



HAL
open science

**Étude de la qualité de vie des patients, et de leurs
aidants naturels, après un accident vasculaire cérébral
hospitalisés en unité neurovasculaire au centre
hospitalier d'Annecy**

Anne Caputo

► **To cite this version:**

Anne Caputo. Étude de la qualité de vie des patients, et de leurs aidants naturels, après un accident vasculaire cérébral hospitalisés en unité neurovasculaire au centre hospitalier d'Annecy. Médecine humaine et pathologie. 2011. dumas-00618651

HAL Id: dumas-00618651

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00618651v1>

Submitted on 2 Sep 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2011

**ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS, ET DE LEURS
AIDANTS NATURELS, APRES UN ACCIDENT VASCULAIRE
CEREBRAL HOSPITALISES EN UNITE NEUROVASCULAIRE AU
CENTRE HOSPITALIER D'ANNECY**

THESE

**Présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine
Diplôme d'état de
Médecine générale**

Présentée et soutenue publiquement
A la Faculté de Médecine de Grenoble
par **CAPUTO Anne**
Née le 10/06/80 à St Rémy (71)

Le 6 juillet 2011

Devant le jury composé de :
Monsieur le Professeur Marc HOMMEL, président du jury
Monsieur le Professeur Patrick IMBERT
Monsieur le Professeur Gilles PERNOD
Madame le Docteur Wilfried VADOT, directeur de thèse

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2011

**ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS, ET DE LEURS
AIDANTS NATURELS, APRES UN ACCIDENT VASCULAIRE
CEREBRAL HOSPITALISES EN UNITE NEUROVASCULAIRE AU
CENTRE HOSPITALIER D'ANNECY**

THESE

**Présentée pour l'obtention du Doctorat en Médecine
Diplôme d'état de
Médecine générale**

Présentée et soutenue publiquement
A la Faculté de Médecine de Grenoble
par **CAPUTO Anne**
Née le 10/06/80 à St Rémy (71)

Le 6 juillet 2011

Devant le jury composé de :
Monsieur le Professeur Marc HOMMEL, président du jury
Monsieur le Professeur Patrick IMBERT
Monsieur le Professeur Gilles PERNOD
Madame le Docteur Wilfried VADOT, directeur de thèse

PUPH 01/09/2010

NOM	PRENOM	DISCIPLINE
ALBALADEJO	Pierre	ANESTHESIE - REANIMATIONS
ARVIEUX-BARTHELEMY	Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE
BACONNIER	Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE SANTE PUBLIQUE
BAGUET	Jean-Philippe	CARDIOLOGIE / HYPERTENSION ARTERIELLE
BALOSSO	Jacques	RADIOTHERAPIE CANCEROLOGIE
BARRET	Luc	MEDECINE LEGALE
BAUDAIN	Philippe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
BEANI	Jean-Claude	DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE
BENHAMOU	Pierre Yves	ENDOCRINO DIABETO
BERGER	François	CANCEROLOGIE
BLIN	Dominique	CHIRURGIE CARDIAQUE
BOLLA	Michel	CANCEROLOGIE
BONAZ	Bruno	HEPATO-GASTRO- ENTEROLOGIE
BOSSON	Jean-Luc	SANTE PUBLIQUE
BOUGEROL	Thierry	PSYCHIATRIE
BRAMBILLA	Elisabeth	ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
BRAMBILLA	Christian	PNEUMOLOGIE
BRICHON	Pierre-Yves	CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE
BRIX	Muriel	CHIR. MAXILLO-FACIALE
CAHN	Jean-Yves	CANCEROLOGIE
CARPENTIER	Patrick	MEDECINE VASCULAIRE
CARPENTIER	Françoise	SAMU
CESBRON	Jean-Yves	IMMUNOLOGIE
CHABARDES	Stephan	NEUROCHIRURGIE
CHABRE	Olivier	ENDOCRINOLOGIE
CHAFFANJON	Philippe	CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE ET ENDOCRINIENNE
CHAVANON	Olivier	CHIRURGIE CARDIAQUE
CHIQUET	Christophe	OPHTALMOLOGIE
CHIROSSEL	Jean-Paul	ANATOMIE
CINQUIN	Philippe	SANTE PUBLIQUE
COHEN	Olivier	DELEGATION - HC FORUM (création entreprise)

COUTURIER	Pascal	GERIATRIE
CRACOWSKI	Jean-Luc	PHARMACOLOGIE
DE GAUDEMARI	Régis	MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL
DEBILLON	Thierry	PEDIATRIE
DEMATTEIS	Maurice	Médecine légale et d'Addictologie
DEMONGEOT	Jacques	SANTE PUBLIQUE
DESCOTES	Jean-Luc	UROLOGIE
ESTEVE	François	Dir. Equipe 6 U836 - ID17 /ESRF Grenoble Institut des Neurosciences
FAGRET	Daniel	MEDECINE NUCLEAIRE
FAUCHERON	Jean-Luc	CHIRURGIE DIGESTIVE ET DE L'URGENCE
FAVROT	Marie Christine	BIOLOGIE INTEGREE / CANCEROLOGIE
FERRETTI	Gilbert	RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE
FEUERSTEIN	Claude	GIN
FONTAINE	Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE POLE 7 MED. AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
FRANCOIS	Patrice	VEILLE SANITAIRE SANTE PUBLIQUE
GARNIER	Philippe	PEDIATRIE
GAUDIN	Philippe	RHUMATOLOGIE
GAY	Emmanuel	NEUROCHIRURGIE
GRIFFET	Jacques	CHIRURGIE INFANTILE
HALIMI	Serge	DIABETOLOGIE
HOMMEL	Marc	NEUROLOGIE
JOUK	Pierre-Simon	GENETIQUE ET PROCREATION
JUVIN	Robert	RHUMATOLOGIE
KAHANE	Philippe	NEUROLOGIE
KRACK	Paul	NEUROLOGIE
KRAINIK	Alexandre	NEURORADIOLOGIE & IRM
LANTUEJOUL	Sylvie	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
LE BAS	Jean-François	NEURORADIOLOGIE & IRM
LEBEAU	Jacques	CHIR. MAXILLO-FACIALE
LECCIA	Marie-Thérèse	DERMATOLOGIE
LEROUX	Dominique	BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE
LEROY	Vincent	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
LETOUBLON	Christian	CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE
LEVY	Patrick	PHYSIOLOGIE
LUNARDI	Joël	BIOCHIMIE
MACHECOURT	Jacques	CARDIOLOGIE

MAGNE	Jean-Luc	CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE
MAITRE	Anne	Médecine du travail EPSP/DPT DE BIOLOGIE INTEGREE
MASSOT	Christian	MEDECINE INTERNE
MAURIN	Max	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX / BACTERIOLOGIE
MERLOZ	Philippe	ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE
MORAND	Patrice	VIROLOGIE
MORO-SIBILOT	Denis	PNEUMOLOGIE
MOUSSEAU	Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE
MOUTET	François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE
PASSAGIA	Jean-Guy	NEUROCHIRURGIE
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	ANESTHESIE-REANIMATION
PELLOUX	Hervé	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
PEPIN	Jean-Louis	PHYSIOLOGIE SOMMEIL
PERENNOU	Dominique	REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERNOD	Gilles	MEDECINE VASCULAIRE
PIOLAT	Christian	CHIRURGIE INFANTILE
PISON	Christophe	PNEUMOLOGIE
PLANTAZ	Dominique	PEDIATRIE
POLLAK	Pierre	NEUROLOGIE
PONS	Jean-Claude	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
RAMBEAUD	J Jacques	UROLOGIE
REYT	Emile	O.R.L.
RIGHINI	Christian	O.R.L.
ROMANET	J. Paul	OPHTALMOLOGIQUE
SARAGAGLIA	Dominique	ORTHOPEDIE
SCHLATTNER	Uwe	UFR de BIOLOGIE
SCHMERBER	Sébastien	O.R.L.
SEIGNEURIN	Daniel	ANATOMIE & CYTOLOGIE
SELE	Bernard	GENETIQUE & PROCREATION
SESSA	Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE
STAHL	Jean-Paul	INFECTIOLOGIE
TIMSIT	Jean-François	REANIMATION MEDICALE
TONETTI	Jérôme	ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE
TOUSSAINT	Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
VANZETTO	Gérald	CARDIOLOGIE

VUILLEZ	Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
ZAOUI	Philippe	NEPHROLOGIE
ZARSKI	Jean-Pierre	HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

BLIN	Dominique	
BOLLA	Michel	
GARNIER	Philippe	
MOREL	Françoise	
SEIGNEURIN	Jean-Marie	

MCU-PH AU 01/09/2010

NOM	PRENOM	LOCALISATION HOSPITALIERE	ADRESSE 1
BOTTARI	Serge	Biologie Cellulaire	Laboratoire de bioénergétique INSERM U884
BOUTONNAT	Jean	Département de Biologie et Pathologie de la Cellule - Pôle 14 Biologie	Département de Biologie et Pathologie de la Cellule - Pôle 14: Biologie
BRENIER-PINCHART	M.Pierre	Parasitologie	Département des agents infectieux Parasitologie Mycologie Pôle 14: Biologie
BRICAULT	Ivan	Radiologie et imagerie médicale	Clinique de radiologie et imagerie médicale Pôle 13: Imagerie
BRIOT	Raphaël	Départ. de Cancérologie et d'Hématologie	Pôle Urgence SAMU
CALLANAN-WILSON	Mary	Génétique	Génétique IAB
CROIZE	Jacques	Bactériologie-Virologie	Département des agents infectieux Micro biovigilance Pôle 14: Biologie
DERANSART	Colin	Neurologie LAPSEN	GIN Equipe 9
DETANTE	Olivier	Cancérologie et hématologie - Pôle 5 : Cancérologie	Clinique de Neurologie
DUMESTRE-PERARD	Chantal	Immunologie SUD	Immunologie Bât. J. Roger
EYSSERIC	Hélène	Médecine Légale	Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine

FAURE	Anne-Karen	Département de génétique et procréation	Biologie de la procréation / CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
FAURE	Julien		Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
GARBAN	Frédéric	Unité Clinique thérapie cellulaire - Pôle 5 : Cancérologie	Unité clinique thérapie cellulaire Pôle 5 : Cancérologie
GAVAZZI	Gaëtan	Médecine interne gériatrique - Pôle 8 : pôle pluridisciplinaire de Médecine	Clinique médecine interne gériatrique Pôle 8 : Pôle pluridisciplinaire de Médecine
GILLOIS	Pierre	Information et informatique Médicale	Laboratoire TIMC
GRAND	Sylvie	Radiologie et Imagerie Médicale (I.R.M.)	Clinique de Radiologie et Imagerie Médicale Pôle 13 : Imagerie
HENNEBICQ	Sylviane	Biologie du développement et de la reproduction	Biologie de la procréation / CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
HOFFMANN	Pascale	Gynécologie Obstétrique	Clinique Universitaire Gynécologie Obstétrique Pôle 9: Couple/enfant
JACQUOT	Claude	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale	Clinique d'Anesthésie Pôle 2 : Anesthésie - Réanimations

LABARERE	José	Dpt de veille sanitaire	Département de veille sanitaire Pôle 17 : Santé Publique
LAPORTE	François	Pathologie Cellulaire - Pôle 14 Biologie	Département de biologie intégrée Pôle 14: Biologie
LARDY	Bernard	Laboratoire d'enzymologie - 6 ème étage	Département de biologie et pathologie de la cellule - Laboratoire d'Enzymologie Pôle 14: Biologie
LARRAT	Sylvie	Biochimie et Biologie Moléculaire	Département des agents infectieux Pôle 14: Biologie
LAUNOIS-ROLLINAT	Sandrine	Lab. explor. fonct. cardio- respiratoires	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio- respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
MALLARET	Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la Santé (Mal. Inf.)	Unité d'Hygiène Hospitalière Pavillon E
MAUBON	Danièle	Département des agents infectieux Parasitologie- Mycologie	Département des agents infectieux Parasitologie- Mycologie
MOREAU-GAUDRY	Alexandre		Département d'innovations technologiques Pôle 17 Santé Publique
MOUCHET	Patrick	Physiologie	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio- respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
PACLET	Marie- Hélène	Biochimie et Biologie moléculaire	Département de biologie et pathologie de la cellule - Laboratoire d'Enzymologie Pôle 14: Biologie

PALOMBI	Olivier	Clinique de Neurochirurgie	Clinique de neurochirurgie Pôle 3 : Tête et cou et chirurgie réparatrice
PASQUIER	Dominique	UM Ana. Path. 4 - Pôle 14 : Biologie	Département d'anatomie et cytologie pathologiques Pôle 14 : Biologie
PELLETIER	Laurent	Biologie Cellulaire	Centre d'innovation biologique
PAYSANT	François		Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine
RAY	Pierre	Génétique. BDR	Biologie de la reproduction Département génétique et procréation Pôle 9 : Couple/enfant
RENVERSEZ	J.Charles	Biochimie et Biologie Moléculaire - Pôle 14 Biologie	Département de biologie intégrée Biochimie et Biologie Moléculaire Pôle 14 : Biologie
RIALLE	Vincent	Information et informatique Médicale	Laboratoire TIMC
SATRE	Véronique	Génétique chromosomique	Génétique chromosomique Département génétique et procréation Pôle 9 : Couple/enfant
STANKE-LABESQUE	Françoise	Laboratoire de Pharmacologie	Laboratoire de Pharmacologie
STASIA	Marie-Josée	UM diagnostic & Recherche granulomateuse septique - Pôle 14 Biologie	Département de biologie et pathologie de la cellule Pôle 14 : Biologie

TAMISIER	Renaud	Physiologie	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. Explor. Fonct. Cardio- respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
WEIL	Georges	Bio statistiques et Informatique Médicales	Bio statistiques et Informatique Médicale Pôle 17 Santé Publique

REMERCIEMENTS

A Mr le Professeur HOMMEL, Mr le Professeur IMBERT et Mr le Professeur PERNOD pour avoir accepté de présider et de participer à mon jury de thèse.

Au Docteur VADOT qui m'a proposé ce sujet et qui m'a permis de le réaliser malgré le temps qui passe.

A l'association des médecins du centre hospitalier d'Annecy qui m'a permis de financer la dite thèse.

Au Docteur JUND pour son aide dans le traitement statistique des données.

A Mme POPOFF et BIZET pour leur soutien au-delà des nombreuses séances d'orthophonie.

A tous mes ex-collègues : auxiliaires de puéricultures, aides-soignantes, infirmiers, psychologues, éducateurs, assistants sociaux, co-externes, co-internes, et médecins qui m'ont permis de progresser et de mûrir.

A ma famille, mes amis et mes 2 « colocataires » qui m'ont soutenu, me soutiennent, (me soutiendront....) au fil des années.

TABLE DES MATIERES

RESUME	p. 13
INTRODUCTION	p. 15
MATERIELS ET METHODES	p. 16
RESULTATS	p. 19
DISCUSSION	p. 31
CONCLUSION	p. 37
BIBLIOGRAPHIE	p. 38
ANNEXES	p. 42

RESUME

INTRODUCTION : L'accident vasculaire cérébral (AVC) touche chaque année 130 000 nouveaux patients ainsi que leur entourage. Cet « évènement » influe indubitablement sur la qualité de vie (QDV) de ceux-ci.

METHODE : Nous avons repris une cohorte de 494 patients hospitalisés pour AVC dans le service de neurovasculaire d'Annecy entre le 1/11/08 et le 31/03/10. Nous leurs avons proposé de répondre, ainsi qu'à leur entourage à un auto-questionnaire : le *Sickness Impact Profile 65*.

RESULTATS : Au final nous avons pu obtenir les réponses de 224 patients et de 149 aidants naturels. Nous n'objectivons pas de différence significative de QDV au sein des aidants hormis dans le domaine de l'humeur. La dépression est le principal facteur de détérioration de la QDV des aidants, elle touche 30 % des aidants de patients avec séquelles. Nous retrouvons une différence significative de la QDV entre les patients ayant eu un AVC avec des séquelles neurologiques au sortir de leur hospitalisation par rapport à ceux qui n'avaient pas de séquelle lors de leur sortie. Nous ne retrouvons pas de différence significative au sein des sous-groupes de patients sans séquelle. Les facteurs altérant la QDV pour les patients sont la dépression, le handicap physique, le déficit moteur initial. La dépression touche 30 % des patients sans différence significative entre les sous-groupes de patients.

DISCUSSION : Le « bon » état général des patients peut expliquer en partie ces résultats. Quoiqu'il en soit on peut penser que l'AVC en soi altère la QDV, devant l'absence de significativité entre les patients ayant fait un accident ischémique transitoire par rapport à ceux ayant fait en AVC constitué sans séquelle.

MOTS CLES : accident vasculaire cérébral (AVC), accident ischémique transitoire (AIT), qualité de vie, Sickness Impact Profile 65 (SIP 65), dépression, aidants naturels

ABSTRACT

INTRODUCTION : 130 000 people are, each year, touched by a **stroke**, which means their relatives too. This medical event, in many ways, influence their quality of life.

METHODS : We worked on 494 patients who were hospitalised for a **cerebral stroke** in Annecy neurovascular's department from the 1/11/08 to the 31/03/10. We asked each of them and their relatives to fill the Sickness Impact Profile 65.

RESULTS : We could only obtain answers from 224 patients and 149 relatives. We couldn't see any significant difference concerning the quality of life for the relatives beside for the mental health. Depression touches 30% of the helping relatives of patients who had a stroke with after effects. The quality of life was seriously deteriorated for the patients who had a stroke with after effects compared to the ones without. We couldn't see any differences in the under groups of patients without after effects. For the patients, the quality of life is seriously deteriorated by physical handicap and depression which concerned 30% of all the patients.

DISCUSSION : We can explain those results by the patients' good health before the **stroke**. Nevertheless we can think that a stroke may deteriorate the quality of life even if we don't have a significant difference between transient ischemic attack and stroke without after effects.

KEYWORDS : stroke, transient ischemic attack, quality of life, Sickness Impact Profile 65 (SIP 65), depression, caregivers.

INTRODUCTION

On répertorie en France chaque année 130 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), soit une prévalence de 400 000 patients en France (données de l'INSERM). Bien moins connus et identifiés du grand public que les pathologies ischémiques cardiaques, les AVC sont pourtant la première cause de handicap acquis chez l'adulte (30 000 patients lourdement handicapés par an), la deuxième cause de démence, et la troisième cause de mortalité (40 000 décès par an)[1]. Au vu de l'augmentation dans la population des facteurs de risques cardiovasculaires, tout porte à croire que les nouveaux cas risquent de continuer à s'accroître.

Etant donné l'importance et la sévérité de cette pathologie, nous avons cherché à évaluer les répercussions sur la qualité de vie (QDV) de l'AVC chez les patients ayant été hospitalisés entre le 1/11/08 et le 31/03/10 inclus, dans l'unité de neurovasculaire de l'hôpital d'Annecy. La qualité de vie est une notion émergente depuis ces 25 dernières années, se transposant sur la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé sur l'état de bonne santé : « La Santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » [Charte d'Ottawa, 1986]. Cette définition introduit la notion de ressenti par le patient, de subjectivité et au final de santé perceptuelle [2]. La littérature sur la qualité de vie des patients neurovasculaires commence à être fournie et a déjà démontré sa détérioration par rapport à la population générale ou à des témoins, tant pour le patient que pour son aidant naturel [3 -12].

Nous nous sommes attardés plus spécifiquement dans cette étude à : l'analyse des facteurs prédictifs d'une mauvaise qualité de vie des aidants naturels ; à la comparaison des niveaux de qualité de vie au sein des différents groupes de patients (patients avec accidents ischémiques transitoires (AIT), patients avec AVC « sans » séquelle et patients avec AVC séquellaires) ; enfin nous avons comparé les facteurs prédictifs d'une mauvaise qualité de vie chez ces patients, à ceux, déjà évoqués dans la littérature.

MATERIELS ET METHODES

Pour effectuer cette étude transversale, nous avons inclus les patients hospitalisés en unité neurovasculaire d'Annecy (15 lits) entre le 1/11/08 et le 31/03/10 inclus, pour un motif neurovasculaire (AIT, AVC ischémiques, AVC hémorragiques), vivant en France métropolitaine et nés après 1925. A noté que le diagnostic neurovasculaire a été objectivé par une imagerie ainsi que par des critères cliniques.

Tableau 1 : CONSTRUCTION DE NOTRE COHORTE :

Nombre de passages UNV tout confondu du 1/11/08 au 31/03/10	➔	904 hospitalisations
Motif neurovasculaire	➔	669 hospitalisations
Patients nés à partir de 1926	➔	553 hospitalisations = 537 patients *
Après exclusion des résidents hors France	➔	529 patients
Après exclusion des patients décédés pendant leur hospitalisation en UNV	➔	494 patients

* certains patients ayant effectué plusieurs passages en UNV pendant cette période

Ils ont ensuite été contactés par téléphone afin de leur proposer de participer à cette étude. Après leur accord, et la vérification de leurs coordonnées, il leur était envoyé un formulaire composé d'une feuille ré-explicative de l'étude (annexe 1), d'un questionnaire à remplir par le patient (annexe 2) et d'un second questionnaire à remplir par l'aidant principal (annexe 3). Ils avaient à disposition une enveloppe libellée et timbrée.

Le questionnaire du patient (annexe 2) se composait :

- ***d'un questionnaire de qualité de vie : le Sickness Impact Profile 65 (SIP 65)*** [3, 13 - 17]. Il s'agit d'une échelle générique de qualité de vie validée en France, pour l'évaluation des patients après un accident vasculaire cérébral. Elle se compose de 11 domaines représentant l'ensemble de la qualité de vie avec des questions spécifiques aux troubles physiques, émotionnels, professionnels et sociaux. Le score par domaine oscille entre 0 et 1, avec 0 la meilleure QDV et 1 la plus mauvaise QDV.

- ***d'une échelle de Beck*** chargée de dépister la probabilité de symptômes dépressifs ; il s'agit d'une échelle auto administrée [18 - 21] ayant aussi été validée en France et auprès de la patientelle post-AVC. Nous l'avons interprétée fonction du score qui suit :

- score de 8 à 15 : dépression modérée possible
- score de 16 et plus : forte probabilité de souffrir de dépression

- ***un score de Rankin et d'un score de Barthel*** afin d'évaluer le handicap physique spécifiquement.

- ***un questionnaire sur son mode de vie*** : niveau d'études, statut marital, statut professionnel, domiciliation, recours à des aides.

- ***un questionnaire sur la connaissance de la maladie neurovasculaire*** :

- ***un questionnaire sur l'évaluation de la prise en charge médicale*** au niveau des services d'urgences, du service de neurovasculaire, de réadaptation, et du médecin traitant. Les questions ayant trait à la connaissance de la maladie neurovasculaire et l'évaluation de la prise en charge médicale ne seront pas traitées dans cette présente thèse.

- A la fin du questionnaire nous proposons au patient de faire remplir un questionnaire similaire à « son aidant principal/naturel » (personne la plus proche au sein de son entourage).

- A noter que le patient pouvait se faire aider pour remplir le questionnaire par une tierce personne. Enfin il avait des coordonnées pour nous joindre s'il avait des questions supplémentaires.

Le questionnaire de l'aidant principal (annexe 3) se composait :

- ***d'un questionnaire de qualité de vie : le Sickness Impact Profile 65 (SIP 65)*** en insistant sur le fait qu'il s'agissait d'évaluer sa propre qualité de vie et non son ressenti de la qualité de vie du patient.

- ***d'une échelle de Beck*** chargée de dépister la probabilité de symptômes dépressifs, et avec le même mode d'analyse que pour le patient.

- ***d'un questionnaire sur des données générales*** : sexe, nature du lien avec le patient, année de naissance, niveau d'études, les antécédents médicaux, la profession, et d'éventuels traitements antidépresseurs ou anxiolytiques.

- et également *d'un questionnaire sur la connaissance de la maladie, et sur la prise en charge médicale du patient*, qui ne seront pas traités non plus dans cette thèse.

Après réception des questionnaires nous avons recueilli dans le dossier médical du patients les compléments d'informations quant à la nature de l'AVC, le NIHSS (National Institute of Health Stroke Score) – score clinique de déficit neurologique dans le cadre d'un AVC - (annexe 4), les consultations de suivi, les facteurs de risques cardiovasculaires, la présence de comorbidité (répartition en 3 groupes : absence de comorbidité, présence d'une maladie sans comorbidité – ex : hypertension -, présence d'une maladie entraînant une comorbidité – ex cancer -).

Nous avons traité les données sur tableur Excel. A noter que, si plus d'un tiers des réponses d'un domaine de QDV n'était pas rempli (ou rempli par "ne sais pas"), alors ce domaine était exclu de l'analyse. Enfin nous avons pris le parti de ne pas traiter les réponses de l'aidant si nous n'avions pas de réponse du patient. La cohorte a été décrite à partir des moyennes des différentes valeurs. Le reste de l'analyse statistique a été réalisé avec l'aide de tableau ANOVA et du test du χ^2 avec des seuils de significativité $p \leq 0,05$.

RESULTATS

I - DESCRIPTION DES COHORTES ET SOUS GROUPES

A partir de notre cohorte de départ de 494 patients, nous n'avons pu contacter que 358 patients. En effet pour 136 patients, ou, nous n'avions pas les coordonnées (non renseignés ou mal saisis) ou, malgré trois tentatives de contact téléphonique à des horaires différents, nous n'avons pas réussi à les joindre.

Sur 358 patients :

- 42 patients ont été exclus :

=> 8 étaient décédés depuis leur hospitalisation,

=> 34 patients ont : ou refusé de participer à l'étude, certains à cause de leurs difficultés à comprendre la langue française, d'autres ne voyant pas l'intérêt de l'étude ou se sentant trop fatigués et isolés pour participer ; ou ont été exclu par l'examinatrice devant des troubles psychiatriques sévères.

- 316 patients ont accepté de participer à l'étude :

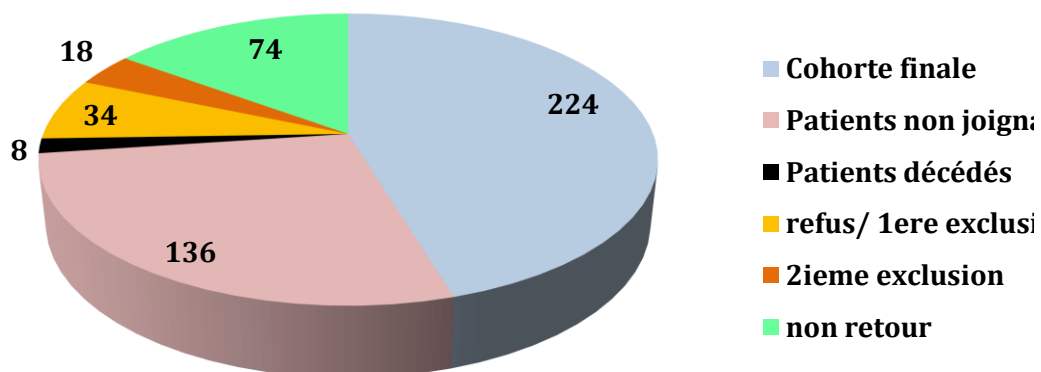
=> 224 patients ont effectivement renvoyé des questionnaires remplis.

=> 74 patients n'ont renvoyé aucun questionnaire malgré leur accord initial.

=> 18 patients ont renvoyé un questionnaire non rempli ou insuffisamment rempli pour être exploitable.

Soit le graphique 1 ci-dessous récapitulatif de la répartition des patients :

Graphique 1: REPARTITION DE LA COHORTE INITIALE DES PATIENTS



Pour l'entourage, sur les 224 personnes potentielles :

=> 149 aidants ont accepté de participer à l'étude.

=> 32 aidants ont refusé de participer à l'étude.

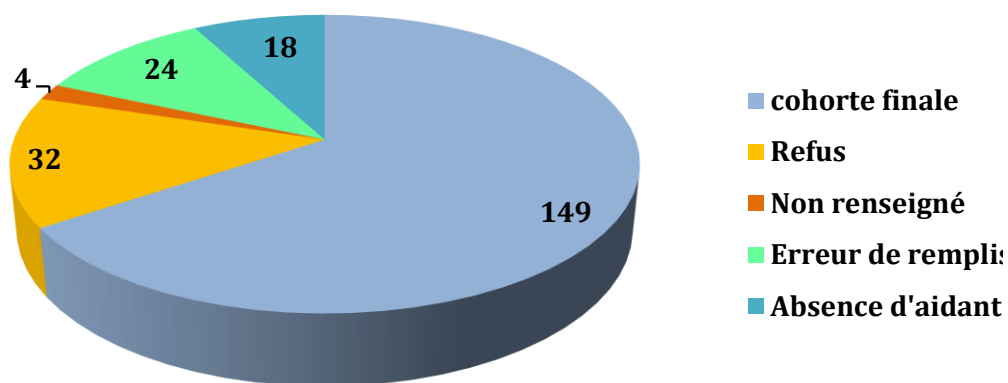
=> 24 aidants ont rempli leur partie mais avec leur interprétation de la qualité de vie du patient alors qu'il s'agissait d'évaluer leur propre qualité de vie. Nous leur avons bien spécifié au téléphone, et devant ce type de réponse nous avons rajouté un paragraphe sur la page de garde du questionnaire des aidants afin de repréciser les choses.

=> 18 patients étaient isolés et n'avaient donc pas d'aidant.

=> Enfin pour 4 patients nous n'avons pas eu de renseignement quant à l'absence de réponse d'un aidant.

Soit le graphique 2 ci-dessous, récapitulatif de la répartition des aidants:

Graphique 2: REPARTITION DE LA COHORTE FINALE DES AIDANTS



Nous représentons dans le tableau 2 qui suit le pourcentage de patients et aidants ayant au final participé par rapport à l'effectif initial.

Tableau 2 : RATIO DE LA COHORTE FINALE/ INITIALE :

	Cohorte initiale : 494	Cohorte des patients joints : 358	Cohorte des patients ayant accepté de participer initialement : 316	Cohorte finale de patients Et nombre potentiel des aidants : 224
Cohorte finale de patients : 224 patients	45,34 %	62,57 %	70,89 %	
Cohorte finale des aidants : 149 aidants	30,16 %			66,50 %

Au final, plus de la moitié des patients à qui nous avons présenté l'étude a accepté d'y participer et a renvoyé son questionnaire.

Nous avons comparé les caractéristiques d'âge, de sexe, de score NIHSS et Rankin pour voir si celles-ci étaient comparables entre notre cohorte finale et les autres patients non inclus à l'étude. (Tableau 3)

Tableau 3 : CARACTERISQUES GENERALES DES PATIENTS DE LA COHORTE INITIALE

	Age	% de femmes	NIHSS de sortie médian	NIHSS de sortie moyen	Rankin médian	Rankin moyen
Cohorte finale : 224	65,29	38,39%	0	1,32	0	0,94
Cohorte initiale : 494	65,99	41,91%	0	2,65	1	1,39
Patients non joints : 136	67,03	41,91%	0	3,58	1	1,71
Patients ayant reçu le questionnaire mais n'ayant pas donné suite : 74	62,98	55,40%	0	2,44	1	1,42
1 ^{ère} Exclusion : 34	68,48	52,94%	0	3,48	1	1,63
Exclusions après retour : 18	73,55	44,44%	1	3,32	2	2

On s'aperçoit que l'âge et la répartition des sexes restent relativement homogène entre la cohorte finale, la cohorte initiale et les patients non joints. Par contre, on observe chez les patients n'ayant pas renvoyé le questionnaire et ceux ayant été initialement exclus une plus grande proportion de femmes. On constate aussi que les patients secondairement exclus sont en moyenne de 8 années plus vieux que ceux de l'étude.

Enfin dans notre cohorte finale, nous retrouvons le plus petit NIHSS et Rankin moyen, ceux-ci étant 1,5 à 2 fois plus petits que ceux des autres groupes. Malgré tout lorsque que l'on regarde le NIHSS et Rankin médian on observe moins d'écart entre notre cohorte et les autres groupes.

Le délai médian de l'évaluation des patients était de 11 mois (minimum 4 mois, maximum 21 mois).

Nous avons choisi d'étudier notre patientelle et leur entourage en effectuant des groupes établis en fonction de la gravité séquellaire de l'AVC au moment de leur sortie de l'unité de neurovasculaire :

- **GROUPE A** : aidants de patients « sans » séquelle (AIT ou NIHSS de sortie = 0) (N=84 personnes).

- **GROUPE B** : aidants de patients avec séquelles (NIHSS de sortie > à 0) (N=65 personnes).

- **GROUPE C** : patients ayant eu un AIT (N=72 personnes), la totalité ayant une IRM.

- **GROUPE D** : patients ayant eu un AVC « sans » séquelle (NIHSS de sortie =0) (N=53 personnes).

- **GROUPE E** : patients ayant eu un AVC avec séquelles (NIHSS >0) (N=99 personnes).

Le tableau 4 qui suit donne les caractéristiques générales de chaque groupe.

On s'aperçoit :

- de la différence de répartition des âges et des sexes entre patients et aidants. Les aidants sont en majorité des femmes de moins de 60 ans alors que les patients sont eux en majorité des hommes entre 60 et 75 ans. Ces différences sur des caractéristiques fondamentales rendent caduque la comparaison des résultats de la qualité de vie des patients versus ceux des aidants.

- on constate aussi que près de la moitié des aidants sont professionnellement actifs là où seulement 1/3 des patients le sont encore.

- très logiquement 2/3 des aidants n'ont ni maladie ni comorbidité alors que les 3/4 des patients ont au moins une maladie (sans comorbidité). Enfin les patients ont en moyenne 2 fois plus de comorbidités que les aidants.

- les 3/4 des personnes de l'étude sont mariées ou vivent maritalement.

- la majorité des personnes de l'étude ont terminé leurs études avant baccalauréat, sauf exception des aidants du groupe A qui ont majoritairement un niveau d'étude plus élevé.

- hormis pour le groupe A avec +/- 10% de dépression, les 4 autres groupes présentent pour environ 30 % des personnes, la symptomatologie d'une probable dépression.

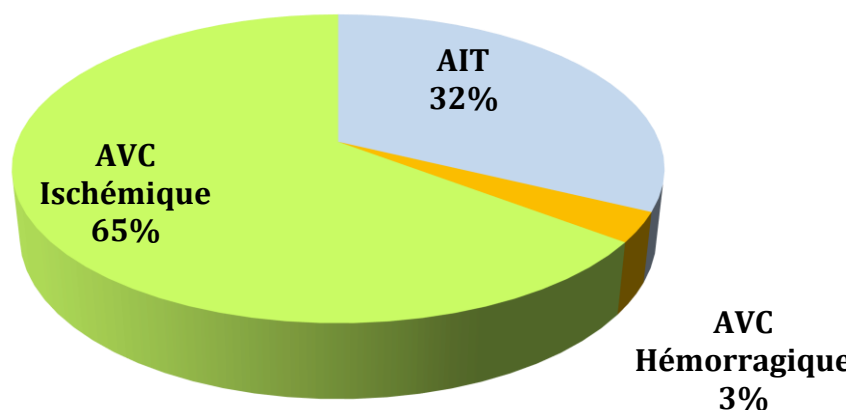
- enfin en moyenne, il existe un facteur x 1,5 entre le nombre de jours d'hospitalisations des patients avec AIT/ AVC « sans » séquelle et AVC « sans » séquelle / AVC avec séquelles.

Tableau 4 : CARACTERISTIQUES DE CHAQUE GROUPE DE L'ETUDE

	Aidants	Groupe A	Groupe B	Patients	Groupe C	Groupe D	Groupe E
Age moyen	57,27 ans	56,10 ans	58,74 ans	65,29 ans	63,44 ans	63,41 ans	66,06 ans
- % <60	- <u>50,3 %</u>	- <u>51,3 %</u>	- <u>49,2 %</u>	- 27,7 %	- 30,6 %	- 24,5 %	- 27,3 %
- % [60-75]	- 38,5 %	- 37,5 %	- 39,7 %	- <u>45,1 %</u>	- <u>41,7 %</u>	- <u>52,8 %</u>	- <u>43,4 %</u>
- % >75	- 11,2 %	- 11,3 %	- 11,1 %	- 27,2 %	- 27,8 %	- 29,3 %	- 29,3 %
% de femmes	69,4 %	65,4 %	74,6 %	38,8 %	47,2 %	35,8 %	34,3 %
Statut marital							
- célibataire	8,8 %	9,6 %	7,8 %	6,9 %	5,9 %	9,4 %	6,3 %
- marié	73,5 %	71,1 %	76,6 %	74,1 %	76,5 %	69,8 %	74,7 %
- divorcé	6,8 %	4,8 %	9,4 %	6,9 %	1,5 %	9,4 %	9,5 %
- veuf	10,9 %	14,5 %	6,3 %	12,0 %	16,2 %	11,3 %	9,5 %
Niveau d'étude							
- avant BAC	49,2 %	37,7 %	63,2 %	55,3 %	51,0 %	43,2 %	65,6 %
- BAC	13,5%	17,4 %	8,8 %	16,7 %	18,4 %	21,6 %	12,5 %
- BAC +	37,3%	44,9 %	28,1 %	26,7 %	30,6 %	35,1 %	21,9 %
% d'actifs (travail)	47,2 %	51,9 %	41,0 %	31,4 %	35,2 %	35,8 %	26,0 %
Comorbidités :							
- absence	67,1 %	66,7 %	67,7 %	7,6 %	8,3 %	9,4 %	6,1 %
- maladies sans comorbidité	26,8 %	28,6 %	24,6 %	76,3 %	75,0 %	75,5 %	77,8 %
- maladies avec comorbidités	6,0 %	4,8 %	7,7 %	16,1 %	16,7 %	15,1 %	16,2 %
Dépression							
- non	82,1%	90,1 %	71,9 %	72,6 %	76,1 %	78,8 %	66,7 %
- oui	17,9 %	9,9 %	28,1 %	27,4 %	23,9 %	21,2 %	33,3 %
Jours d'hospitalisation				6,93	3,58	6,12	9,79

Le graphique 3 qui suit donne la répartition des AITs, AVC Ischémiques et AVC Hémorragiques chez les patients de l'étude :

Graphique 3 : REPARTITION DES DIAGNOSTICS NEUROVASCULAIRES

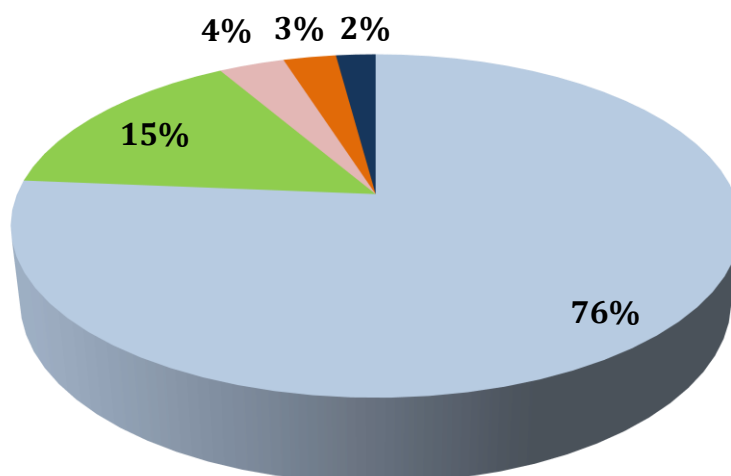


On voit donc que la quasi-totalité des patients a présenté un processus ischémique ce qui rend difficile la comparaison des données de qualité de vie avec les patients AVC hémorragiques, d'effectif trop faible.

Le graphique 4 représente la répartition de chaque catégorie d'aidant en fonction de son lien d'attachement au patient :

Graphique 4 : RELATION PATIENTS/AIDANTS

■ Conjoints ■ Enfants ■ Parents ■ Autre personnes de la famille ■ Autre



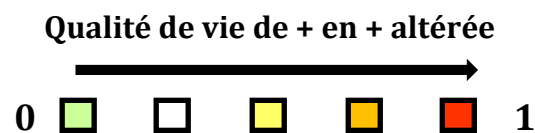
Dans 98 % des cas il s'agit d'un lien d'origine familiale.

II – LA QUALITE DE VIE

II-A- DONNEES GENERALES

Tableau 5 : RESULTATS DE LA QDV GROUPE PAR GROUPE

	fatigue	humeur	physique	occupation	déplacement	relation	réflexion	communication	professionnel	loisirs	alimentation
Groupe A	0,354	0,147	0,098	0,107	0,092	0,131	0,230	0,044	0,400	0,145	0,139
Groupe B	0,461	0,290	0,170	0,187	0,212	0,227	0,311	0,100	0,551	0,294	0,189
Groupe C	0,479	0,182	0,145	0,138	0,156	0,172	0,367	0,058	0,551	0,207	0,162
Groupe D	0,461	0,159	0,144	0,116	0,134	0,147	0,321	0,086	0,626	0,290	0,180
Groupe E	0,582	0,296	0,291	0,349	0,324	0,306	0,461	0,183	0,765	0,355	0,269



De manière générale, on s’aperçoit que le groupe A - aidants de patients « sans » séquelle - a la meilleure QDV et que le groupe E – patients avec séquelles – a la plus mauvaise.

On rappellera que statistiquement on ne peut comparer les groupes A et B avec les groupes C, D et E compte tenu des différences de caractéristiques générales.

II – B – RESULTATS DE LA QDV POUR LES AIDANTS

❖ DONNEES GENERALES :

Le tableau 6 compare les résultats des QDV de chacun des groupes des aidants et, contrairement à ce que l'on pourrait penser, au vu du tableau 5, il n'existe de différence significative que dans le domaine de l'humeur ou la QDV est presque 2 fois plus détériorée chez les aidants de patients avec séquelles par rapport aux aidants de patients sans séquelle.

Tableau 6 : COMPARAISON DES RESULTATS QDV AIDANTS DE PATIENTS SANS SEQUELLE / AIDANTS DE PATIENTS AVEC SEQUELLES

	fatigue	humeur	physique	occupation	déplacement	relation	réflexion	communication	professionnel	loisirs	alimentation
COMPARAISON GROUPE A/GROUPE B	NS	x 1,97	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS

Groupe A : aidants des patients avec NIHSS de sortie =0

Groupe B : aidants des patients avec NIHSS de sortie >0

NS : Non Significatif

❖ FACTEURS « INFLUENÇANT » LA QDV DE L'ENSEMBLE AIDANTS :

Le tableau 7 nous permet de distinguer les facteurs ayant une forte répercussion sur la QDV. Soit le classement par ordre décroissant des facteurs influençant le plus la QDV :

- ⊕ - la dépression – touche l'ensemble des domaines de QDV -
- l'âge élevé
- ⏚ - le niveau d'étude « bas »
- les comorbidités
- le statut professionnel inactif
- ↓ - le sexe féminin
- - le statut marital – aucune influence sur la QDV -

**Tableau 7 : FACTEURS INFLUENÇANT LA QDV DE L'ENSEMBLE DES AIDANTS
(GROUPE A et B)**

	fatigue	humeur	physique	occupation	déplacement	relation	réflexion	communication	professionnel	loisirs	alimentation
AGE < à 60 ans [60-75] ans > à 75 ans	NS	NS	x 2,20 x 1,30	x 1,76 x 1,64	x 1,73 x 1,80	NS	x 1,79 x 0,79	x 2,14 x 2,33	x 2,69 x 0,99	NS	x 1,61 x 1,61
SEXE (femme/homme)	NS	x 1,67	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS
NIVEAU D'ETUDE Post BAC Niveau BAC Avant BAC	NS	x 1,02 x 1,82	x 1,21 x 1,93	NS	x 0,56 x 3,97	NS	NS	NS	x 1,37 x 1,34	x 1,38 x 2,21	NS
STATUT MARITAL	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS
STATUT PROFESSIONNEL (inactif / actif)	NS	NS	x 3,08	NS	x 2,99	NS	NS	NS	x 2,90	NS	NS
COMORBIDITE absence maladie sans comorbidité maladie avec comorbidités	x 1,35 x 1,40	NS	NS	NS	NS	NS	x 0,83 x 2,35	NS	x 1,49 x 1,05	x 1,67 x 1,64	NS
DEPRESSION (absence/présence)	x 1,82	x 2,91	x 3,93	x 5,11	x 4,14	x 3,92	x 2,82	x 3,75	x 1,99	x 4,09	x 3,32

❖ **LA DEPRESSION CHEZ LES AIDANTS**

Le tableau 8 montre que les symptômes dépressifs sont près de 3 fois supérieurs chez les aidants de patients avec séquelles versus les aidants de patients « sans » séquelle.

**Tableau 8 : COMPARAISON DE LA PREVALENCE DE LA DEPRESSION GROUPE A
VERSUS GROUPE B**

	GROUPE A	GROUPE B	GROUPE B/A
DEPRESSION +	9,9 %	28,1 %	x 2,84

II – C – RESULTATS DE LA QDV POUR LES PATIENTS

❖ DONNEES GENERALES :

Avec le tableau 9, nous ne retrouvons pas de différence significative entre les patients avec AIT et les patients ayant eu un AVC «sans» séquelle, contrairement à ce que l'on aurait pu présager avec le tableau 5 qui lui, tendait à montrer de manière générale une plus mauvaise QDV pour les patients ayant eu un AIT que pour les patients ayant eu un AVC « sans » séquelle.

Ce tableau nous montre en outre très logiquement la dégradation de la QDV lorsque l'on a eu un AVC avec séquelles par rapport aux autres patients de neurovasculaire.

Tableau 9 : RESULTATS QDV AIT/ AVC « SANS » SEQUELLE/ AVC AVEC SEQUELLES

	fatigue	humeur	physique	occupation	déplacement	relation	réflexion	communication	professionnel	loisirs	alimentation
COMPARAISON GROUPE C /GROUPE D	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS
COMPARAISON GROUPE C /GROUPE E	NS	x 1,62	x 2,01	x 2,53	x 2,08	x 1,78	NS	x 3,16	x 1,39	NS	NS
COMPARAISON GROUPE D /GROUPE E	NS	x 1,86	x 2,03	x 3,01	x 2,42	x 2,08	NS	x 2,13 p=0,05	NS	NS	NS

Groupe C : patients ayant eu un AIT

Groupe D : patients ayant eu un AVC ischémique avec un NIHSS de sortie = 0

Groupe E : patients ayant eu un AVC ischémique avec un NIHSS de sortie > 0

❖ FACTEURS « INFLUANÇANTS » LA QDV DE L'ENSEMBLE DES PATIENTS :

**Tableau 10 : FACTEURS INFLUANÇANT LA QDV DE L'ENSEMBLE DES PATIENTS
(GROUPE C, D et E)**

	fatigue	humeur	physique	occupation	déplacement	relation	réflexion	communication	Professionnel	loisirs	alimentation
AGE < à 60 ans } [60-75] ans } > à 75 ans }	NS	NS	x 1,57 x 1,35	x 1,45 x 1,40	x 1,37 x 1,70	NS	x 1,23 x 1,34	x 2,33 x 1,60	x 2,02 x 1,08	NS	x 1,32 x 1,51
SEXE (femme/homme)	x 1,25	NS	x 1,44	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS
NIVEAU D'ETUDE Post BAC } Niveau BAC } Avant BAC }	NS	x 1,59 x 1,41	x 2,83 x 1,50	x 1,63 x 2,52	x 2,06 x 1,87	x 1,65 x 1,32	x 1,46 x 1,22	x 2,98 x 1,98	x 1,82 x 1,07	x 1,02 x 2,61	x 1,61 x 1,46
STATUT MARITAL	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS
SCORE DE BARTHEL (altéré ≤ à 85)	x 1,48	x 2,31	x 4,38	x 3,87	x 3,62	x 2,84	x 1,46	x 2,95	x 1,40	x 2,84	x 2,88
ATAXIE	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	NS	x 1,58
APHASIE	NS	NS	NS	x 1,85	NS	NS	NS	x 2,95	NS	NS	NS
DEFICIT MOTEUR	NS	x 1,84	x 2,48	x 3,06	x 2,45	x 2,27	NS	x 2,33	x 1,35	x 1,96	x 1,84
STATUT PROFESSIONNEL (actif/inactif)	x 1,32	NS	x 1,59	NS	NS	NS	x 1,78	NS	x 1,94	NS	NS
COMORBIDITE absence } maladie sans comorbidité } maladie avec comorbidités }	x 1,21 x 1,34	NS	x 3,15 x 1,83	x 1,77 x 1,75	x 2,66 x 1,46	NS	x 1,89 x 1,30	NS	x 2,33 x 1,26	NS	x 3,65 x 1,32
TYPE d'ACCIDENT AIT } AVC Ischémique } AVC Hémorragique }	NS	NS	x 1,62 x 1,54	x 1,88 x 1,80	x 1,62 x 1,51	NS	NS	x 2,58 x 1,17	x 1,30 x 1,04	x 1,55 x 1,82	NS
DEPRESSION (absence/présence)	x 1,65	x 3,08	x 4,38	x 3,93	x 3,41	x 3,91	x 2,34	x 4,87	x 1,60	x 4,04	x 2,24

Tout comme pour les aidants, le tableau 10 met en évidence les facteurs qui ont une influence sur les domaines de QDV des patients. Ceux-ci sont également classés par ordre décroissant :

- + - la dépression – touche l'ensemble des domaines de QDV –
- un score de Barthel \leq à 85 – à noter que nous avons étudié chaque sous-score du Barthel et que chacun d'eux altérerait l'ensemble des domaines de QDV -
- le niveau d'étude « bas »
- la présence d'un déficit moteur au NIHSS d'entrée
- les comorbidités
- l'âge élevé
- le type d'accidents vasculaire (AVC H> AVC I>AIT)
- le statut professionnel inactif
- la présence d'une aphasie au NIHSS d'entrée
- le sexe féminin
- la présence d'une ataxie au NIHSS d'entrée
- le statut marital – aucune influence sur la QDV –

❖ LA DÉPRESSION CHEZ LES PATIENTS

Enfin le tableau 11, nous montre que finalement, et contrairement à ce que l'on pourrait attendre au vu du tableau 6, il n'y a pas de différence significative dans la prévalence de la symptomatologie dépressive entre les patients avec AIT, les patients avec AVC « sans » séquelle et surtout avec les patients ayant eu un AVC avec séquelles.

Tableau 11 : RATIO DE LA PREVALENCE DE LA DEPRESSION AU SEIN DES GROUPES DE PATIENTS

	GROUPE C/D	GROUPE C/E	GROUPE D/E
DEPRESSION +	NS	NS	NS

DISCUSSION

I. CARACTERISTIQUES GENERALES

❖ LES PATIENTS :

Nous avons observé que dans notre cohorte finale nous avons une moyenne d'âge à 65 ans ce qui correspond à peu près aux moyennes d'âge de la cohorte initiale et des patients non joints. Par contre, cette moyenne d'âge est bien inférieure à celle des patients exclus après le contact téléphonique et surtout de ceux exclus en 2ieme intention. La bibliographie est divisée quant aux moyennes d'âge de ce type de patients; certaines études concordent avec la nôtre [3, 6, 7, 22 -26], bien qu'elles n'aient pas pour autant exclu les patients les plus âgés comme nous l'avons fait ; d'autres trouvent une moyenne d'âge en général supérieure d'une dizaine d'années [8, 9, 27 - 32]. Nous avons fait le choix d'exclure les patients nés avant 1926 – soit 15% des patients hospitalisés pour motif neurovasculaire – afin d'essayer de diminuer au maximum l'influence de l'âge dans l'évaluation de la QDV. En effet, il est établi que le vieillissement en soi, est un facteur de détérioration de la QDV [33].

La répartition homme/femme est également à peu près similaire entre notre cohorte finale et notre cohorte initiale et les patients non joints. La plus grande différence de répartition des sexes se fait ressentir avec les patients n'ayant pas renvoyé secondairement leurs questionnaires. Tout comme pour l'âge, les études se divisent avec celles qui ont la même répartition que la nôtre [3, 22, 24, 25, 30, 34, 35] et celles qui ont une répartition plus en faveur de la gent féminine [6 - 9, 23, 26 -29, 32]. Le fait que certaines de ces études aient une moyenne d'âge plus élevée peut, peut-être expliquer la proportion plus importante de femme, qui ont une espérance de vie plus élevée en Occident. Quoiqu'il en soit, notre cohorte finale est transposable en ce qui concerne l'âge moyen et la répartition des sexes avec la cohorte initiale.

Par contre, même si le NIHSS médian et le Rankin médian sont quasiment similaires à ceux des autres groupes, on peut présager ici des scores de QDV meilleurs que si l'ensemble du panel avait répondu, puisque le NIHSS moyen et le Rankin moyen sont les plus bas dans notre cohorte. Or le handicap physique et le déficit neurologique sont des facteurs dépréciatifs de la QDV des patients et des aidants dans une bonne partie des publications [3 – 8, 10, 23, 27 -30, 36, 37].

❖ **LES AIDANTS NATURELS :**

On s'aperçoit qu'ils sont en moyenne plus jeunes d'une petite dizaine d'années et qu'ils sont en majorité composés de femmes, on retrouve les mêmes résultats sur d'autres études [4, 12, 25, 38, 39]. Comme déjà évoqué précédemment la différence de caractéristiques de base nous a incité à ne pas comparer nos résultats de QDV entre aidants et patients, bien que celle-ci eu été intéressante si les 2 groupes avaient été transposables.

❖ **LES COMORBIDITES :**

On ne peut pas réellement comparer nos résultats à ceux d'autres études, à cause de la grande variabilité entre les auteurs, pour ce qui est défini comme une comorbidité. Toute fois, il semble que nos critères sont parmi les moins larges dans le sens où nous n'avons inclus dans la rubrique de comorbidité que les maladies dites « graves », avec un fort retentissement sur la vie quotidienne, là où d'autres études considèrent comme comorbidité toute maladie en cours.

❖ **LA DEPRESSION :**

On retrouve une prévalence de +/- 30% chez les patients en général, y compris AIT/AVC « sans » séquelle et les aidants de patients avec séquelles dans notre étude ce qui est corroboré par plusieurs autres publications [3, 7, 23, 30, 37, 40 - 42]. Bien sûr d'autres études ont retrouvé une prévalence différente mais elles utilisaient d'autres échelles de dépression, et d'autres modes de recueil de données. Quoiqu'il en soit, on observe une augmentation de la prévalence de la dépression, dans des publications qui ont fait une comparaison avec des groupes témoins ou avec des référentiels de la population générale [3, 35], ainsi qu'avec la prévalence de la dépression dans la population française de 17% [43].

On peut noter le faible taux de la prévalence de la dépression dans le groupe des aidants des patients « sans » séquelle par rapport aux aidants des patients avec séquelles (9,9 %/28,1 %); ce qui met en évidence l'importance du handicap physique/déficit neurologique du patient, dans la survenue de la dépression de l'aidant naturel [3, 37, 44].

II. LA QUALITE DE VIE DES AIDANTS NATURELS :

Nous nous sommes rendu compte que contrairement à ce que l'on pouvait attendre il n'y a pas de différence significative entre la QDV des aidants de patient « sans » séquelle et celles des aidants de patients avec séquelles hormis dans le domaine de l'humeur où l'on peut faire un parallèle avec la dépression qui est aussi influencée par le handicap physique/déficit neurologique du patient. Cette absence de différence significative va à l'encontre d'autres études qui mettent en évidence l'importance de l'incapacité fonctionnelle et du handicap du patient dans la QDV de l'aidant [4, 5, 45]. Il semble que nos patients étaient, de manière générale, moins handicapés ou déficitaires que ceux des autres études, ce qui a rendu ce critère moins prépondérant. Sans doute existe-t-il un seuil de handicap ou de déficit des patients qui modifierait ces résultats. (exemple NIHSS>8).

Nous nous sommes ensuite intéressés aux facteurs qui pouvaient influencer la QDV des aidants tous confondus. Nous avons retrouvé en facteur qui influençait l'ensemble des domaines de QDV : la dépression, également retrouvée comme principal facteur d'influence de la QDV dans d'autres études [4, 31]. Toutefois il nous faut relever le biais qu'entraîne la dépression dans les résultats de QDV obtenus à l'aide d'auto-questionnaires [46] en sur-méestimant celle-ci. Pour les autres facteurs influençant la QDV, on retrouve en bonne place le vieillissement (correspond aux publications [4, 31]), puis ensuite avec une incidence sur moins de domaines de QDV on retrouve le fait d'avoir un niveau d'études faible, d'avoir d'autres maladies et à un grade supérieur des comorbidités, ainsi que le fait d'être professionnellement inactif. Ces critères n'ont pas réellement été étudiés dans d'autres études à propos des aidants de patients. On ne retrouve une influence significative du sexe (en l'occurrence le fait d'être une femme) comme facteur diminuant la qualité de vie que dans le domaine de l'humeur, d'autres études montrent que le sexe n'a aucune influence significative [4] ou au contraire que le fait d'être un aidant masculin est responsable d'une diminution de la QDV [5, 31] ceux-ci ayant plus de mal à s'adapter à « l'intendance quotidienne ». Nous savons que, de manière générale, la QDV des aidants est diminuée par rapport à celle de la population générale [4], et que les facteurs influençant la QDV en l'altérant, sont finalement ceux altérant la QDV dans la population française [33], ce qui laisse penser que l'AVC n'agit que comme un coefficient majorateur d'une tendance générale.

III. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS :

Comme précisé dans l'introduction, nous savons que la QDV d'un patient neurovasculaire (y compris AIT et AVC « léger ») est plus détérioré que celui de la population générale de caractéristiques sociodémographiques équivalentes [3, 6 - 12]. Nous nous sommes donc attardés plus spécifiquement à la comparaison de la QDV des patients ayant eu un AIT avec ceux ayant eus un AVC « sans » séquelle au sortir de leur hospitalisation. Nous n'avons retrouvé aucune différence significative de QDV entre ces 2 groupes. Nous n'avons trouvé qu'une seule étude s'intéressant à cette comparaison [26] et aboutissant à la même conclusion. Aussi nous pouvons penser que la destruction cellulaire (existant dans le groupe AVC sans séquelle) dès lors qu'elle est sans révélation clinique, ne perturbe pas outre mesure la QDV des patients, et que c'est plus le caractère impromptu de l'accident et les traitements qui en découlent qui génèrent la diminution de la QDV. A cette constatation nous pouvons émettre une réserve. Fréquemment les patients avec des AVC dit mineurs ou légers se plaignent des difficultés de concentration qui ne sont au final répertoriés par notre échelle de QDV que par 2 domaines : celui de la réflexion et celui du travail. Or, les patients AIT et AVC « sans » séquelle sont entre 70 et 75 % inactifs, étant pour la plus part à la retraite ce qui biaise cet aspect. Sur une population plus jeune, nous aurions peut-être eu une différence significative sur ces domaines ; il paraît licite de penser que lorsque l'on doit exercer une profession on perçoit mieux les difficultés attenantes à la réflexion et à la compréhension que lorsque l'on se limite au domaine privé ou naturellement on s'accorde les quelques secondes supplémentaires à la réflexion sans vraiment y prêter attention.

Par contre, comme nous pouvions nous y attendre, les AVC séquellaires (même avec séquelles minimales [26]) ont une QDV générale plus altérée que les patients AIT ou non séquellaires au sortir de l'hospitalisation. Étonnamment cette différence n'est pas significative sur l'ensemble des domaines, ainsi il n'y aurait pas d'influence du caractère séquellaire de l'AVC sur le domaine de la fatigue, celui de la réflexion, ceux des loisirs et de l'alimentation. Il semble que, comme évoqué précédemment, l'âge au-delà de la retraite et donc l'« inactivité » qui en résulte ont pu biaiser ces résultats. On ressent sans doute moins les quelques secondes supplémentaires pour réfléchir, on est aussi à une période charnière où l'on modifie ses loisirs « plus tranquilles », où l'on fait un peu plus attention à son alimentation et où l'on a fréquemment une perte substantielle de ses revenus pouvant de fait, diminuer le train de ses loisirs et de son alimentation. Quoiqu'il en soit, il serait sans doute intéressant de voir si ces résultats restent les mêmes avec une population plus jeune, ce qui paraîtrait étonnant compte tenu des difficultés dans le travail et le fonctionnement social qui ont déjà été documentés [47].

Nous nous sommes ensuite intéressés aux facteurs influençant l'ensemble des patients en les comparant à ceux déjà mis en évidence dans la bibliographie. Nous allons

séparer les facteurs qui touchent l'ensemble des patients de ceux qui, sauf à quelques exceptions, touchent en majorité les patients séquellaires.

Dans les facteurs intéressant l'ensemble des patients, et tout comme pour les aidants, dans cette étude, la dépression ressort comme le facteur principal influençant péjorativement l'ensemble des domaines de QDV, c'est également dans les publications l'un des principaux facteurs prédictifs [4, 7, 8, 10, 23, 29, 48]. Non seulement la dépression touche l'ensemble des domaines de QDV mais c'est ce paramètre qui est responsable des plus grands coefficients multiplicateurs dépréciatifs. Comme signifié pour les aidants, on peut pondérer ces résultats en rappelant la sur mésestimation de la QDV en auto questionnaire chez les patients dépressifs [46]. Pour autant, contrairement à ce que l'on pouvait attendre nous ne retrouvons pas de différence significative dans la prévalence de la dépression entre nos 3 groupes de patients. Ceci laisserait penser que le déficit neurologique n'augmenterait pas le risque de dépression chez les patients, alors que c'est le cas chez les aidants, et que s'est relevé dans certaines publications [36, 37, 44]. Peut-être comme évoqué préalablement nos patients sont finalement en relativement bon état général, et peu déficitaires ce qui peut minimiser l'influence du déficit neurologique dans la survenue d'une dépression. Il paraît vraisemblable que l'on aurait pu voir une différence significative si l'on avait constitué un sous-groupe avec NIHSS élevé.

On objective que le fait d'avoir un niveau d'étude bas altère la quasi-totalité des domaines de QDV, y compris des domaines tels que le physique et les déplacements. On ne retrouve ce facteur comme réellement significatif dans peu d'études [6, 49, 32]. Les autres publications n'ont pas vraiment testé ce paramètre qui en soit, -donc indépendamment de tout AVC -, est connu pour entraîner une QDV inférieure [33].

La présence de maladies et de comorbidités est aussi responsable d'une altération de la QDV. Les plus importantes altérations se retrouvent dans les domaines : physique et de l'alimentation, avec une détérioration x 3 dès la présence de maladies. Nous obtenons vraisemblablement ces résultats avec nos patients, chez qui la prévalence d'antécédents cardiaques et diabétiques est importante et qu'ils influent logiquement sur ces domaines.

Le vieillissement est un critère qui est considéré dans pratiquement toutes les études sur les déterminants de la QDV, avec celles qui retrouvent une significativité [4, 7, 8, 24, 27 - 29, 32] face à celles qui ne le mettent pas en évidence [3, 6, 10, 23], nous retrouvons une incidence négative dans 7 domaines sur 11. Seule une étude [49] relève une amélioration de la QDV avec l'âge, mais elle compare les patients nouvellement à la retraite, de ceux qui travaillent et qui donc ressentent plus les difficultés de concentration. Par ailleurs ils se sont arrêtés à l'âge de 75 ans.

Le statut professionnel inactif est lui aussi retrouvé comme facteur influençant négativement, ce qui corrobore une autre étude [10].

Nous n'avons pas mis en évidence d'altération de la QDV pour les femmes par rapport aux hommes hormis dans le domaine physique, contrairement à ce que l'on retrouve pour la population générale [33]. Les études sur ce sujet sont quant à elles très partagées entre celles retrouvant effectivement un statut de femme comme péjoratif [4,

8, 23, 24, 28, 49], celles qui ne retrouvent aucune influence du sexe [3, 6, 9, 29] et une étude qui répertorie le statut masculin comme péjoratif dans la QDV [50].

Enfin, à contrario de l'ensemble des publications, [3, 9, 10, 33] nous ne retrouvons aucune influence du statut marital sur la QDV, notre panel vit à 75 % maritalement, aussi les autres catégories étaient-elles peut être en trop faible effectif pour relever une différence significative.

A part, on peut s'attarder sur les résultats concernant les types d'AVC qui ressortent comme significatifs pour 6 domaines sur 11. Malheureusement il semble qu'il y ait beaucoup trop de biais statistiques pour que nous puissions les interpréter. Les AVC hémorragiques sont très peu nombreux dans notre étude et lourdement handicapés, en tous les cas plus, en moyenne, que les AVC ischémiques. Ensuite la différence entre AIT et AVC ischémique est plus le résultat du caractère séquellaire des patients avec AVC. Les autres publications ne retrouvent pas de différence significative [8, 27] ou font la même « erreur » d'analyse.

Si maintenant on s'intéresse aux facteurs plus spécifiques des AVC séquellaires, on retrouve que l'altération du score de Barthel a une influence sur l'ensemble des domaines de QDV. Bien logiquement, le domaine le plus influencé en fonction de ce paramètre est le domaine physique avec une détérioration moyenne multipliée par 4 suivant que l'on ait un score de Barthel déficitaire ou non. Ces résultats concordent également avec les études déjà réalisées [3, 4, 7, 8, 10, 23, 29].

Dans le même ordre d'idée, on s'aperçoit que la présence d'un déficit moteur à l'entrée est aussi un pourvoyeur important d'altération de la QDV et que ces données sont conformes à celles de la littérature [6 – 8, 23, 27, 28].

L'aphasie et l'ataxie n'entraînent quant à elles que peu d'altération de la qualité de vie et dans des domaines qui leur sont plus spécifiques, pour l'aphasie la communication et pour l'ataxie, l'alimentation. Ces 2 paramètres ont peu été étudié pour leur influence sur la QDV, dans les publications.

**TITRE : ETUDE DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS, ET DE LEURS
AIDANTS NATURELS, APRES UN ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL
HOSPITALISES EN UNITE NEUROVASCULAIRE AU CENTRE
HOSPITALIER D'ANNECY**

CONCLUSION

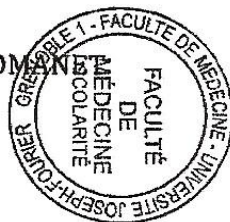
Nous avons pu mettre en évidence une prévalence d'environ 30 % des symptômes dépressifs pour les aidants de patients avec séquelles. Nous observons une différence significative au sein des aidants de patients avec séquelles dans le domaine de QDV de l'humeur, et une différence non significative pour le reste des domaines de QDV, par rapport aux aidants de patients sans séquelle. La dépression apparait comme le principal facteur de détérioration de la qualité de vie chez les aidants naturels.

Nous avons trouvé également une prévalence des symptômes dépressifs d'environ 30% chez l'ensemble des patients sans différence significative entre les sous-groupes de patients (AIT, AVC « sans »séquelle, AVC avec séquelles). Nous n'avons pas relevé de différence significative de QDV entre les patients AIT et AVC « sans »séquelle. On peut dès lors suggérer que l'altération de la QDV est plus en lien avec le traumatisme psychologique de l'accident qu'avec la lésion cérébrale. Les facteurs prédictifs de l'altération de la QDV des patients sont : la dépression, le handicap physique, le déficit moteur initial, un niveau d'étude bas, les comorbidités, le vieillissement. Dans une moindre mesure, on remarque que l'aphasie initiale et l'ataxie initiale altèrent spécifiquement les domaines de QDV avec lesquels ils sont en lien.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 9 juin 2011

LE DOYEN


PROFESSEUR JP ROMAN



LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR M HOMMEL


BIBLIOGRAPHIE

[1] HAS. Ensemble, améliorons les pratiques de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. Bilan 2010. www.has-sante.fr

[2] Beaufils B. La qualité de vie. Etude critique. Appel d'offres du conseil scientifique de l'association des paralysés de France. Université Paris 8: 1997

[3] Laurent K. Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine,. Evaluation de la qualité de vie après un accident vasculaire cérébral. Bordeaux 2008

[4] Jönsson A C, Lindgren I, Hallqtröm B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. Stroke 2005; 36: 803

[5] Rigby H, Gubitz G, Eskes G, Reidy Y, Christian C, Grover V, Phillips S. Caring for stroke survivors: baseline and 1-year determinants of caregiver burden. Int J Stroke. 2009 Jun; 4(3):152-8.

[6] Gallien P, Adrien S, Petilli S, Durufle A, Robineau S, Kerdoncuff V, Plassat R, Lassalle A, Nicolas B. Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cerebral. Annales Réadapt Mèd Phys 2005; 48: 225-230

[7] King R B. Quality of life after stroke. Stroke 1996; 27: 1467-1472

[8] Sturm J W, Donnan G A, Dewey H M, Macdonell R A L, Gilligan A K, Srikanth V, Thrift A G. Quality of life after stroke . The north East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). Stroke 2004; 35: 2340

[9] Haley WE, Roth DL, Kissela B, Perkins M, Howard G. Quality of life after stroke: a prospective longitudinal study. Qual Life Res. 2010 Dec 7.

[10] Naess H, Waje-Andreassen U, Thomassen L, Nyland H, Myhr KM. Health- related quality of life Among young adults with ischemic stroke on long-term follow-up. Stroke 2006; 37: 1232

[11] Verbraak ME, Hoeksma AF, Lindeboom R, Kwa VI. Subtle Problems in Activities of Daily Living after a Transient Ischemic Attack or an Apparently Fully Recovered Non-disabling Stroke. J Stroke Cerebrovascular Dis. 2010 Nov 4

[12] Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, Muniesa JM, Tejero M, Escalada F. Loss of quality of life in family caregivers of stroke patients: an entity to be considered. Rev Calid Asist. 2010 Nov-Dec; 25(6):356-64.

- [13] Amarenco G, Bayle B, Lagauche D, Lapeyre E, Scheikh Ismael S. Construction et validation des échelles de qualité de vie. *Ann Réadaptation Mèd Phys* 2000; 43; 263-9
- [14] Van Straten A, de Haan RJ, Limburg M, Van den Bos GAM. Clinical Meaning of the stroke –adapted sickness impact-30 and the sickness impact profile-136. *Stroke* 2000; 31; 2610-2615
- [15] Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clarck DO, Biller J. Development of stroke specific quality of life scale. *Stroke* 1999; 30; 1362-1369
- [16] Bénaim C, Péliissier J, Petiot S, Bareil M, Ferrat E, Royer E, Millhau D, Hérisson C. Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : le SIP -65. *Ann Réadaptation Mèd Phys* 2003; 46; 2-11
- [17] Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS. The sickness impact profile, validation of a health status measure *Med Care* 1976; 14; 57-67
- [18] Aben I, Verhey F, Lousberg R, and al. Validity of the Beck depression inventory, hospital anxiety and depression scale, sCL-90, and Hamilton depression rating scale as screening instruments for depression in stroke patients. *Psychosomatics* 2002; 43: 386-93
- [19] Healey AK, Kneebone II, Carroll M, Anderson SJ. A preliminary investigation of the reliability and validity of the Brief Assessment Schedule Depression Cards and the Beck Depression Inventory-Fast Screen to screen for depression in older stroke survivors. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 May; 23(5):531-6
- [20] Lincoln NB, Nicholl CR, Flannaghan T, Leonard M, Van der Gucht E. The validity of questionnaire measures for assessing depression after stroke. *Clin Rehabil*. 2003 Dec; 17(8):840-6
- [21] Berg A, Lönnqvist J, Palomäki H, Kaste M. Assessment of depression after stroke: a comparison of different screening instruments. *Stroke* 2009; 40; 523-529
- [22] Lee H Y, Hwang J S, Jeng J S, Wang J. Quality-adjusted life expectancy (QALE) and loss of QALE for patients with ischemic stroke and intracerebral hemorrhage: a 13-year follow-up. *Stroke* 2010; 41; 739-744
- [23] Carod-Artal J, Egido J A, Gonzalez J L, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke. Experience of a stroke unit. *Stroke* 2000; 31: 2995- 3000

- [24]** Nichols-Larsen D S, Clark P C, Zeringue A, Greenspan A, Blanton S. Factors influencing stroke survivors 'quality of life during sub-acute recovery. *Stroke* 2005; 36: 1480
- [25]** Scholte W J M, Haan R J, Rijnders P T, Limburg M, Van Den Bos G A M. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 1998; 29: 1605-1611
- [26]** Duncan P W, Samsa G P, Weinberger M, Goldstein L B, Bonito A, Witter D M, Enarson C, Matchar D. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997; 28:740-745
- [27]** Haan R J, Limburg M, Van der Meulen J H P, Jacobs H M Aaronson N K. Quality of life after stroke. Impact of stroke type and lesion location. *Stroke* 1995; 26: 402-408
- [28]** Paul S L, Sturm J W, Donnan G A, Dewey H M, Macdonell R A L, Gilligan A K, Thrift A G. Long-term outcome in the north east Melbourne stroke incidence study. Predictors of quality of life at 5 years after stroke. *Stroke* 2005; 36: 2082
- [29]** Haacke C, Althaus A, Spottke A, Siebert U, Back T, Dodel R. Long-term outcome after stroke. Evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke* 2006; 37: 193 - 198
- [30]** Winward C, Sackley C, Metha Z, Rothwell P M. A population-based study of the prevalence of fatigue after transient ischemic attack and minor stroke. *Stroke* 2009; 40: 757-761
- [31]** McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36: 2181-2186
- [32]** Almborg AH, Ulander K, Thulin A, Berg S. Discharged after stroke - important factors for health-related quality of life. *J Clin Nurs*. 2010 Aug; 19(15-16):2196-206.
- [33]** Boini S, Briançon S, Collin JF, Erpelding ML, Lhullier V, Régat S, Voilquin E, Vuillemin A. Etude des déterminants de la qualité de vie en population générale française. INPES mars 2007. www.inpes.sante.fr
- [34]** Teoh V, Sims J, Milgrom J. Psychosocial predictors of quality of life in a sample of community-dwelling stroke survivors: a longitudinal study. *Top Stroke Rehabil*. 2009 Mar-Apr;16(2):157-66
- [35]** Bergersen H, Frosli KF, Stibrant Sunnerhagen K, Schanke AK. Anxiety, depression well-being 2 to 5 years post stroke. *J Stroke Cerebrovascular Dis*. 2010 Sep-Oct; 19(5):364-9.
- [36]** Hackett M L, Anderson C S. Predictors of depression after stroke: a systematic review of observational studies. *Stroke* 2005; 36: 2296-2301

- [37] Berg A, Lönnqvist J, Palomäki H, Kaste M, Lehtihalmes M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke* 2005; 36: 639-643
- [38] Aiach P, Baumann M. L'aphasie , principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Université du Luxembourg Médecine mars 2007 ; 93 : 130-134*
- [39] Haley W E, Allen J Y, Grant J S, Clay O J, Perkins M, Roth D L. Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke* 2009; 40; 2129 -2133
- [40] Berg A, Lönnqvist J, Palomäki H, Kaste M. Assessment of depression after stroke: A comparaison of different screening instruments. *Stroke* 2009; 40 : 523-529
- [41] Hackett M L, Yapa C, Parag V, Anderson C S. Frequency of depression after stroke. A systematic review of observational studies. *Stroke* 2005; 36: 1330
- [42] Aben I, Verhey F, Lousberg R, Lodder J, Honig A. Validity of Beck depression inventory, hospital anxiety and depression scale, SCL-90, and Hamilton depression rating scale as screening instruments for depression in stroke patients. *Psychosomatics*. 2002 Sep-Oct;43(5):386-93
- [43] Chan Chee C, Beck F, Sapinho D, Guilbert P. La depression en France. Enquete Anadep 2005. INPES. www.inpes.sante.fr
- [44] Kolita M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke : Result of the Finnstroke study. *Stroke* 1998; 29: 368-372
- [45] Grant J S, Elliott T R, Weaver M, Bartolucci A A, Giger J N. Telephone intervention with family caregivers of stroke after rehabilitation. *Stroke* 2002; 33: 2060-2065
- [46] Frühwald S, Löffler H, Eher R, Saletu B, and Baumhackl U. Relationship between depression, anxiety and quality of life: a study of stroke patients compared to chronic low back pain and myocardial ischemia patients. *Psychopathology*. 2001 Jan; 34(1):50-6.
- [47] Hommel M, Trabucco-Miguel S, Joray S, Naegele B, Gonnet N, Jaillard A. Social dysfunctioning after mild to moderate first-ever stroke at vocational age. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009 Apr;80(4):371-5
- [48] Chen Y, Lu J, Wong KS, Mok VC, Ungvari GS, Tang WK. Health-related quality of life in the family caregivers of stroke survivors. *Int J Rehabil Res*. 2010 Sep; 33(3):232-7.
- [49] Patel M D, McKeivitt C, Lawrence E, Rudd A G, Wolfe C D A. Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age Ageing*. 2007 May;36(3):316-22
- [50] Muus I, Petzold M, Ringsberg KC. Health-related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke. *Scand J Caring Sci*. 2010 Jun; 24(2):211-8.

ANNEXES

ANNEXE 1 : LETTRE D'INTRODUCTION

Annecy, juillet 2010,

Madame, monsieur,

Comme convenu par téléphone, vous trouverez ci-joint le formulaire relatif à l'étude « Qualité de vie après un Accident Vasculaire Cérébral ou un Accident Ischémique Transitoire ».

Ce travail est réalisé en vue de l'obtention de ma thèse de médecine générale. Il est mené en lien avec l'équipe médicale de l'Unité Neuro-Vasculaire de l'hôpital d'Annecy.

L'objectif est d'évaluer la qualité de vie (le confort / le « bien-être ») après un accident vasculaire cérébral (AVC/AIT) du point de vue du patient, mais également de celui de votre entourage (à savoir la personne, conjoint/enfant ou autre personne, la « plus » proche de vous au quotidien).

Nous espérons que ce travail permettra une meilleure reconnaissance de l'impact de cette maladie et de permettre d'améliorer la prise en charge globale après l'AVC.

Je vous demanderais de me retourner les différents formulaires remplis dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Vos réponses resteront bien-sûr strictement anonymes. Nous pourrions vous transmettre les résultats, si vous le souhaitez, à partir de début 2011.

Je vous prie de croire en mes remerciements les plus sincères.

Anne CAPUTO

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE PATIENT

Merci d'ENTOURER pour chaque proposition : vrai , faux , ou ne sais pas

FATIGUE / SOMMEIL :

Je m'assois ou je m'allonge plus souvent pour me reposer	vrai	faux	Ne sais pas
Je dors moins la nuit :	vrai	faux	Ne sais pas

HUMEUR / ETAT PSYCHIQUE :

Je parle sans espoir de l'avenir :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me trouve difficile à vivre ou inutile, je suis un fardeau pour les autres :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ris ou je pleure soudainement	vrai	faux	Ne sais pas
Je me plains souvent de mes souffrances :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis plus nerveux ou instable :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me frotte les parties de mon corps qui me font mal ou me gênent :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis irrité, je m'en veux ou j'en veux aux autres :	vrai	faux	Ne sais pas

DIMENSION PHYSIQUE :

Je me retiens à quelque chose pour me tourner dans mon lit :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour m'asseoir, me coucher ou me lever :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour monter en voiture, entrer ou sortir de la baignoire :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour m'habiller ou pour faire ma toilette :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis gêné pour bouger ma main ou mes doigts :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai du mal à mettre mes chaussures ou mes chaussettes :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'habille seul mais très lentement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je perds l'équilibre :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis très maladroit de mon corps :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me sens continuellement limité physiquement :	vrai	faux	Ne sais pas

OCCUPATIONS A LA MAISON ET AU JARDIN :

Je ne m'occupe plus du tout à la maison ou au jardin (ménage, bricolage, jardinage...) :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'occupe moins à la maison ou au jardin :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne fais plus les courses :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne m'occupe plus de mes affaires personnelles :	vrai	faux	Ne sais pas

DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR :

Je ne sors plus de chez moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Je reste presque tout le temps chez moi :	vrai	faux	Ne sais pas
En ce moment je reste dans mon quartier :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne vais plus en ville :	vrai	faux	Ne sais pas
Pour sortir j'ai besoin de quelqu'un :	vrai	faux	Ne sais pas
Je marche plus lentement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me déplace dans le noir seulement avec quelqu'un :	vrai	faux	Ne sais pas

RELATION AVEC LES PROCHES :

Je vois moins souvent mes amis :	vrai	faux	Ne sais pas
Je vois moins souvent ma famille :	vrai	faux	Ne sais pas
Je reste seul la plupart du temps :	vrai	faux	Ne sais pas
J'évite que l'on me rende visite :	vrai	faux	Ne sais pas
Je réclame que l'on fasse beaucoup de choses pour moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Je donne moins de marques d'affection :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'intéresse moins aux problèmes des autres :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai moins d'activités de groupe :	vrai	faux	Ne sais pas
Mon activité sexuelle s'est modifiée :	vrai	faux	Ne sais pas
Je souffre de ma nouvelle sexualité	vrai	faux	Ne sais pas

REFLEXION, MEMOIRE, CONCENTRATION :

J'ai besoin de fournir plus d'efforts de concentration :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des difficultés à m'orienter dans le temps :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des difficultés à m'orienter dans l'espace :	vrai	faux	Ne sais pas
Je réagis lentement à ce que l'on dit ou ce que l'on fait :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des troubles de la mémoire plus fréquents :	vrai	faux	Ne sais pas

APTITUDES A COMMUNIQUER :

Je communique surtout par gestes	vrai	faux	Ne sais pas
Je n'écris presque plus :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai de la difficulté à parler :	vrai	faux	Ne sais pas
Seules quelques personnes qui me connaissent bien comprennent ce que je dis :	vrai	faux	Ne sais pas
On me comprend difficilement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je communique seulement si la personne est très près de moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Quand je parle ma voix tremble, change brusquement :	vrai	faux	Ne sais pas

PERFORMANCES PROFESSIONNELLES :

Je ne travaille plus du tout : (si vous avez répondu vrai à cette proposition, passez directement à la partie LOISIRS)	vrai	faux	Ne sais pas
Mon temps de travail est écourté :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'occupe des travaux plus faciles ou j'utilise un matériel adapté :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis moins efficace ou moins soigneux dans mon travail :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis plus irritable avec mes collègues :	vrai	faux	Ne sais pas

LOISIRS :

Je ne passe plus du tout de temps à mes loisirs à la maison :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne passe plus du tout de temps à mes loisirs à l'extérieur :	vrai	faux	Ne sais pas
Je passe moins de temps à mes loisirs à la maison	vrai	faux	Ne sais pas
Je passe moins de temps à mes loisirs à l'extérieur :	vrai	faux	Ne sais pas

ALIMENTATION :

Mon alimentation a changé : aliments mixé ou régime	vrai	faux	Ne sais pas
Je mange beaucoup moins que d'habitude :	vrai	faux	Ne sais pas
Je bois moins :	vrai	faux	Ne sais pas
Pour couper mes aliments, j'ai besoin d'aide :	vrai	faux	Ne sais pas

Merci d'ENTOURER le chiffre qui vous correspond le plus

A/	
Je ne me sens pas triste	0
Je me sens cafardeux ou triste	1
Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à m'en sortir	2
Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter	3
B/	
Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de mon avenir	0
J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir	1
Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer	2
Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir, et que la situation ne peut s'améliorer	3
C/	
Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie	0
J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens	1
Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs	2
J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie professionnelle	3
D/	
Je ne me sens pas particulièrement insatisfait	0
Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances	1
Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit	2
Je suis mécontent de tout	3
E/	
Je ne me sens pas coupable	0
Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps	1
Je me sens coupable	2
Je me juge très mauvais, et j'ai l'impression que je ne vauds rien	3
F/	
Je ne suis pas déçu par moi-même	0
Je suis déçu par moi-même	1
Je me dégoûte moi-même	2
Je me hais	3
G/	
Je ne pense pas à me faire du mal	0
Je pense que la mort me libérerait	1
J'ai des plans précis pour me suicider	2
Si je le pouvais, je me tuerais	3
H/	
Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens	0
Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois	1
J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres et j'ai peu de sentiments pour eux	2
J'ai perdu tout l'intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement	3

I/ Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume J'essaie de ne pas avoir à prendre de décisions J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions Je ne suis pas capable de prendre la moindre décision	0 1 2 3
J/ Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique, qui me fait paraître disgracieux J'ai l'impression s'être laid et repoussant	0 1 2 3
K/ Je travaille aussi facilement qu'auparavant Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit Je suis incapable de faire le moindre travail	0 1 2 3
L/ Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude Je suis fatigué plus facilement que d'habitude Faire quoi que ce soit me fatigue Je suis incapable de faire le moindre travail	0 1 2 3
M/ Mon appétit est toujours aussi bon Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant Je n'ai plus du tout d'appétit	0 1 2 3

Merci d'ENTOURER le chiffre correspondant à votre situation :

0	Aucun handicap
1	Handicap très peu important. Activités habituelles possibles.
2	Handicap minime <ul style="list-style-type: none"> • Restrictions de certaines activités antérieures • Activités de la vie quotidienne non limitées ou très peu.
3	Handicap modéré <ul style="list-style-type: none"> • Activités antérieures notablement limitées. • Marche, transferts et toilette sans aide : aide partielle nécessaire pour d'autres activités (habillage, bain, alimentation,...)
4	Handicap modérément sévère <ul style="list-style-type: none"> • Marche et activités de la vie quotidienne impossible sans aide
5	Handicap sévère <ul style="list-style-type: none"> • Patient grabataire, au lit ou incapable de sortir du fauteuil

Merci ENTOURER la lettre correspondant à votre situation :

<p>L’Alimentation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous êtes indépendant, capable de vous servir des instruments nécessaires. - Vous avez besoin d’aide, par exemple pour couper les aliments. - Vous avez besoin qu’on vous aide complètement 	<p>A B C</p>
<p>Vous laver l’ensemble du corps, vous est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Possible sans aide. - Impossible sans aide. 	<p>A B</p>
<p>Soins personnels Vous pouvez vous laver le visage, vous coiffer, vous brosser les dents, vous raser :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sans aide - Impossible sans aide 	<p>A B</p>
<p>Habillement :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous êtes indépendant (vous mettez vos chaussures, attachez vos boutons, mettez les bretelles, le soutien-gorge). - Vous avez besoin d’aide, mais faites au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable. - Impossible sans aide. 	<p>A B C</p>
<p>Contenance rectale :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun accident - Accidents occasionnels. - Incontinence. 	<p>A B C</p>
<p>Contenance urinaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aucun accident - Accidents occasionnels. - Incontinence. 	<p>A B C</p>
<p>WC :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indépendant (vous vous servez seul du papier hygiénique, de la chasse d’eau) - Vous avez besoin d’aide pour l’équilibre, pour ajuster vos vêtements et vous servir du papier hygiénique. - Impossible sans aide. 	<p>A B C</p>

<p>Transfert du lit au fauteuil :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous êtes indépendant, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant - Vous avez besoin d'une surveillance ou d'une aide minime - Vous êtes capable de vous asseoir, mais vous avez besoin d'une aide maximum pour le transfert. - Vous êtes incapable de vous asseoir sans aide. 	<p>A B C D</p>
<p>Déplacements :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous n'avez pas besoin de fauteuil roulant. Vous êtes indépendant pour une distance de 50m (éventuellement avec des cannes). - Vous pouvez faire 50m avec aides. - Vous êtes indépendant sur 50m dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher. - Vous êtes incapable de vous déplacer seul. 	<p>A B C D</p>
<p>Escaliers :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vous êtes indépendant (au besoin avec des cannes). - Vous avez besoin d'aide ou de surveillance. - Vous êtes incapable de descendre 	<p>A B C</p>

QUESTIONNAIRE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Merci d'ENTOURER vos réponses, vous pouvez si besoin entourer plusieurs réponses.

- ***Selon vous, l'évènement de santé que vous avez présenté est un :***
 - Accident Vasculaire cérébral (AVC) ischémique (artère bouchée)
 - Accident Vasculaire Cérébral (AVC) hémorragique (saignement)
 - Accident Ischémique Transitoire (AIT)
 - Autre :

- ***Selon vous, quels sont les facteurs ayant contribué à cet accident vasculaire :***
 - Hypertension artérielle
 - Hypercholestérolémie
 - Consommation tabagique
 - Diabète
 - Surpoids
 - Consommation d'alcool
 - Problème cardiaque
 - Autres, précisez :

- ***Quels sont, pour vous, les signes pouvant faire évoquer une récurrence d'accident vasculaire cérébral :***
 - Faiblesse musculaire d'un membre (bras ou jambe)
 - Paralysie de la moitié du visage
 - Douleur dans la poitrine
 - Incapacité à parler
 - Mal de tête important et inhabituel
 - Perte de vision d'un œil
 - Sensation d'essoufflement

- ***En cas de symptômes vous faisant évoquer une récurrence d'accident vasculaire cérébral, que faites-vous :***
 - vous vous reposez en attendant que les symptômes disparaissent
 - vous appelez votre médecin traitant
 - vous vous faites accompagner le plus rapidement possible à l'hôpital
 - vous appelez le 15
 - autre, précisez :

➤ **Concernant votre traitement médicamenteux (entourez la bonne réponse) :**

- Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre médicament ?
oui / non
- Êtes-vous quelquefois négligent dans la prise de votre médicament ? oui / non
- Lorsque vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il de cesser de prendre votre médicament ?
oui / non
- Si vous vous sentez moins bien quand vous prenez votre médicament, vous arrive-t-il de cesser de le prendre ?
oui / non

EVALUATION DE VOTRE PRISE EN CHARGE MEDICALE

Merci d'ENTOURER la bonne réponse

➤ **Comment évaluez-vous le rôle du Centre Hospitalier d'Annecy dans la prise en charge de votre Accident Vasculaire Cérébral (AVC/AIT)**

- **Prise en charge dans le service des urgences :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Prise en charge médicale dans l'Unité Neuro-Vasculaire :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Prise en charge par l'équipe soignante dans l'Unité Neuro-Vasculaire :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Prise en charge en service de soins de suite ou de rééducation (en cas de transfert) :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Organisation du retour à domicile :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Suivi médical à distance par les neurologues du Centre Hospitalier d'Annecy :**
très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant
- **Remarques :**

➤ **Comment évaluez-vous le rôle de votre médecin traitant depuis, et à propos de l'accident vasculaire cérébral :**

- **Rôle d'écoute, de soutien psychologique :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans l'explication de l'accident vasculaire :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans la prescription et le suivi du traitement pour éviter une récurrence d'AIT/AVC :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans le suivi et le traitement des conséquences de l'AVC/AIT : séquelles (spasticité, douleur...), anxiété, dépression :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans les démarches pour l'obtention des aides :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Remarques :**

➤ **Avez-vous été hospitalisé (clinique, hôpital) depuis votre accidents vasculaire cérébral :**

Non Oui si oui, combien de fois :

➤ **Vous avez quelqu'un de votre entourage (conjoint, parent, enfant, autre) qui vous soutient quotidiennement :**

Non Oui :

Si oui, merci de faire remplir les feuilles suivantes à cette personne

Si celle-ci refuse de participer au questionnaire merci de cocher cette case

ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE AIDANTS

Merci de faire remplir ce questionnaire à une personne de votre entourage.

Il s'agit d'échelles de qualité de vie, validées dans plusieurs études scientifiques, ce qui implique qu'on ne puisse pas changer les questions. Certaines de ces questions peuvent paraître étranges (notamment concernant le domaine physique), mais elles concernent bien la personne de l'entourage (exemple : a-t-elle des difficultés à s'habiller ect...). Garder la même échelle permet de pouvoir comparer les études entre elles. Cela me permet en outre de voir si la personne de l'entourage est elle-même handicapée.

Merci d'ENTOURER pour chaque proposition : vrai , faux , ou ne sais pas

FATIGUE / SOMMEIL :

Je m'assois ou je m'allonge plus souvent pour me reposer	vrai	faux	Ne sais pas
Je dors moins la nuit :	vrai	faux	Ne sais pas

HUMEUR / ETAT PSYCHIQUE :

Je parle sans espoir de l'avenir :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me trouve difficile à vivre ou inutile, je suis un fardeau pour les autres :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ris ou je pleure soudainement	vrai	faux	Ne sais pas
Je me plains souvent de mes souffrances :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis plus nerveux ou instable :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me frotte les parties de mon corps qui me font mal ou me gênent :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis irrité, je m'en veux ou j'en veux aux autres :	vrai	faux	Ne sais pas

DIMENSION PHYSIQUE :

Je me retiens à quelque chose pour me tourner dans mon lit :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour m'asseoir, me coucher ou me lever :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour monter en voiture, entrer ou sortir de la baignoire :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai besoin d'aide pour m'habiller ou pour faire ma toilette :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis gêné pour bouger ma main ou mes doigts :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai du mal à mettre mes chaussures ou mes chaussettes :	vrai	faux	Ne sais pas

Je m'habille seul mais très lentement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je perds l'équilibre :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis très maladroit de mon corps :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me sens continuellement limité physiquement :	vrai	faux	Ne sais pas

OCCUPATIONS A LA MAISON ET AU JARDIN :

Je ne m'occupe plus du tout à la maison ou au jardin (ménage, bricolage, jardinage...) :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'occupe moins à la maison ou au jardin :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne fais plus les courses :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne m'occupe plus de mes affaires personnelles :	vrai	faux	Ne sais pas

DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR :

Je ne sors plus de chez moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Je reste presque tout le temps chez moi :	vrai	faux	Ne sais pas
En ce moment je reste dans mon quartier :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne vais plus en ville :	vrai	faux	Ne sais pas
Pour sortir j'ai besoin de quelqu'un :	vrai	faux	Ne sais pas
Je marche plus lentement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je me déplace dans le noir seulement avec quelqu'un :	vrai	faux	Ne sais pas

RELATION AVEC LES PROCHES :

Je vois moins souvent mes amis :	vrai	faux	Ne sais pas
Je vois moins souvent ma famille :	vrai	faux	Ne sais pas
Je reste seul la plupart du temps :	vrai	faux	Ne sais pas
J'évite que l'on me rende visite :	vrai	faux	Ne sais pas
Je réclame que l'on fasse beaucoup de choses pour moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Je donne moins de marques d'affection :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'intéresse moins aux problèmes des autres :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai moins d'activités de groupe :	vrai	faux	Ne sais pas
Mon activité sexuelle s'est modifiée :	vrai	faux	Ne sais pas
Je souffre de ma nouvelle sexualité	vrai	faux	Ne sais pas

REFLEXION, MEMOIRE, CONCENTRATION :

J'ai besoin de fournir plus d'efforts de concentration :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des difficultés à m'orienter dans le temps :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des difficultés à m'orienter dans l'espace :	vrai	faux	Ne sais pas
Je réagis lentement à ce que l'on dit ou ce que l'on fait :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai des troubles de la mémoire plus fréquents :	vrai	faux	Ne sais pas

APTITUDES A COMMUNIQUER :

Je communique surtout par gestes	vrai	faux	Ne sais pas
Je n'écris presque plus :	vrai	faux	Ne sais pas
J'ai de la difficulté à parler :	vrai	faux	Ne sais pas
Seules quelques personnes qui me connaissent bien comprennent ce que je dis :	vrai	faux	Ne sais pas
On me comprend difficilement :	vrai	faux	Ne sais pas
Je communique seulement si la personne est très près de moi :	vrai	faux	Ne sais pas
Quand je parle ma voix tremble, change brusquement :	vrai	faux	Ne sais pas

PERFORMANCES PROFESSIONNELLES :

Je ne travaille plus du tout : (si vous avez répondu vrai à cette proposition, passez directement à la partie LOISIRS)	vrai	faux	Ne sais pas
Mon temps de travail est écourté :	vrai	faux	Ne sais pas
Je m'occupe des travaux plus faciles ou j'utilise un matériel adapté :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis moins efficace ou moins soigneux dans mon travail :	vrai	faux	Ne sais pas
Je suis plus irritable avec mes collègues :	vrai	faux	Ne sais pas

LOISIRS :

Je ne passe plus du tout de temps à mes loisirs à la maison :	vrai	faux	Ne sais pas
Je ne passe plus du tout de temps à mes loisirs à l'extérieur :	vrai	faux	Ne sais pas
Je passe moins de temps à mes loisirs à la maison	vrai	faux	Ne sais pas
Je passe moins de temps à mes loisirs à l'extérieur :	vrai	faux	Ne sais pas

ALIMENTATION :

Mon alimentation a changé : aliments mixé ou régime	vrai	faux	Ne sais pas
Je mange beaucoup moins que d'habitude :	vrai	faux	Ne sais pas
Je bois moins :	vrai	faux	Ne sais pas
Pour couper mes aliments, j'ai besoin d'aide :	vrai	faux	Ne sais pas

Merci d'ENTOURER le chiffre qui vous correspond le plus

A/	
Je ne me sens pas triste	0
Je me sens cafardeux ou triste	1
Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à m'en sortir	2
Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter	3
B/	
Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de mon avenir	0
J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir	1
Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer	2
Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir, et que la situation ne peut s'améliorer	3
C/	
Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie	0
J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens	1
Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs	2
J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie professionnelle	3
D/	
Je ne me sens pas particulièrement insatisfait	0
Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances	1
Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit	2
Je suis mécontent de tout	3
E/	
Je ne me sens pas coupable	0
Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps	1
Je me sens coupable	2
Je me juge très mauvais, et j'ai l'impression que je ne vauds rien	3
F/	
Je ne suis pas déçu par moi-même	0
Je suis déçu par moi-même	1
Je me dégoûte moi-même	2
Je me hais	3

G/ Je ne pense pas à me faire du mal Je pense que la mort me libérerait J'ai des plans précis pour me suicider Si je le pouvais, je me tuerais	0 1 2 3
H/ Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres et j'ai peu de sentiments pour eux J'ai perdu tout l'intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement	0 1 2 3
I/ Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume J'essaie de ne pas avoir à prendre de décisions J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions Je ne suis pas capable de prendre la moindre décision	0 1 2 3
J/ Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique, qui me fait paraître disgracieux J'ai l'impression s'être laid et repoussant	0 1 2 3
K/ Je travaille aussi facilement qu'auparavant Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit Je suis incapable de faire le moindre travail	0 1 2 3
L/ Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude Je suis fatigué plus facilement que d'habitude Faire quoi que ce soit me fatigue Je suis incapable de faire le moindre travail	0 1 2 3
M/ Mon appétit est toujours aussi bon Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant Je n'ai plus du tout d'appétit	0 1 2 3

QUESTIONNAIRE MODE DE VIE

Merci d'ENTOURER vos réponses, vous pouvez si besoin entourer plusieurs réponses.

- ***Vous êtes :***
 - Un homme
 - Une femme

- ***Votre année de naissance est :***

- ***Votre niveau d'étude / dernier diplôme obtenu :***

- ***Vous êtes par rapport au patient son (sa) :***
 - Conjoint(e), vivant maritalement compris
 - Enfant
 - Parent
 - Autre personne de la famille
 - Autre, précisez :

- ***Vous avez des maladies pour lesquelles vous êtes régulièrement suivi (merci de nommer celles-ci) :***

- ***Votre situation professionnelle AVANT l'accident vasculaire cérébral du patient :***
 - Salarié
 - Travail manuel
 - Cadre
 - Retraité (de quelle profession) :
 - travailleur libéral
 - Fonctionnaire
 - Sans emploi

- ***ACTUELLEMENT votre situation professionnelle est :***
 - La même
 - Vous avez changé de profession
 - Vous ne travaillez plus
 - Vous vous êtes arrêté de travailler pour vous occuper du patient

- ***Prenez vous des médicaments contre anxiété, l'angoisse, la dépression :***
 - Non
 - Oui

QUESTIONNAIRE CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Merci d'ENTOURER vos réponses, vous pouvez si besoin entourer plusieurs réponses.

- ***Selon vous, l'évènement de santé qu'a présenté votre proche est un :***
 - Accident Vasculaire cérébral (AVC) ischémique (artère bouchée)
 - Accident Vasculaire Cérébral (AVC) hémorragique (saignement)
 - Accident Ischémique Transitoire (AIT)
 - Autre :

- ***Selon vous, quels sont les facteurs ayant contribué à cet accident vasculaire :***
 - Hypertension artérielle
 - Surpoids
 - Hypercholestérolémie
 - Consommation d'alcool
 - Consommation tabagique
 - Problème cardiaque
 - Diabète
 - Autres, précisez :

- ***Quels sont, pour vous, les signes pouvant faire évoquer une récurrence d'accident vasculaire cérébral :***
 - Faiblesse musculaire d'un membre (bras ou jambe)
 - Paralysie de la moitié du visage
 - Douleur dans la poitrine
 - Incapacité à parler
 - Mal de tête important et inhabituel
 - Perte de vision d'un œil
 - Sensation d'essoufflement

- ***En cas de symptômes vous faisant évoquer une récurrence d'accident vasculaire cérébral, que faites-vous :***
 - vous attendez que les symptômes disparaissent
 - vous appelez le médecin traitant
 - vous emmenez votre proche le plus rapidement possible à l'hôpital
 - vous appelez le 15
 - autre, précisez :

EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE

Comment avez-vous vécu la prise en charge du patient ?

Merci d'ENTOURER la bonne réponse

➤ **Comment évaluez-vous le rôle du Centre Hospitalier d'Annecy dans la prise en charge de l' Accident Vasculaire Cérébral (AVC/AIT) de votre proche**

- **Prise en charge dans le service des urgences :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Prise en charge médicale dans l'Unité Neuro-Vasculaire :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Prise en charge par l'équipe soignante dans l'Unité Neuro-Vasculaire :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Prise en charge en service de soins de suite ou de rééducation (en cas de transfert) :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Organisation du retour à domicile :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Suivi médical à distance par les neurologues du Centre Hospitalier d'Annecy :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Remarques :**

➤ **Comment évaluez-vous le rôle du médecin traitant depuis, et à propos de l'accident vasculaire cérébral :**

- **Rôle d'écoute, de soutien psychologique :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans l'explication de l'accident vasculaire :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans la prescription et le suivi du traitement pour éviter une récurrence d'AIT/AVC :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans le suivi et le traitement des conséquences de l'AVC/AIT : séquelles (spasticité, douleur...), anxiété, dépression :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Rôle dans les démarches pour l'obtention des aides :**

très satisfaisant satisfaisant peu satisfaisant très insatisfaisant

- **Remarques :**

➤ **Avez-vous été hospitalisé (clinique, hôpital) depuis l'accident vasculaire cérébral de votre proche :**

Non

Oui

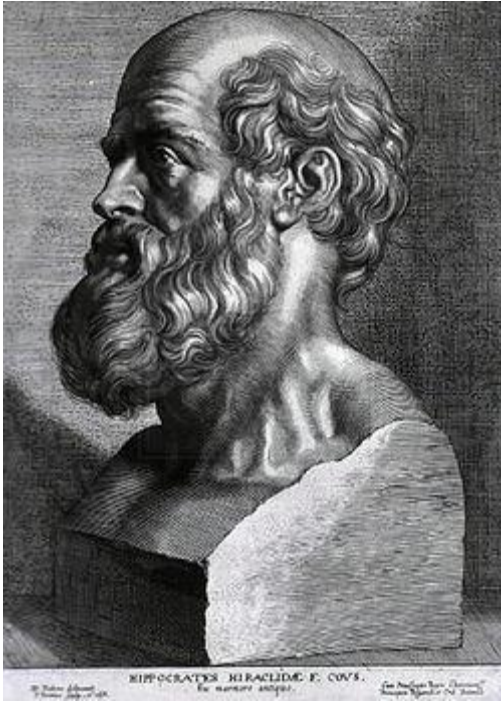
si oui, combien de fois :

ANNEXE 4 : SCORE NIHSS

Id	Intitulé	Cotation		Score
1a	Vigilance	0	vigilance normale, réactions vives	
		1	trouble léger de la vigilance : obnubilation, éveil plus ou moins adapté aux stimulations environnantes	
		2	coma ; réactions adaptées aux stimulations nociceptives	
		3	coma grave : réponse stéréotypée ou aucune réponse motrice	
1b	Orientation (mois, âge)	0	deux réponses exactes	
		1	une seule bonne réponse	
		2	pas de bonne réponse	
1c	Commandes (ouverture des yeux, ouverture du poing)	0	deux ordres effectués	
		1	un seul ordre effectué	
		2	aucun ordre effectué	
2	Oculomotricité	0	Oculomotricité normale	
		1	Ophtalmoplégie partielle ou déviation réductible du regard	
		2	Ophtalmoplégie horizontale complète ou déviation forcée du regard	
3	Champ visuel	0	Champ visuel normal	
		1	Quadranopsie latérale homonyme ou hémianopsie incomplète ou négligence visuelle unilatérale	
		2	Hémianopsie latérale homonyme franche	
		3	Cécité bilatérale ou coma (1a = 3)	
4	Paralysie faciale	0	Motricité faciale normale	
		1	Asymétrie faciale modérée (PF unilatérale incomplète)	
		2	Paralysie faciale unilatérale centrale franche	
		3	Paralysie faciale périphérique ou diplégie faciale	

5	Motricité membre sup.	0 1 2 3 4 X	Pas de déficit moteur proximal Affaissement dans les 10 secondes, mais sans atteindre le plan du lit Effort contre la pesanteur, mais chute dans les 10 sec sur le plan du lit Pas d'effort contre la pesanteur mais présence d'une contraction musculaire Absence de mouvement (aucune contraction volontaire) Cotation impossible (amputation, arthrodèse)	D	G
6	Motricité membre inf.	0 1 2 3 4 X	Pas de déficit moteur proximal Affaissement dans les 5 secondes, mais sans atteindre le plan du lit Effort contre la pesanteur, mais chute dans les 5 sec sur le plan du lit Pas d'effort contre la pesanteur mais présence d'une contraction musculaire (flexion hanche, adduction...) Absence de mouvement (aucune contraction volontaire) Cotation impossible (amputation, arthrodèse)	D	G
7	Ataxie	0 1 2	Pas d'ataxie Ataxie pour un membre Ataxie pour 2 membres ou plus		
8	Sensibilité	0 1 2	Sensibilité normale Hypoesthésie minime à modérée Hypoesthésie sévère ou anesthésie		
9	Langage	0 1 2 3	Pas d'aphasie Aphasie discrète à modérée : communication informative Aphasie sévère Mutisme ; aphasie totale		
10	Dysarthrie	0 1 2 X	Pas de dysarthrie Dysarthrie discrète à modérée Dysarthrie sévère Cotation impossible		

11	Extinction, négligence	0 1 2	Pas d'extinction ni négligence Extinction dans une seule modalité, visuelle ou sensitive, ou négligence partielle auditive, spatiale ou personnelle. Négligence sévère ou anosognosie ou extinction portant sur plus d'une modalité sensorielle	
Total				
Explication des scores X :				



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciplines et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerais jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.