

Qualité de vie et troubles
urinaires des blessés médullaires

Qualiveen

Qualiveen

➤ Comité scientifique

- **Dr. Gérard Amarenco**
- **Centre hospitalier Robert Ballanger (Aulnay sous Bois)**

- **Dr. Alain Colvez**
- **Inserm (Montpellier)**

- **Pr. Pierre Costa**
- **Hôpital Gaston Doumergue (Nîmes)**

- **Pr. Jean-Pierre Didier**
- **CRF (Dijon)**

- **Pr. Albert Leriche**
- **Hôpital Henri Gabrielle (St Genis Laval)**

- **Dr. Patrick Marquis**
- **Mapi Values (Lyon)**

- **Dr. Brigitte Perrouin-Verbe**
- **Hôpital Saint-Jacques (Nantes)**

Qualiveen

➤ Objectifs

- **Evaluer le retentissement des troubles urinaires sur la qualité de vie des blessés médullaires**

➤ Méthodologie

- **Recherche bibliographique**
- **Entretiens avec 26 patients blessés médullaires**
- **Analyse thématique du discours**
- **Création d'une banque de questions**
- **Test de validité de contenu et de compréhension (9 patients)**

Qualiveen

➤ Méthodologie

- ✓ Questionnaire de 140 items : 84 pour la partie spécifique et 56 pour la partie générale
- Etude de réduction d'items sur 281 participants
- ✓ Questionnaire réduit de 86 items :
 - Questionnaire spécifique de 30 items
 - Questionnaire général de 56 items (PQVS)
(Profil de qualité de vie subjective A.Dazord)

Qualiveen

➤ Méthodologie et Description

✓ Questionnaire Spécifique

- **Identification de 4 domaines**
- **La gêne (9 items), les contraintes et obligations (8 items), les craintes (8 items), le vécu (5 items)**
- **Echelle de Likert à 5 points (de 0 à 4)**
 - **Intensité (Pas du tout à Enormément)**
 - **Fréquence (Jamais à Toujours)**

Qualiveen

➤ Méthodologie et Description

✓ Qualité de Vie générale

- Relation avec les autres, l'état psychologique, autonomie, la sexualité, confort matériel
- Réduction d'items (9 items)
- Scoring de -2 à +2 (Très mal à Très bien)
- Perception de la façon d'uriner : 1 item
- Données socio-démographiques et cliniques

Qualiveen

➤ Validation psychométrique

✓ Validité de construction

- Validité convergente (tous les items doivent être bien corrélés à leur propre échelle / valeur minimum recommandée : 0.40)
- Validité discriminante (les items d'une même échelle doivent être plus corrélés à celle-ci qu'à une autre)

Validité convergente et discriminante confirmées

Qualiveen

➤ Validation psychométrique

✓ **Fiabilité interne**

- Calcul de l'Alpha de Cronbach

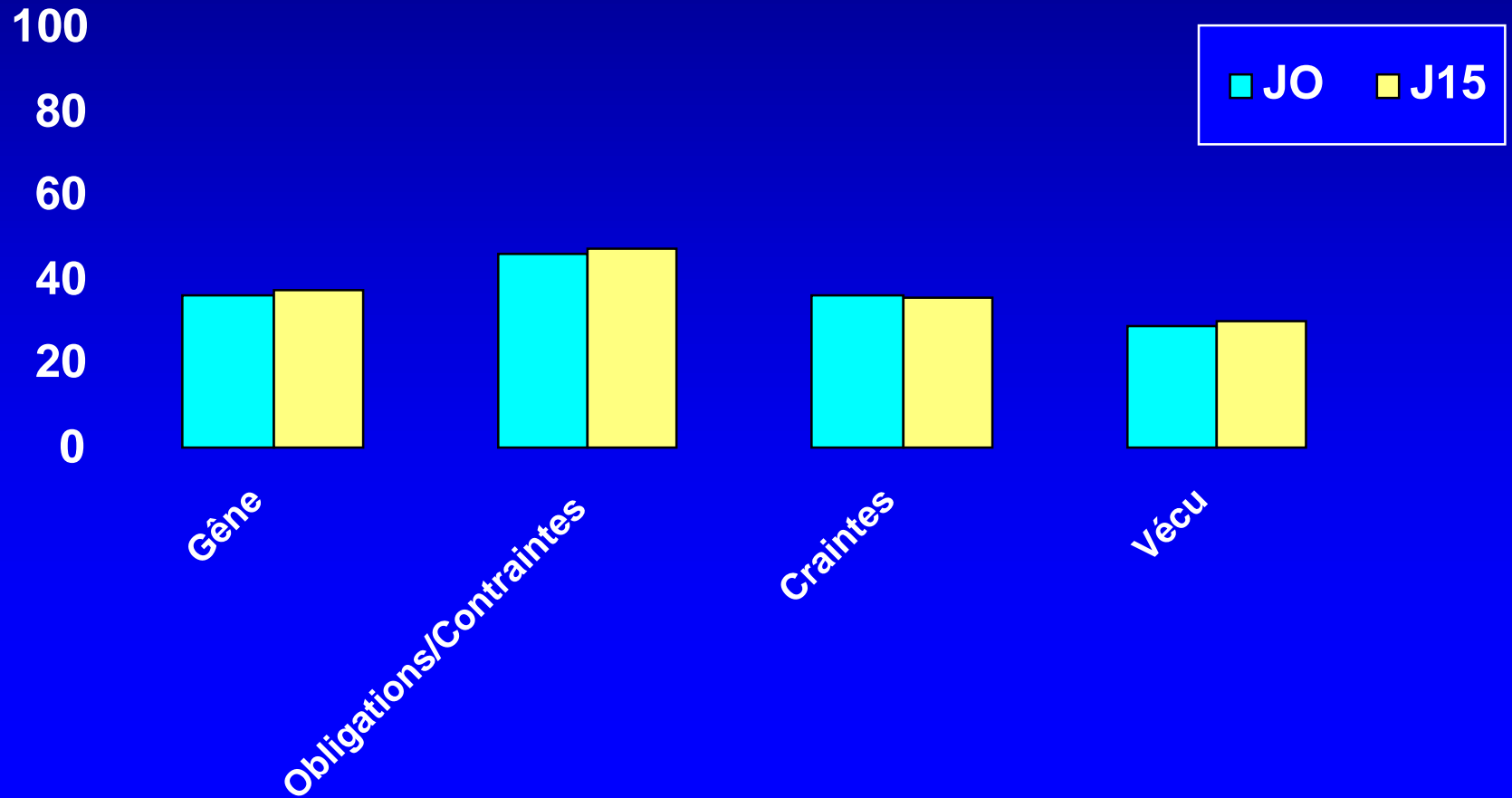
- (valeur minimum recommandée : 0.70)

• Echelle multi-items	α de Cronbach	
	Réduction N=268	Reproductibilité N = 117
• Gêne	0.85	0.88
• Contraintes	0.80	0.85
• Craintes	0.81	0.79
• Vécu	0.83	0.93
• Fiabilité confirmée		

Qualiveen

- Reproductibilité :

- Distribution des scores J0-J15



Qualiveen

➤ Reproductibilité

✓ Coefficients de corrélation intra-classe

- Echelles

•	N	ICC
• Gênes	44	0.9268
• Contraintes	45	0.8823
• Craintes	45	0.8582
• Vécu	46	0.9111
• Seuil de significativité	>	0.80

VOS PROBLEMES URINAIRES ET LA FAÇON DONT VOUS URINEZ EN CE MOMENT :
CE QUI VOUS GENE

es-vous gêné(e) :

	Pas du tout	Un petit peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormément	Non concerné(e)
par des fuites le jour	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
par des fuites la nuit	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
par le fait de devoir porter de s protections/étuis péniers	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
par le fait d'être dépendant(e) de s horaires pour uriner lors de vos activités	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
par le temps passé pour uriner	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
parce que vos nuits sont perturbées	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
lorsque vous êtes en voyage	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
par des problèmes d'hygiène corporelle en dehors de chez vous	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
Dans l'ensemble :	Pas du tout	Un petit peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormément	
Vos problèmes urinaires vous compliquent-ils la vie	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	

**VOS PROBLEMES URINAIRES ET LA FAÇON DONT VOUS URINEZ EN CE MOMENT :
CE QUE VOUS ETES CONTRAINT(E) OU OBLIGE(E) DE FAIRE**

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	Toujours
10. Pouvez-vous improviser des sorties	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
11. Avez-vous renoncé à sortir	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
12. Etes-vous plus dépendant(e) des autres en raison de vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
13. Votre vie est-elle conditionnée par vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Etes-vous obligé(é) :

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	Toujours
14. de tout prévoir	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
15. de penser à emporter de quoi vous changer	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
16. de vous protéger par précaution	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
17. de faire attention aux quantités que vous buvez	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

VOS PROBLEMES URINAIRES ET LA FAÇON DONT VOUS URINEZ EN CE MOMENT : CE QUE VOUS CRAIGNEZ

Craignez-vous :

	Pas du tout	Un petit peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormément	Non concerné(e)
18. de sentir l'urine	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
19. d'avoir des infections urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
20. une dégradation de vos troubles urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
21. de gêner votre partenaire la nuit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
22. d'avoir des fuites d'urine au cours des relations sexuelles	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 0
23. les éventuels effets indésirables des médicaments que vous devez prendre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
24. d'avoir des problèmes cutanés	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
25. d'avoir des problèmes d'argent dus à des dépenses nécessaires en raison de vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	

**VOS PROBLEMES URINAIRES ET LA FAÇON DONT VOUS URINEZ EN CE MOMENT :
CE QUE VOUS RESSENTEZ**

		Pas du tout	Un petit peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormément
26.	Eprouvez-vous un sentiment de honte en raison de vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
27.	Eprouvez-vous un sentiment de dévalorisation en raison de vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
28.	Etes-vous obligé(e) de dissimuler vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
29.	Etes-vous gêné(e) par le regard et l'interrogation des autres devant le temps que vous devez passer aux toilettes	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
30.	Vous sentez-vous anxieux(se) en raison de vos problèmes urinaires	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

**LES QUESTIONS QUI SUIVENT PORTENT SUR LA FAÇON DONT VOUS VOUS SENTEZ EN
GENERAL**

Vous trouvez que cela va...

Très mal Plutôt mal Ni bien
ni mal Plutôt bien Très bien

31. Concernant l'attitude ou le regard des gens envers vous par rapport à votre situation / handicap

32. Concernant votre moral

33. Concernant la manière dont se passent vos relations avec les gens

34. Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) pour les activités quotidiennes, qu'il s'agisse d'activités à la maison (ménage, entretien...) ou d'activités à l'extérieur

35. Concernant le temps dont vous avez besoin pour faire les choses

36. Concernant votre sexualité

37. Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) à être détendu(e)

38. Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) pour sortir, vous déplacer à l'extérieur

39. Concernant toutes les dépenses que vous devez engager compte tenu de votre état physique

40. Concernant la façon dont vous urinez

Qualiveen

➤ Scoring

- ✓ **4 scores de l'impact spécifique des troubles urinaires (ISPU)**
 - **Domaines gênes , contraintes ,craintes, vécu**
 - **Scores de 0 (pas de gêne, pas de limitation) à 4 (contraintes , limitations +++)**
- ✓ **Indice de l'ISPU (moyenne des 4 scores de chaque domaine)**
 - **0 (pas d'impact des troubles urinaires sur la qualité de vie) à 4 (impact important)**

Qualiveen

➤ Scoring

- **Indice de qualité de vie générale des blessés médullaires (Indice QdV)**
- **Moyenne de 9 items**
- **Score de - 2 (qualité de vie très altérée) à + 2 (bonne qualité de vie)**

Qualiveen

➤ Population de référence (N=400)

- **Sexe : 72% d'hommes**
- **Age : 41.2 années (+/- 14)**
- **Délai post - traumatique 11 ans +/-9.6**

Qualiveen

➤ Population de référence

- Type de lésion
- Tétraplégie 109 (27.2%)
- Paraplégie 209 (52.2%)
- Queue de cheval 56 (14.0%)
- Lésion complète 47%

Qualiveen

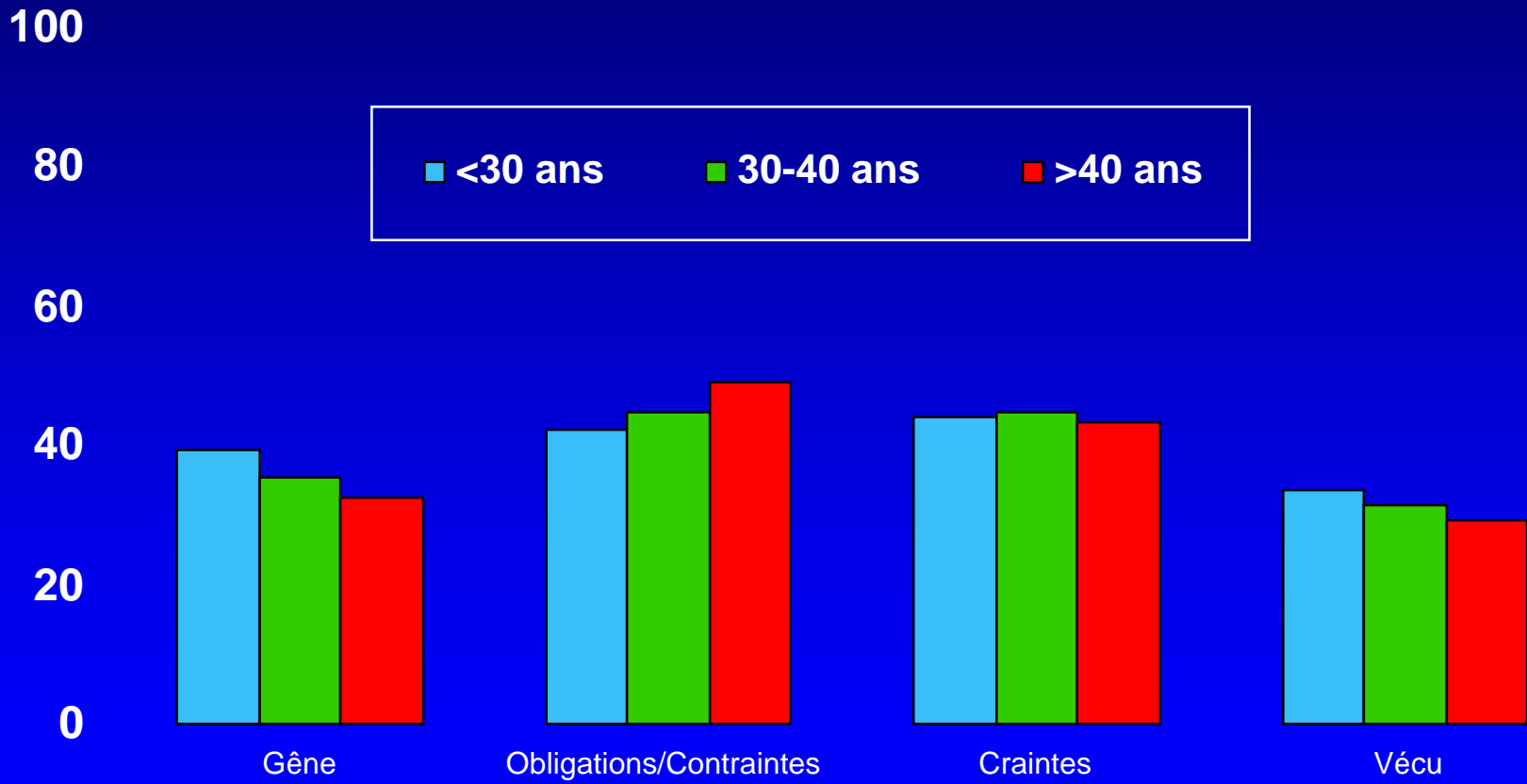
➤ Population de référence

✓ Mode Mictionnel

- Autosondage 41.2%
- Hétérosondage 5.5%
- Percussions us pubiennes 27.7%
- Dérivation urinaire 1.7%
- Drainage continu 2.5%

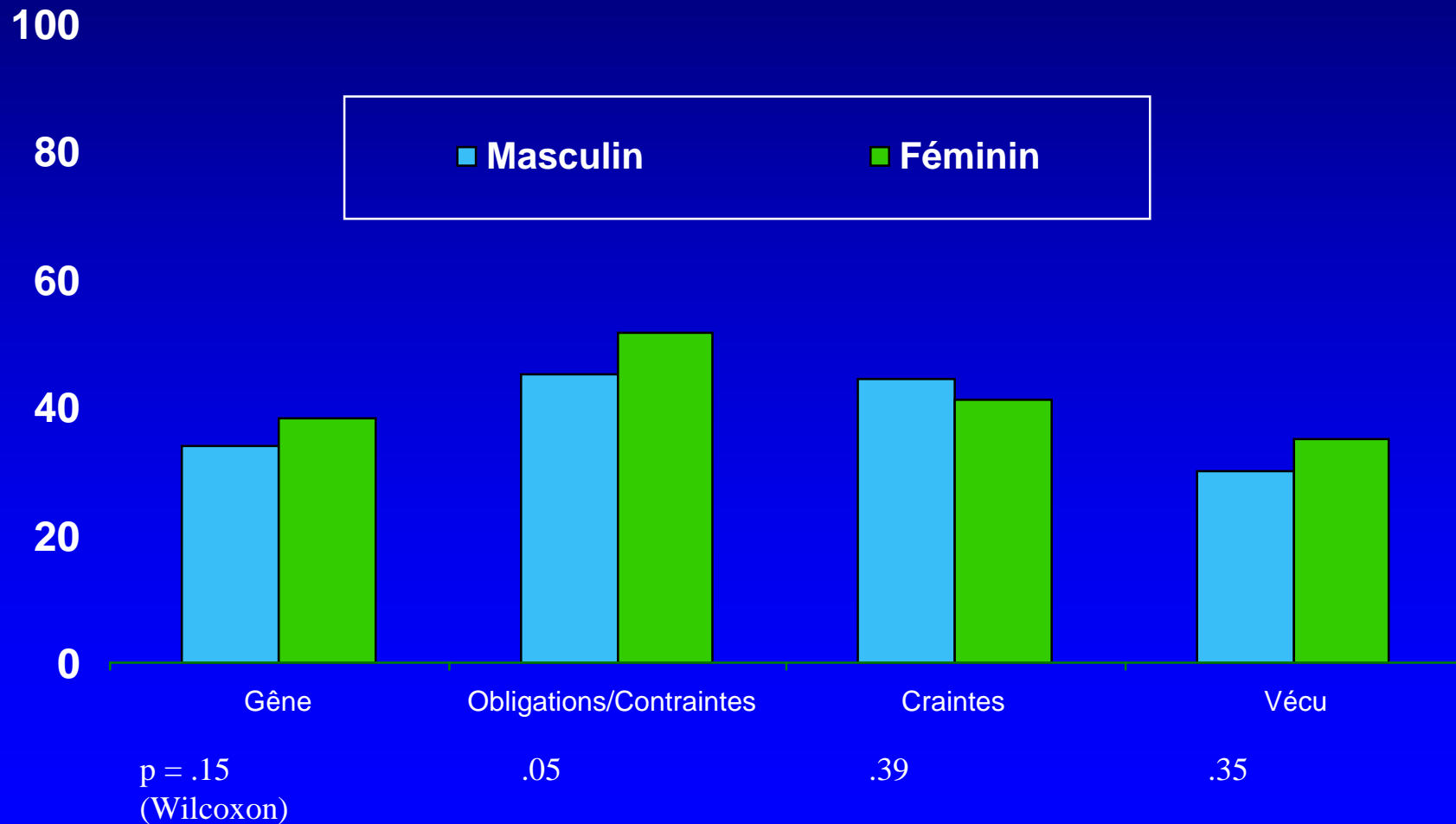
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction de l'âge



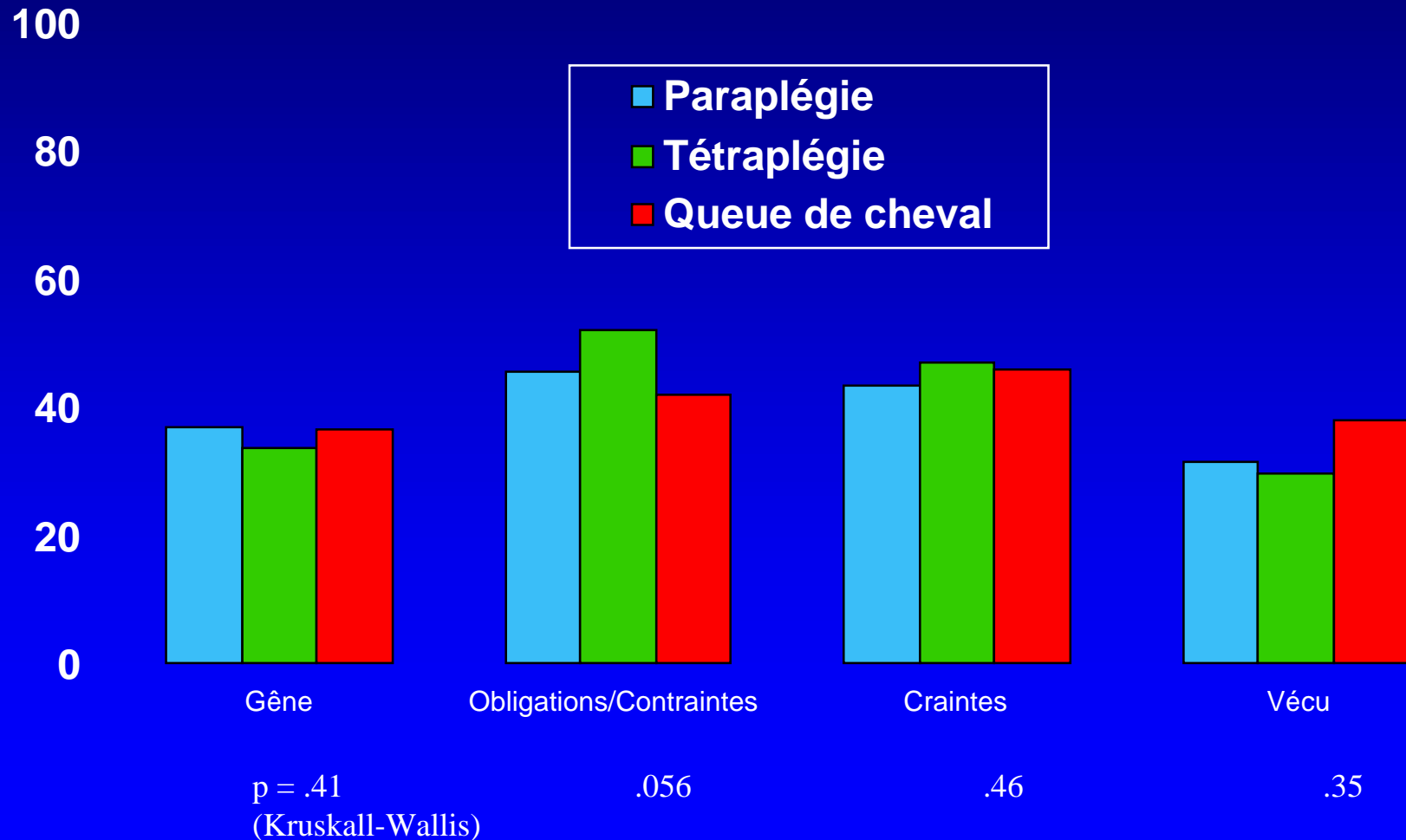
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction du sexe



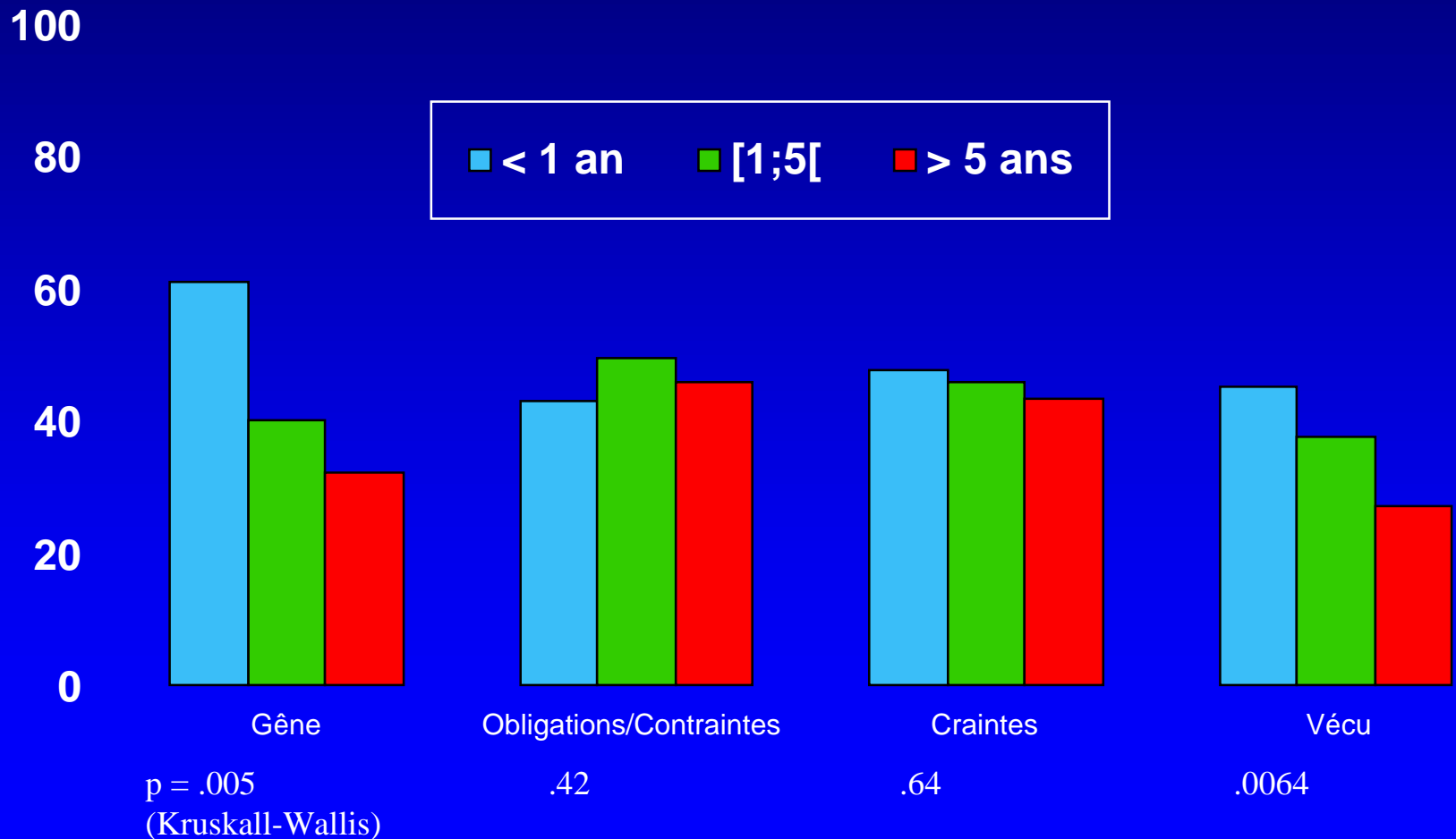
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction du type de lésion



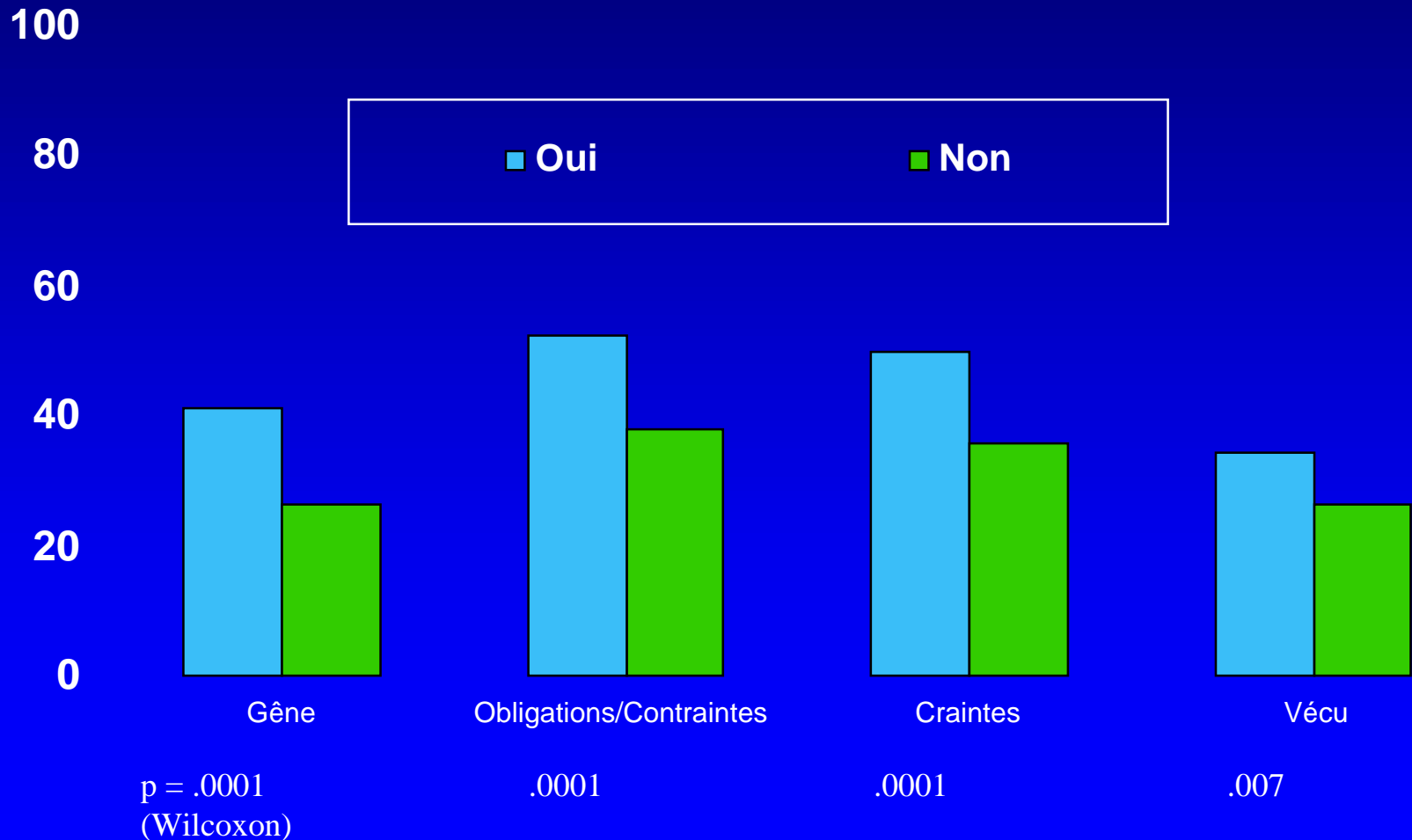
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction de l'ancienneté de la lésion



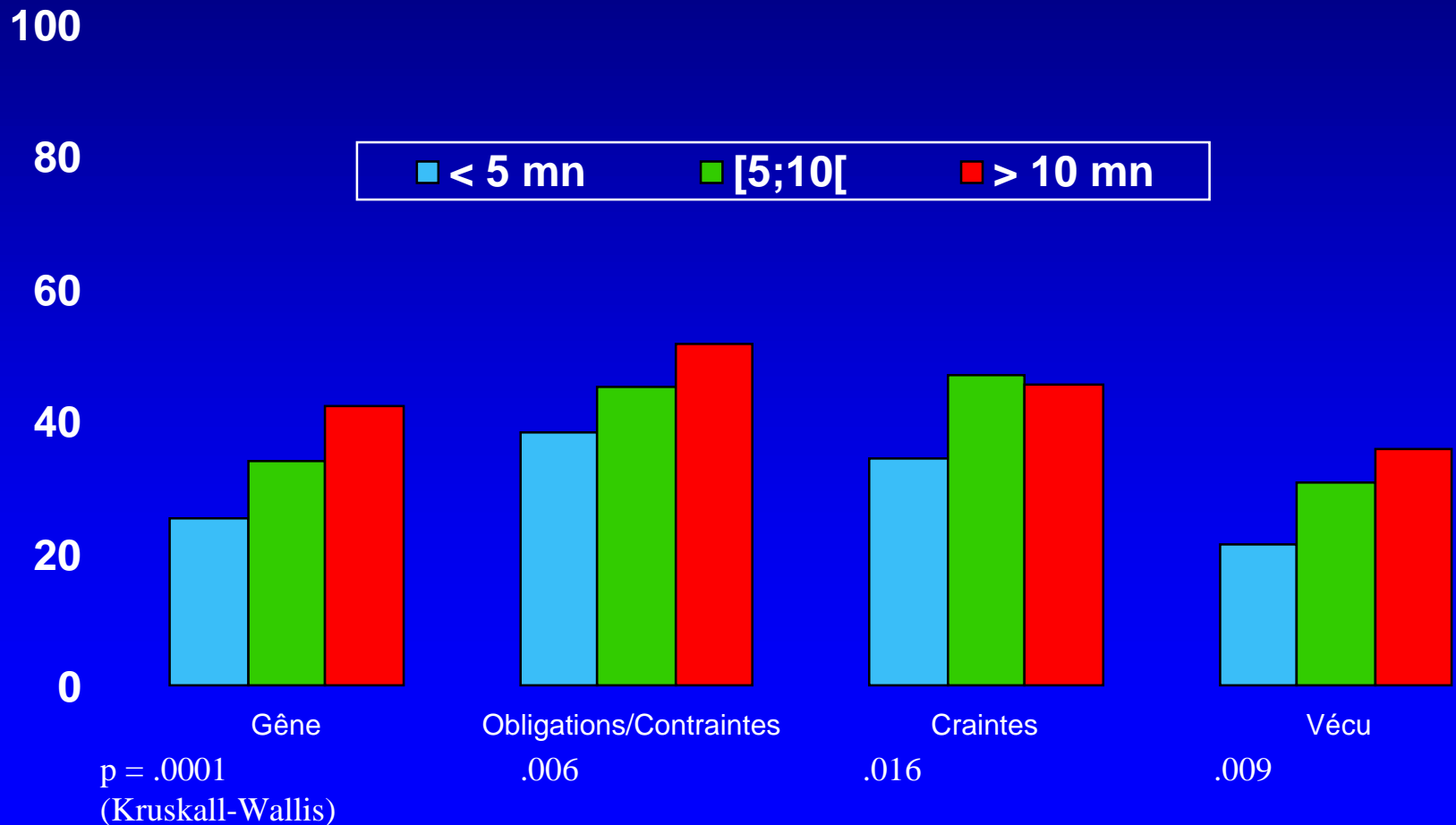
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction du port de protection ou d'un étui pénien



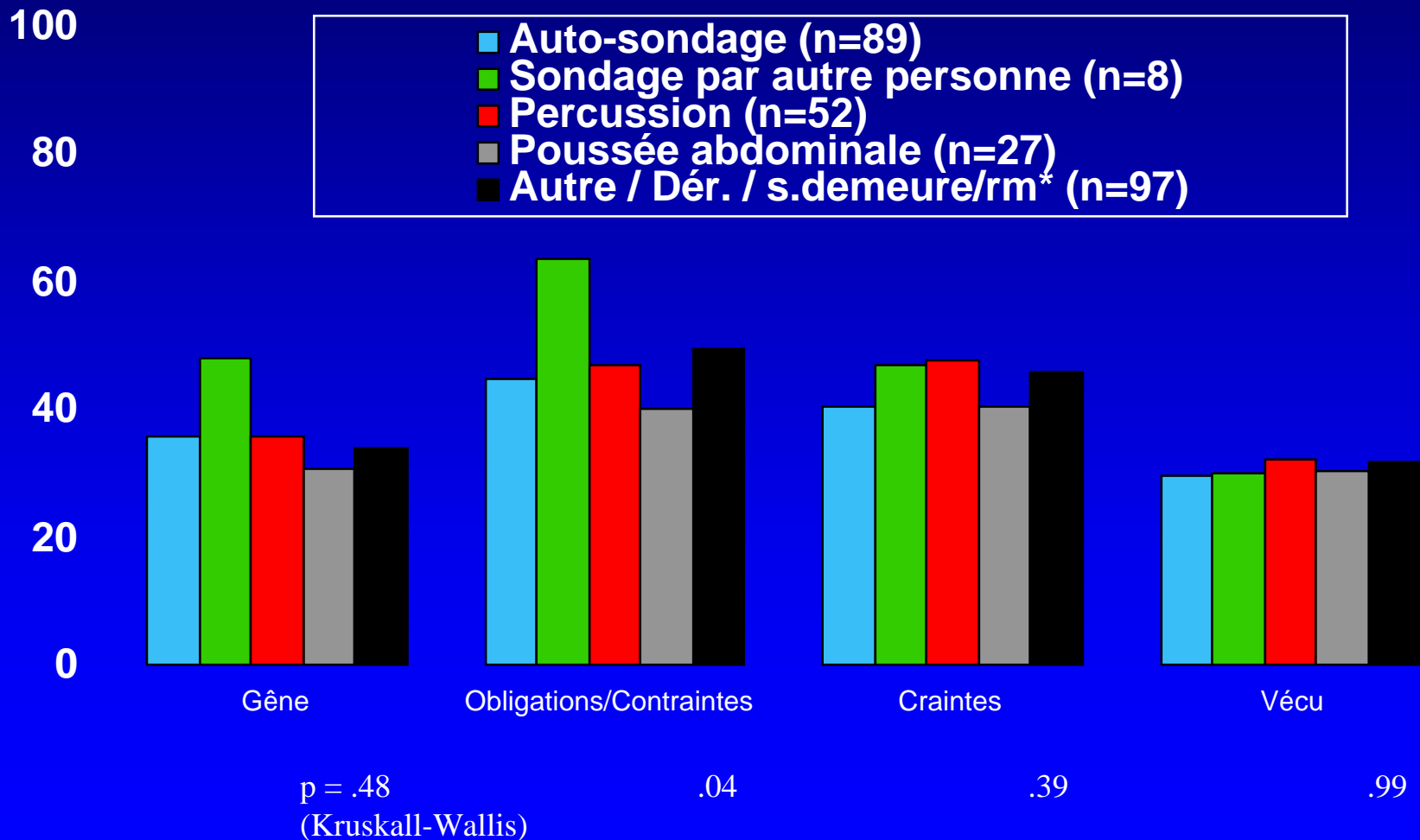
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction du temps passé à uriner



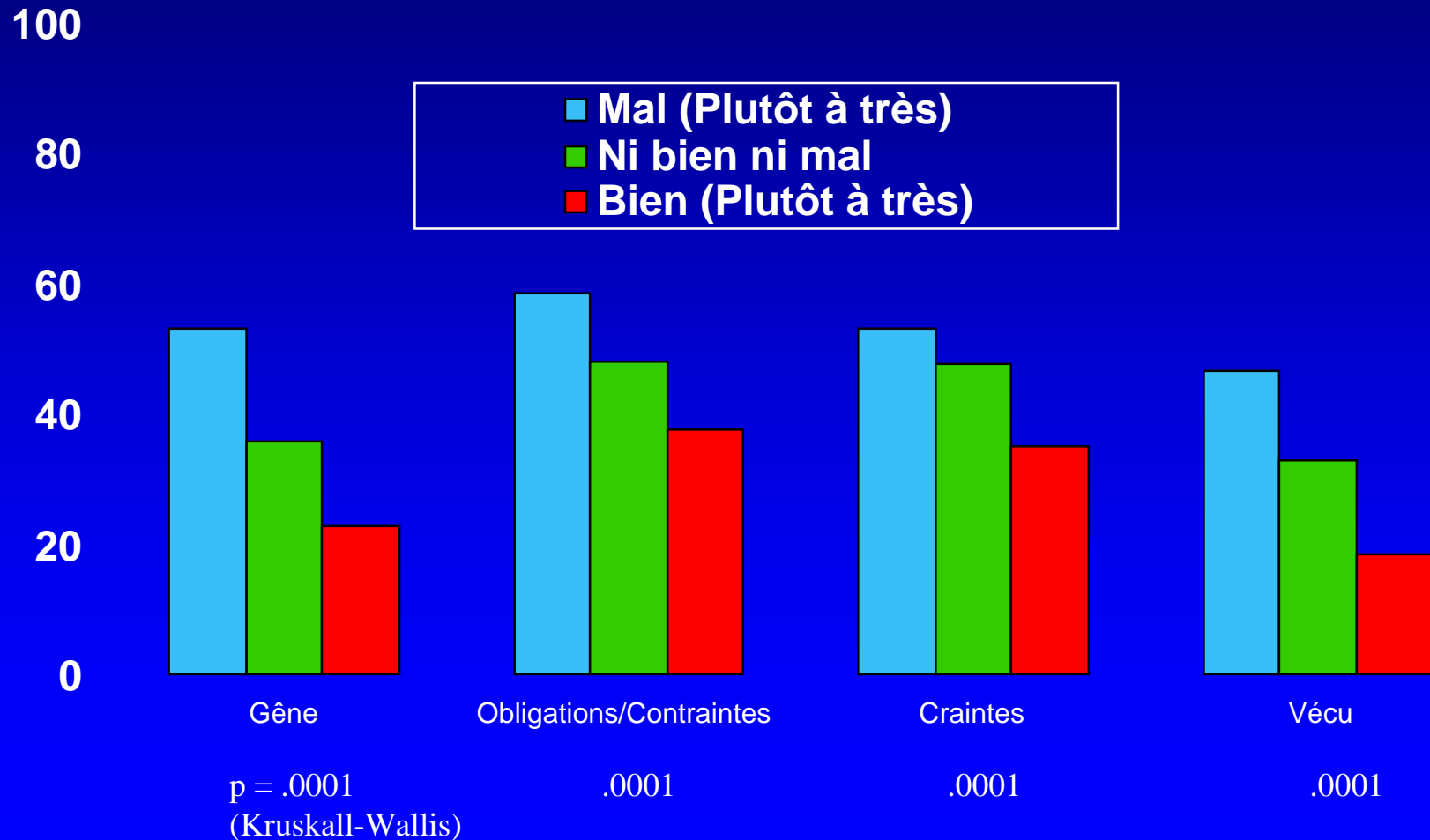
Qualiveen

- Distribution des scores en fonction du mode mictionnel



Qualiveen

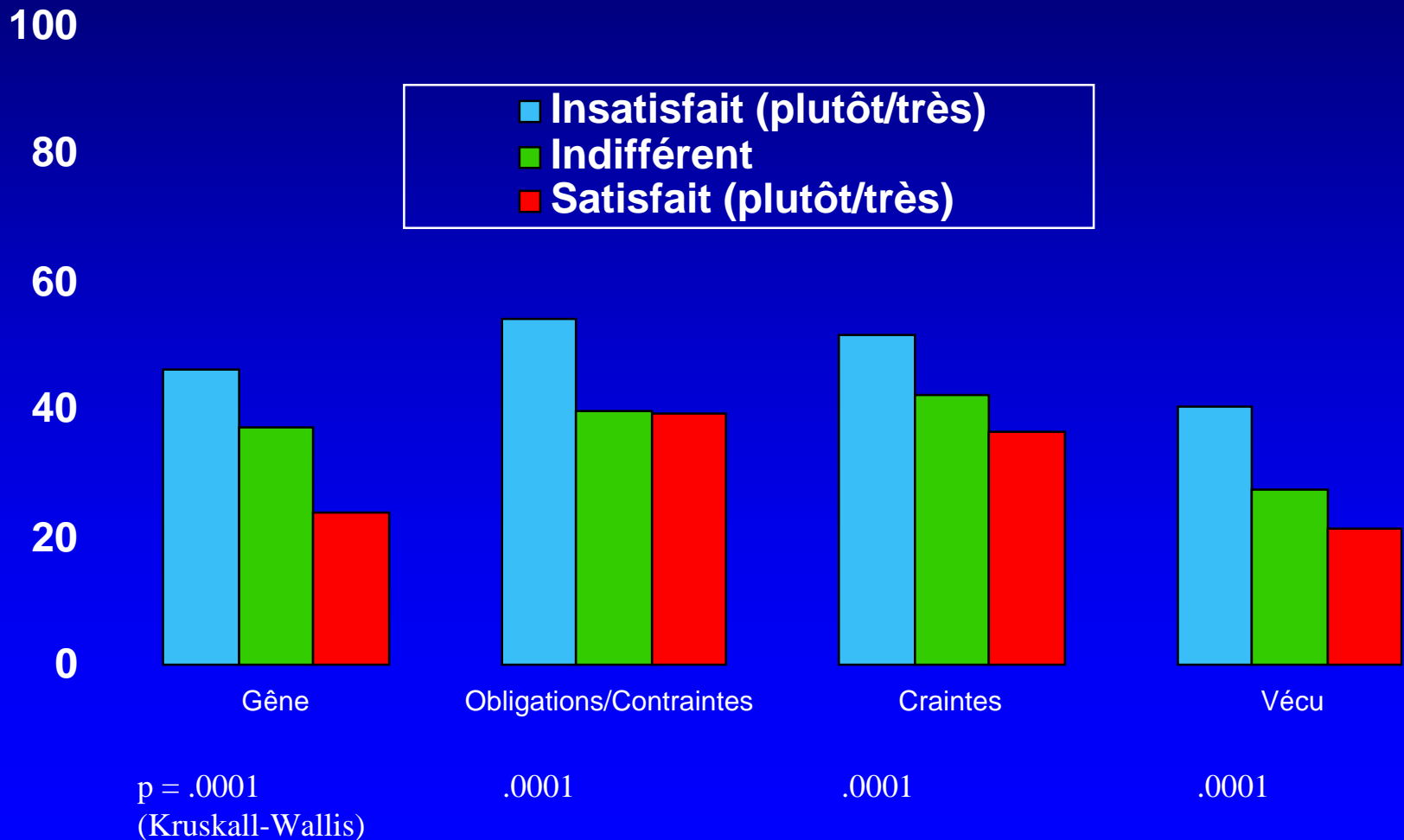
- Distribution des scores et la Façon dont vous uriner



Qualiveen

➤ Distribution des scores

- La façon dont vous uriner : vous êtes ...



Qualiveen

➤ Validation linguistique

- **Recrutement d'un expert QdV**
- **Production de 2 traductions indépendantes de l'échelle originale par 2 traducteurs anglais et parlant couramment le français**
- **Réunion de conciliation et production d'une première version consensuelle V1**
- **Backtraduction de V1 en français par traducteur français et parlant couramment l'anglais**
- **Comparaison avec version originale , production d'une nouvelle version V2**

Qualiveen

➤ Validation linguistique

- **Test de compréhension de V2 auprès de 6 blessés médullaires**
- **Production d'une nouvelle version V3**
- **Analyse finale , problèmes rencontrés et solutions retenues**

Qualiveen

➤ Validation linguistique

✓ Exemples

- « Problèmes urinaires » = « bladder problems »
- Pouvez vous improviser des sorties?
= Can you go out without planning anything in advance?

Qualiveen

➤ Conclusions

- **Questionnaire spécifique et valide mesurant l'impact des troubles urinaires sur la qualité de vie des blessés médullaires**
- **Valider en anglais UK et bientôt US**
- **Outil indispensable à la validation de nos stratégies thérapeutiques**

- retour