongles incarnés ? » au lieu de « Surveillez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers régulièrement l'apparition d'ongles incarnés sur vos ongles ? »

Pr PA Joseph, le 02 Décembre 2007

Cadre théorique et concepts explorés

Conceptuellement, il faut savoir si on se pose la question de la capacité du patient à faire une tache préventive ou la question de la réalisation pratique de cette tâche. Le Pr Joseph se positionnerait plutôt pour la deuxième proposition.

Ce questionnaire pose la question du comportement rapporté par le patient, qui ne correspond pas forcement à la réalité. Interroger l'aidant avec ce questionnaire pourrait permettre d'apporter des informations complémentaires sur ce qu'il observe chez le patient. Ceci pourrait faire l'objet d'un développement ultérieur du questionnaire.

10.1.1.1.6 La cotation

P1Q3

Modifier la cotation de la question en remplaçant les deux derniers choix par « Je le fais de temps en temps, je le fais souvent »

Il faut probablement explicité le N/A pour les patients

10.1.1.1.7 Catégories des items

Ces trois catégories sont assez conceptuelles et ne correspondent probablement pas à une unité réelle. Les deux dimensions explorées par le questionnaire sont les connaissances du patient et les pratiques de prévention réalisées (par le patient ou un tiers). Il est plus probable qu'une convergence soit plus forte entre les items qui traitent de la connaissance au sein de ses différents paragraphes, par exemple. Cette hypothèse sera vérifiée lors de la validation du questionnaire.

Certains domaines de l'éducation du patient n'ont pas été abordés par ce questionnaire. Ils doivent faire partie d'une démarche éducative, mais leur présence sur le questionnaire n'est peut être pas indispensable. Ils seront citer plus loin.

10.1.1.1.8 Analyse des items par catégories

Globalement les items sont courts, la formulation parait claire. Elle ne fait pas appel à des termes médicaux, ce qui parait être une bonne chose.

10.1.1.1.8.1.1 Chapitre vérification de l'état cutané

P1Q2 : le fait d'avoir deux questions en une seule n'est pas forcement génant.

Pas de formulation à revoir pour les items

Pas de suggestion d'item supplémentaire dans cette catégorie

10.1.1.1.8.1.2 Chapitre prévention des escarres

Les items de cette catégorie sont clairs et ne nécessitent pas de reformulation. Même remarque que pour le précédent paragraphe concernant l'item sur le soulagement d'appui (deux questions en une)

Dans ce chapitre, plusieurs questions ne sont pas posées :

- la question du matériel (entretien, vérification du coussin à air, positionnement et posture sur le fauteuil, voir le lit),
- la question du temps quotidien passé au fauteuil,
- la connaissance des contextes d'escarre accidentelle (ex, hospitalisation aux urgences pour pyélonéphrite, immobilisation prolongée, fièvre etc...),
- les habitudes de vie influençant le risque d'escarre (tabagisme, prise ou perte de poids excessive etc...)
- les activités extrêmes, de loisir ou autre (par exemple, le karting...)

En partant du principe que le questionnaire ne doit pas être un catalogue exhaustif, mais simplement permettre de mettre en évidence des carences éducatives ou préventives au près du patient, il faut choisir dans ces questions quelques items qui ont en plus une assise scientifique valide.

Le choix s'est porté vers deux questions

- sur le tabagisme et l'impact du tabagisme sur le risque d'escarre
- « Savez vous que le tabac augmente le risque d'escarre et les problèmes de cicatrisation ? »
 - sur le temps passé au fauteuil

« Savez vous que passer trop de temps sur un fauteuil peut augmenter le risque d'escarre ? »

10.1.1.1.8.1.3 Chapitre prévention des plaies

P3Q1 : l'exemple de la fermeture éclair est un peu historique, et ne correspond pas forcement à une situation fréquemment observée. Choisir des exemples qui sont le plus représentatif ou en cause...

P3Q2 : l'exemple de la bouillotte est un classique

P3Q4 : la question sur l'ongle incarné parait intéressante. Il faudrait peut être évoqué également les problèmes de chaussage du patient et les conflits pied-chaussure.

Suggestion d'item:

« Inspectez vous (seul ou avec l'aide d'un tiers) vos pieds pour détecter les plaies causées par les chaussures ? »

Dr Denis Colin, le 06 décembre 2007

La rencontre s'est également déroulée en présence de Fabienne Jamois, IDE référente éducation et escarre au centre de l'Arche

10.1.1.1.9 Cadre théorique et contexte exploré

Correspond à une question cliniquement pertinente.

10.1.1.1.10 La cotation

Pas de problème particulier concernant la cotation dans sa nouvelle version.

10.1.1.1.11 Les catégories des items

Le fait d'avoir individualisé les problèmes de plaie à côté des escarres parait être une bonne idée. La catégorie « escarre » parait un peu sous – représentée et se limite à une vision « mécanique » de l'escarre. Cf Infra.

10.1.1.1.12 Analyse des items par catégories

10.1.1.1.12.1.1 Surveillance cutanée

Inclure la palpation cutanée

10.1.1.1.12.1.2 Prévenir l'apparition d'escarre

Les questions posées sont pertinentes, mais uniquement focalisées sur la pression.

Une série de question ne sont pas abordées et sont pourtant l'objet d'un enseignement

- Certains aspects comportementaux (tabagisme, conduites à risque)
- Certains sports et activités à risque. Cette question parait d'autant plus justifiée que les patients jeunes pratiques des activités handisports de plus en plus variée, voire de plus en plus extrêmes.
- La CAT en cas de rougeur persistante (qui est un stade réversible d'escarre)
- L'importance de l'aspect nutritionnel
- Le matériel, notamment la vérification par le patient du bon gonflage d'un coussin
- Certaines situations cliniques où le risque d'escarre augmentent significativement (fièvre, infection urinaire, prise ou perte de poids...)

Suggestion d'items supplémentaires

- « Savez vous qu'une alimentation saine et équilibrée permet d'éviter l'apparition d'escarre ? »
- « Savez vous ce qu'il faut faire en cas de rougeur persistante ? »
- « Savez vous contrôler la qualité de gonflage de votre cousin ? »
- « Savez vous que la pratique de certaines activités de loisir ou sportives peuvent augmenter le risque d'escarre ? »
 - 10.1.1.1.12.1.3 Prévenir l'apparition de plaies

P3Q1 : ajouter l'exemple des chaussures et des vêtements trop serrés dans la liste vestimentaire

P3Q3 : cet item serait plutôt à classer dans le chapitre « escarre »

10.1.1.1.13 Lecture des autres avis d'expert

En accord avec les suggestions de modifications d'items ou d'ajout d'item. Suggère d'inclure l'item sur les chaussures dans l'item P3Q1 sur l'habillage.

Annexe 11 : L'échelle SMnac révisée

GESTION DE L'ETAT CUTANE Avez-vous acquis un miroir OUI 🗆 NON ? 10.1.1.1.13.1.1.1 **VERIFICATION DE SA PEAU** 10.1.1.1.14 Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir ? 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement 10.1.1.1.15 Savez-vous quoi rechercher et où regarder? 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement Savez vous toucher votre peau pour détecter une escarre profonde ? 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement Vérifiez-vous l'état de votre peau (seul ou avec l'aide d'un tiers *) comme on vous l'a enseigné? 0 : je ne le fais jamais 1 :je le fais rarement 2 : je le fais souvent 3 : je le fais toujours PREVENIR L'APPARITION D'ESCARRES Savez-vous comment soulager les points d'appui en vous soulevant, en vous penchant, etc. ? 2 : je sais bien 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 3 :je sais parfaitement Savez-vous à quelle fréquence et pendant combien de temps vous devez soulager ces points d'appui? 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je 0 : je ne sais pas sais parfaitement Savez vous que le tabac augmente le risque d'escarre et les problèmes de cicatrisation? 0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Savez vous que passer trop de temps sur un fauteuil peut augmenter le ris	que
d'escarre ?	

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

Savez vous qu'une alimentation saine et équilibrée permet d'éviter l'apparition d'escarre ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Savez vous ce qu'il faut faire en cas de rougeur persistante ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Savez vous contrôler la qualité de gonflage de votre coussin ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Savez vous que la pratique de certaines activités de loisir ou sportives peuvent augmenter le risque d'escarre ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Changez vous de position dans votre lit (seul ou avec l'aide d'un tiers*)?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Positionnez vous vos oreillers correctement dans votre lit (seul ou avec l'aide d'un tiers*) ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Connaissez vous les situations où le risque d'escarre devient plus important (fièvre, fracture, immobilisation inhabituelle..) ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 : je sais parfaitement

PREVENIR L'APPARITION DE PLAIES

Etes-vous informé des dangers que représentent les fermetures Eclair, coutures apparentes, orthèses, les chaussures ou les vêtements serrés ... ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Etes-vous informé des dangers de la chaleur (tasse de café chaude, radiateur, soleil) et du froid (vessie de glace...) ?

0 : je ne sais pas 1 : je sais un peu 2 : je sais bien 3 :je sais parfaitement

Pouvez-vous (seul ou avec l'aide d'un tiers*) éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Coupez vous vos ongles (seul ou avec l'aide d'un tiers*) tel qu'on vous l'a enseigné pour éviter l'apparition d'ongles incarnés ?

0 : je ne le fais jamais 1 : je le fais rarement 2 : je le fais généralement 3 : je le fais toujours

Annexe 12 Résultats détaillés de la reproductibilité.

Concordance item par item : coefficient Kappa.

Question du SMnac	Nombre de sujets dans la strate	P-value du test de symétrie	Coefficient	Borne inférieure de l'intervalle de confiance à 95% du coefficient KAPPA	Borne supérieure de l'intervalle de confiance à 95% du coefficient KAPPA
Avez-vous acquis un miroir	131	0.02535	0.91895	0.84950	0.98839
Savez-vous surveiller votre peau à l aide d un miroir	138	0.10001	0.74345	0.66306	0.82385
Savez-vous quoi rechercher et où regarder	138	0.74561	0.66262	0.57430	0.75094
Savez-vous toucher votre peau pour détecter une escarre profonde	138	0.28813	0.61495	0.51156	0.71833
Vérifiez-vous I état de votre peau comme on vous I a enseigné	138	0.45577	0.67002	0.57219	0.76785
Savez-vous comment soulager les points d appui en vous soulevant, en vous penchant,etc	138	0.04193	0.63436	0.53886	0.72987
Savez-vous à quelle fréquence et pendant combien de temps vous devez soulager ces points d appui	138	0.32477	0.60714	0.51819	0.69609
Savez-vous que le tabac augmente le risque d escarre et les problèmes de cicatrisation	138	0.16172	0.57146	0.46653	0.67639
Savez-vous que passer trop de temps sur un fauteuil peut augmenter le risque d escarre	138	0.55855	0.47280	0.33925	0.60636
Savez-vous qu une alimentation saine et équilibrée permet d éviter l apparition d escarre	138	0.09979	0.71185	0.63322	0.79049
Savez-vous ce qu il faut faire en cas de rougeur persistante	138	0.51892	0.60575	0.50964	0.70186
Savez-vous controler la qualité de gonflage de votre coussin	138	0.52159	0.60938	0.51177	0.70699
Savez-vous que la pratique de certaines activités de loisir ou sportives peuvent augmenter le risque d escarre	138	0.01395	0.62428	0.53481	0.71375
Changez-vous de position dans votre lit	138	0.88877	0.70291	0.61902	0.78680
Positionnez-vous vos oreillers correctement dans votre lit	138	0.37299	0.50244	0.37386	0.63101
Connaissez-vous les situations où le risque d escarre devient pus important	138	0.18193	0.58523	0.48130	0.68916
Etes-vous informé des dangers que représentent les fermetures Eclair, coutures apparentes	138	0.46549	0.58106	0.47266	0.68945
Etes-vous informé des dangers de la chaleur et du froid	138	0.02610	0.60372	0.51065	0.69678
Pouvez-vous éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts	138	0.36758	0.53946	0.42575	0.65316
Coupez-vous vos ongles tel qu on vous I a enseigné pour éviter I apparition d ongles incarnés	138	0.53166	0.50208	0.38236	0.62180

<u>Légende</u>: degré de concordance <u>Très bon - Bon - Modéré</u> →

Tableaux croisés item par item.

Jour1:Avez-vous acquis un miroir	Jour4: Ave			
Effectif		NON	OUI	Total
	0	1	0	
NON	2	47	5	52
OUI	4	0	79	79
Total		47	84	131

Jour1:Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir	Jour4:Savez-vous surveiller votre peau à l'aide d'un miroir				
Effectif		JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	33	6	2	1	42
JE SAIS UN PEU	3	20	8	0	31
JE SAIS BIEN	3	1	10	9	23
JE SAIS PARFAITEMENT	1	1	3	37	42
Total	40	28	23	47	138

Jour1:Savez-vous quoi rechercher et où regarder	Jour4:Savez-vous quoi rechercher et où regarder				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	14	5	1	0	20
JE SAIS UN PEU	6	14	8	1	29
JE SAIS BIEN	1	11	26	4	42
JE SAIS PARFAITEMENT	1	1	9	36	47
Total	22	31	44	41	138

Jour1:Savez-vous toucher votre peau pour détecter une e	Jour4:Savez-vous toucher votre peau pour détecter une escarre profonde				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU		JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	68	10	7	1	86
JE SAIS UN PEU	4	5	5	1	15
JE SAIS BIEN	2	2	8	6	18
JE SAIS PARFAITEMENT	1	2	4	12	19
Total	75	19	24	20	138

Jour1:Vérifiez-vous l'état de votre peau comme on vous l'a enseigné					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	12	3	0	2	17
JE SAIS UN PEU	3	15	4	1	23
JE SAIS BIEN	2	6	36	7	51
JE SAIS PARFAITEMENT	0	1	12	34	47
Total	17	25	52	44	138

Jour1:Savez-vous comment soulager les points d'appui en vous soulevant, en vous penchant, etc.					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	5	8	1	0	14
JE SAIS UN PEU	2	11	2	0	15
JE SAIS BIEN	1	6	22	6	35
JE SAIS PARFAITEMENT	1	5	11	57	74
Total	9	30	36	63	138

	Jour4:Savez-vous à quelle fréquence et pendant combien de temps vous devez soulager ces points d'appui				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	19	8	3	0	30
JE SAIS UN PEU	4	8	11	0	23
JE SAIS BIEN	0	6	29	14	49
JE SAIS PARFAITEMENT	0	1	12	23	36
Total	23	23	55	37	138

Jour1:Savez-vous que le tabac augmente le risque d'escarre et les problèmes de cicatrisation					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	30	6	8	5	49
JE SAIS UN PEU	2	3	8	1	14
JE SAIS BIEN	3	2	12	9	26
JE SAIS PARFAITEMENT	2	1	8	38	49
Total	37	12	36	53	138

Jour1:Savez-vous que passer trop de temps sur un fauteuil peut augmenter le risque d'escarre					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	3	0	2	2	7
JE SAIS UN PEU	0	6	7	2	15
JE SAIS BIEN	1	3	22	10	36
JE SAIS PARFAITEMENT	1	1	18	60	80
Total	5	10	49	74	138

Jour1:Savez-vous qu'une alimentation saine et équilibrée permet d'éviter l'apparition d'escarre	Jour4:Savez- équilibrée pe				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU		JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	20	9	5	0	34
JE SAIS UN PEU	2	6	6	1	15
JE SAIS BIEN	1	2	20	7	30
JE SAIS PARFAITEMENT	0	0	10	49	59
Total	23	17	41	57	138

Jour1:Savez-vous ce qu'il faut faire en cas de rougeur persistante	Jour4:Savez- persistante				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	19	10	1	2	32
JE SAIS UN PEU	5	11	10	2	28
JE SAIS BIEN	0	5	27	7	39
JE SAIS PARFAITEMENT	1	2	10	26	39
Total	25	28	48	37	138

Jour1:Savez-vous contrôler la qualité de gonflage de votre coussin	Jour4:Savez-	Jour4:Savez-vous contrôler la qualité de gonflage de votre coussin				
Effectif	JE NE SAIS PAS				NON APPLICABLE	Total
JE NE SAIS PAS	33	5	1	0	2	41
JE SAIS UN PEU	5	10	3	0	2	20
JE SAIS BIEN	1	1	20	7	0	29
JE SAIS PARFAITEMENT	1	0	5	19	0	25
NON APPLICABLE	7	0	1	1	14	23
Total	47	16	30	27	18	138

	Jour4:Savez- activités de l	Jour4:Savez-vous que la pratique de certaines activités de loisir ou sportives peuvent augmenter le risque d'escarre			
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU			Total
JE NE SAIS PAS	40	12	6	1	59
JE SAIS UN PEU	2	8	12	1	23
JE SAIS BIEN	1	4	14	9	28
JE SAIS PARFAITEMENT	1	0	7	20	28
Total	44	24	39	31	138

Jour1:Changez-vous de position dans votre lit		Jour4:Changez-vous de position dans votre lit			
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	19	5	1	1	26
JE SAIS UN PEU	5	18	5	1	29
JE SAIS BIEN	0	6	31	10	47
JE SAIS PARFAITEMENT	0	1	8	27	36
Total	24	30	45	39	138

Jour1:Positionnez-vous vos oreillers correctement dans votre lit		our4:Positionnez-vous vos oreillers correctement lans votre lit			
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	8	1	0	1	10
JE SAIS UN PEU	0	9	8	2	19
JE SAIS BIEN	2	4	21	15	42
JE SAIS PARFAITEMENT	4	1	15	47	67
Total	14	15	44	65	138

Jour1:Connaissez-vous les situations où le risque d'escarre devient pus important					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	23	6	4	0	33
JE SAIS UN PEU	3	20	9	2	34
JE SAIS BIEN	6	2	22	10	40
JE SAIS PARFAITEMENT	2	2	6	21	31
Total	34	30	41	33	138

Jour1:Etes-vous informé des dangers que représentent les fermetures Eclair, coutures apparentes	Jour4:Etes-v				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU			Total
JE NE SAIS PAS	8	4	5	1	18
JE SAIS UN PEU	1	11	6	1	19
JE SAIS BIEN	1	3	30	11	45
JE SAIS PARFAITEMENT	1	1	13	41	56
Total	11	19	54	54	138

Jour1:Etes-vous informé des dangers de la chaleur et du froid		Jour4:Etes-vous informé des dangers de la chaleur et du froid				
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU		JE SAIS PARFAITEMENT	Total	
JE NE SAIS PAS	15	11	6	1	33	
JE SAIS UN PEU	3	9	7	2	21	
JE SAIS BIEN	4	3	21	4	32	
JE SAIS PARFAITEMENT	0	0	13	39	52	
Total	22	23	47	46	138	

Jour1:Pouvez-vous éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts	Jour4:Pouve	Jour4:Pouvez-vous éviter les écorchures/chocs lors de vos transferts			
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN		Total
JE NE SAIS PAS	6	4	6	1	17
JE SAIS UN PEU	0	6	5	1	12
JE SAIS BIEN	2	6	34	9	51
JE SAIS PARFAITEMENT	1	1	12	44	58
Total	9	17	57	55	138

Jour1:Coupez-vous vos ongles tel qu'on vous l'a enseigné pour éviter l'apparition d'ongles incarnés					
Effectif	JE NE SAIS PAS	JE SAIS UN PEU	JE SAIS BIEN	JE SAIS PARFAITEMENT	Total
JE NE SAIS PAS	12	4	0	4	20
JE SAIS UN PEU	2	8	6	1	17
JE SAIS BIEN	2	8	22	10	42
JE SAIS PARFAITEMENT	3	3	15	38	59
Total	19	23	43	53	138

<u>Coefficient de corrélation intra classe et coefficient de LIN – Scores et Sousscores.</u>

Tableau 1 : Coefficient de corrélation de concordance de Lin (CCC) et son intervalle de confiance à 95% (IC95%)

		CCC (IC95%)			
	n	SS1	SS2	SS3	SStot
Total	138	0.8795 (0.8359 ; 0.9121)	0.8706 (0.8228 ; 0.9062)	0.774 (0.698 ; 0.8327)	0.8978 (0.8593 ; 0.9262)
Centre 1	16	0.6986 (0.3308 ; 0.8822)	0.7921 (0.5001 ; 0.9224)	0.7011 (0.353 ; 0.8787)	0.8505 (0.6176 ; 0.9463)
Centre 2	24	0.8955 (0.7758 ; 0.953)	0.8359 (0.6584 ; 0.9253)	0.6754 (0.3827 ; 0.8449)	0.867 (0.7183 ; 0.9399)
Centre 3	13	0.9889 (0.9687 ; 0.9961)	0.9837 (0.9551 ; 0.9941)	0.9817 (0.9396 ; 0.9945)	0.9894 (0.9677 ; 0.9965)
Centre 4	25	0.9368 (0.8709 ; 0.9696)	0.8887 (0.7676 ; 0.9485)	0.6226 (0.3104 ; 0.8136)	0.9008 (0.7941 ; 0.9536)
Centre 5	35	0.7798 (0.6069 ; 0.8822)	0.8448 (0.7129 ; 0.919)	0.7472 (0.5594 ; 0.862)	0.8616 (0.741 ; 0.9284)
Centre 6	25	0.8792 (0.7675 ; 0.9391)	0.8463 (0.6815 ; 0.9294)	0.801 (0.596 ; 0.908)	0.8822 (0.7557 ; 0.9452)

Tableau 2 : Echelle d'interprétation du coefficient de corrélation de concordance

Concordance	Valeur du coefficient de Lin
Bonne	>0,9
Acceptable	>0,8
Faible	>0,6
Pas de concordance	<0,6

Tableau 3: CCI de Carrasco (intraclass correlation coefficient through the variance components from a mixed effects model) et son intervalle de confiance à 95% (IC95%)

		CCI (IC95%)			
	n	SS1	SS2	SS3	SStot
Total	138	0.8799 (0.8362 ; 0.9126)	0.8729 (0.8268 ; 0.9073)	0.7754 (0.6995 ; 0.834)	0.8997 (0.8627 ; 0.9272)
Centre 1	16	0.7026 (0.3509 ; 0.8806)	0.8005 (0.5448 ; 0.92)	0.7013 (0.3486 ; 0.88)	0.8574 (0.6562 ; 0.9448)
Centre 2	24	0.8962 (0.7797 ; 0.9527)	0.8368 (0.6649 ; 0.9245)	0.6769 (0.3925 ; 0.8432)	0.8672 (0.7225 ; 0.9391)
Centre 3	13	0.9891 (0.9665 ; 0.9965)	0.9837 (0.9502 ; 0.9947)	0.9826 (0.9487 ; 0.9942)	0.9899 (0.9691 ; 0.9967)
Centre 4	25	0.9368 (0.8646 ; 0.9711)	0.8924 (0.7753 ; 0.9502)	0.6269 (0.3241 ; 0.8132)	0.9038 (0.7978 ; 0.9556)
Centre 5	35	0.7807 (0.6113 ; 0.8817)	0.8482 (0.7245 ; 0.919)	0.7503 (0.5636 ; 0.864)	0.8648 (0.7522 ; 0.9283)
Centre 6	25	0.8827 (0.7564 ; 0.9455)	0.85 (0.7044 ; 0.9269)	0.806 (0.6242 ; 0.905)	0.8852 (0.7687 ; 0.9448)

Sur l'ensemble des centres, les sous-scores 1 et 2 ainsi que le score total ont une reproductibilité acceptable, tandis que le sous-score 3 a une reproductibilité faible. Les sous-scores ont une bonne reproductibilité dans le centre 3 et une reproductibilité faible dans le centre 1. Le score total a toujours une reproductibilité au moins acceptable quel que soit le centre, voir bonne pour les centres 3 et 4.