

Validation transculturelle et évaluation de la sensibilité au changement d'un questionnaire de limitations d'activité centré sur le patient

Variabilité inter-observateur du handicap perçu au cours de la ScS

22^{ÈME} RÉUNION ANNUELLE DU GROUPE FRANCOPHONE DE RECHERCHE SUR LA SCLÉRODERMIE

15 NOVEMBRE 2018

Camille Daste, Christelle Nguyen

Service de Rééducation et de Réadaptation de l'Appareil Locomoteur et des Pathologies du Rachis
Hôpital Cochin

Contexte

Sclérodémie systémique → altération du fonctionnement (handicap) et de la qualité de vie

Dimensions complexes évaluables par les *Patient-Reported Outcomes (PROs)*

Validité de contenu et de construit des *PROs* actuellement disponibles discutables

Clements, Best Pract Res Clin Rheumatol 2000

- SCISCIF : PHRC régional 2012
- Construction d'un *core set* de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) pour la Scs
- Dériver une échelle de limitation d'activité à partir des items du *core set* générés par les patients

Cochin Scleroderma ICF-65

Papelard, Arch Phys Med Rehab (submitted) 2018

- Élaboration d'un questionnaire court de type PROs à partir de l'ICF-65

Cochin Scleroderma Functional Scale (CSF)

Daste, 2018

PROJET SOUTENU PAR LE GFRS

- 1. Achever la validation et disséminer le CSF**
- 2. Évaluer la variabilité inter-observateurs (patients vs soignants) du handicap perçu**

Traduction et validation transculturelle

Grâce à la **e-Cohorte internationale SPIN** (France, UK, USA, Canada, Australie, Espagne, Mexique, Pays bas)

1. Traduction

≥ 2 traducteurs, puis harmonisation des traductions

2. Rétro-traduction

1 traducteur français, puis évaluation des divergences avec le questionnaire original et harmonisation

3. Évaluation de la compréhension de la version traduite

Version révisée soumise à un groupe de patients inclus dans SPIN : évaluation de la compréhension, pertinence acceptabilité

4. Synthèse et version finale validée

Analyse des interrogatoires des patients, harmonisation et synthèse

Questionnaire traduit et validé : 9 versions et 4 langues

Évaluation de la sensibilité au changement

Capacité du *CSF* à détecter un changement au cours du temps de l'état du patient

Guyatt, J Chronic dis, 1987

Évaluation de manière prospective sur 1 an : patients de la e-cohorte SPIN avec un diagnostic récent (≤ 5 ans)

Enquête en ligne : *CSF* et sHAQ

Medsker, Ann Inter Med, 1981

Évaluation de la sensibilité au changement à 1 an et entre 2 recueils saisonniers

Sunderkotter, Rheumatology, 2016

Après la validation transculturelle pour augmenter la taille de l'échantillon

Variabilité inter-observateurs

Convergences/divergences soignants vs patients dans la perception du handicap ?

⇒ Corrélation entre les réponses des experts (GFRS) et celles des patients au questionnaires *ICF-65*

Convergences/divergences interprofessionnelle dans la perception du handicap ?

⇒ Corrélation entre les réponses au *ICF-65* entre les experts selon leur profession/spécialité

ICC et Bland-Altman

Remerciements

Le Groupe Francophone de Recherche sur la Sclérodémie

Les coordinateurs et les patients de la e-cohorte SPIN

URC Paris Descartes Necker