

## Projet de thèse en éthique

Doctorat Ethique, Science, Santé & Société 2007-2008

Nicola Grignoli

### **Pour une éthique de la communication pronostique**

*De la légitimité de l'espoir lors de l'estimation de la qualité de vie future à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral*

Directeur de Thèse Pr Patrick Hardy

Faculté de Médecine Paris-Sud 11 / Département de recherche en éthique / UFR STAPS Orsay

Service des Urgences Cérébro-Vasculaires

Pr Yves Samson

Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

*« Le meilleur médecin me paraît être celui qui sait connaître d'avance. Pénétrant et exposant , au préalable, près des malades, le présent, le passé et l'avenir de leurs maladies, expliquant ce qu'ils omettent, il gagnera leur confiance ; et, convaincus de la supériorité de ses lumières, ils n'hésiteront pas à se remettre à ses soins. Il traitera aussi d'autant mieux les maladies, qu'il saura, à l'aide de l'état présent, prévoir l'état à venir. »*

Hippocrate, *Pronostic*, 1

*« On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ; lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent ; écartant ce qui est de lui ; tantôt le réprimandant avec vigueur et sévérité, tantôt le consolant avec attention et bonne volonté ; ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace : car beaucoup de malades se sont trouvés plus mal par cette cause, c'est-à-dire par un pronostic où on leur annonçait ce qui était imminent ou ce qui arriverait dans la suite. »*

Hippocrate, *De la bienséance*, 16

## Table des matières

### Projet de thèse en éthique

<b>Définition de l'AVC et données épidémiologiques</b> .....	<b>1</b>
<b>Présentation du projet</b> .....	<b>2</b>
Illustration de la problématique par une vignette clinique .....	3
<b>Parcours conceptuel et revue de la littérature</b> .....	<b>6</b>
Communiquer un risque de handicap .....	6
Aux sources de la qualité de vie.....	9
Imaginer l'adaptation .....	13
Un pronostic de qualité de vie ? .....	16
L'impact de l'espoir dans la formulation du pronostic .....	17
La responsabilité pronostique .....	19

### Protocole de recherche STIC-AVC

<b>Cadre et statistiques du service</b> .....	<b>24</b>
<b>Objectifs</b> .....	<b>25</b>
<b>Hypothèses</b> .....	<b>26</b>
Hypothèse primaire .....	26
Hypothèses secondaires .....	26
Hypothèses opérationnalisées .....	27
<b>Méthodes</b> .....	<b>28</b>
Présentation des méthodes.....	28
Population.....	29
Outils .....	31
Échelles de mesure .....	31
Questionnaires INFO-AVC.....	33
Entretiens.....	34
<b>Programme</b> .....	<b>35</b>
Échelles de mesure .....	35
Questionnaires INFO-AVC .....	36
Entretiens .....	36
<b>Analyse</b> .....	<b>37</b>
<b>Aspects éthiques et déontologie</b> .....	<b>38</b>
Notice d'information et consentement .....	38
Comité de Protection des Personnes (CPP) .....	38
<b>Calendrier de thèse</b> .....	<b>39</b>
<b>Financement</b> .....	<b>40</b>

<b>Annexes.....</b>	<b>41</b>
Échelles de mesure .....	42
1.1 EuroQoL-5D self-reported questionnaire (EQ-5D) .....	43
EQ-5D .....	44
Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (soignant).....	47
Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (proche) .....	49
1.2 Revised ways of coping questionnaire (RWCQ) .....	51
1.3 Hospital anxiety and depression scale (HAD).....	58
1.4 Questionnaire de soutien social perçu (QSSP).....	60
Questionnaires .....	62
2. Questionnaires INFO-AVC.....	63
Entretiens .....	74
3. Grille de questions pour les entretiens.....	75
Introduction standardisée T1 (sortie UNV) .....	75
Grille de questions T1 (sortie UNV).....	76
Introduction standardisée T2 (3 mois) .....	77
Grille de questions T2 (3 mois).....	78
Aspects éthiques .....	79
4. Notices d'information et consentement du patient, des soignants et des proches du patient .....	79

## Définition de l'AVC et données épidémiologiques

Un accident vasculaire cérébral (AVC) survient lorsque le flux sanguin rencontre un obstacle qui bloque son passage vers les différentes parties du cerveau, ce qui prive ces dernières de leur apport vital en oxygène, causant leur dysfonctionnement puis leur mort en quelques minutes.

Il existe deux types d'AVC :

- **les AVC ischémiques** ou infarctus cérébraux (80% des AVC) : artère bouchée par un caillot de sang ou par une dissection artérielle, ce qui bloque la circulation sanguine
- **les AVC hémorragiques** (20% des AVC) : rupture d'une artère, déclenchant une hémorragie intracérébrale ou rupture d'un anévrisme (malformation vasculaire congénitale), entraînant une hémorragie méningée.

Le nombre de personnes atteintes en France est estimé à 500 000 tandis que celui des nouveaux cas annuels est évalué à 150 000. L'incidence augmente avec l'âge. Elle est en France de 145 pour 100 000 habitants. 5-6% des patients ont moins de 55 ans et 75% pour cent d'entre eux ont plus de 65 ans. L'âge moyen de survenue est de 73 ans.

L'accident vasculaire cérébral est l'affection neurologique la plus fréquente et une urgence médicale. Les facteurs de risque impliqués dans l'étiologie de l'AVC sont : hypertension artérielle, pathologies cardiaques, cholestérolémie, diabète, tabagisme, contraceptifs oraux. L'hospitalisation rapide dans une unité neurovasculaire (UNV), dès l'admission, constitue un facteur essentiel du pronostic ultérieur et augmente les chances de survie, de récupération et de retour à domicile et ce, quels que soient le sexe, l'âge ou la sévérité de l'atteinte initiale. Les UNV n'existent que dans un nombre restreint de centres, soit environ une cinquantaine en France. Actuellement ils peuvent accueillir 5 % des AVC.

Les AVC sont la troisième cause de mortalité après les cardiopathies et les cancers. Ils sont la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte. Les AVC sont en effet à l'origine de plusieurs séquelles chroniques invalidantes : troubles du mouvement (hémipariésies, hémiparésie), troubles du langage (aphasie), troubles sensitifs (vision, toucher), troubles de la mémoire et troubles cognitifs. La mortalité des AVC est d'environ 50%. La mortalité diminue de 30% avec un diagnostic précoce et une prise en charge rapide.

## Présentation du projet

**L'idée** de mener une thèse en éthique autour de la communication pronostique vient d'une observation clinique réalisée lors d'une expérience de stagiaire psychologue dans une unité neuro-vasculaire hospitalière. La nécessité d'accompagner le patient et ses proches dans ses attentes et ses désirs quant au futur ont suscité cet intérêt particulier. L'hypothèse de fond, postulant la valeur de la parole sur les décours de l'accident vasculaire cérébral, inscrit ce travail de recherche dans le champ de l'éthique de la communication médicale.

**L'objectif** premier de ce projet de recherche est celui de fournir un apport original à l'éthique de la communication pronostique, en intégrant la notion de qualité de vie future et en déterminant à ce propos la valeur prédictive des attitudes d'adaptation du patient évaluées à la phase aiguë de l'AVC.

**Le cadre théorique** envisagé situe l'information pronostique au patient comme une responsabilité d'ordre éthique nécessitant un équilibre entre le principe de bienfaisance du médecin et le respect du principe d'autonomie du patient. Le processus de communication et d'intégration du pronostic est en effet considéré comme un facteur important pouvant intervenir dans la mise en place des attitudes d'adaptation du patient influençant sa qualité de vie future. Une approche psychologique et anthropologique encadrent le regard sur les phénomènes observés.

**L'investigation expérimentale** permettra d'explorer les attitudes d'adaptation, la construction du vécu subjectif de l'accident vasculaire cérébral par le patient à la phase aiguë et de découvrir en particulier le rôle de l'information médicale dans ce processus. L'organisation de ce vécu dans le temps sera l'axe autour duquel l'expérience subjective du patient sera abordée.

**Concrètement** la compréhension des relations d'influence interpersonnelle au cours de la prise en charge initiale de l'AVC, vise une harmonisation entre les attentes des patients et le service offert par le corps médical, notamment au niveau de la formulation du pronostic et de la communication concernant l'état de santé et de maladie.

### **Illustration de la problématique par une vignette clinique**

*Madame A est âgée de 80 ans. Mère de 4 enfants, grande mère de 14 petits-enfants, mène une vie très active et autonome à son domicile dans le XIII<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Mme A est fille d'un médecin vétérinaire et d'une pharmacienne, métier qu'elle exercera elle-même avec son mari. Veuve depuis un an seulement elle vit seule. Très entourée par sa famille, elle aime coudre et relier des livres d'art.*

Mme A est admise aux Urgences Cérébro-Vasculaires de la Pitié-Salpêtrière, la prise en charge d'urgence permet un diagnostic et une mise en place d'un traitement rapides. Suite à un AVC ischémique droit, Mme A présente cliniquement une hémiplégie gauche complète, une légère aphasie et une cécité corticale. Son état cognitif est normal et ses capacités de compréhension sont préservées suite à l'accident.

Aux soins intensifs la famille a exprimé le souhait d'éviter l'acharnement thérapeutique en cas d'aggravation, Mme A n'aurait pas supporté de vivre avec un grave handicap. Mme A confirme sa peur du handicap aux infirmières.

Sur demande des médecins et en tant que psychologue stagiaire j'approche Mme A auprès de son lit d'hospitalisation dans le « box » des soins intensifs, deux jours après son AVC.

Elle ne me voit pas, mais prend beaucoup de plaisir à parler, elle me le dit et me demande de rester discuter plus longuement.

Interrogée sur ses peurs et surtout sur son histoire de vie, Mme A raconte qu'elle connaît bien le milieu médical, qui est pour elle un milieu familial : ce n'est pas cela qui lui fait peur. Elle connaît aussi la condition de handicap, son mari était invalide à cause d'un accident vertébral et elle l'a accompagné au domicile jusqu'au décès. L'idée de se retrouver à son tour dépendante, de devenir un poids pour sa famille, de ne plus pouvoir se livrer aux activités qui lui donnaient du plaisir, l'effraie.

J'écoute son discours qui est parfaitement adapté, je respecte le silence et je laisse ses émotions se verbaliser. Percevant son angoisse et observant son anxiété, je suggère toutefois qu'en ce moment de sa maladie il est très difficile d'imaginer le futur et qu'il est plutôt souhaitable pour elle de se reposer le plus possible afin de se rétablir au mieux.

Je quitte Mme A en proposant ma disponibilité pour un entretien successif, chose qu'elle dit souhaiter.

Voici donc l'extrait du deuxième entretien avec Mme A, qui s'est produit lors de mon passage dans la chambre individuelle à la sortie des soins intensifs, en présence de ses deux filles et à une semaine de son AVC. Aucune annonce pronostique a été faite par les neurologues du service. La fille qui participera activement au dialogue est médecin.

L'entretien n'a pas été enregistré en n'a pas été conduit pour des fins de recherche.

Pour ces raisons je cite le discours de mémoire. Le contenu est résumé, mais demeure fidèle de l'échange qui s'est produit.

PSYCHOLOGUE : *Bonjour, vous reconnaîtrez peut-être ma voix. Nous nous sommes parlés aux soins intensifs la semaine dernière.*

MADAME A : *Oui je vous reconnais, bonjour.*

PSY : *Comment vous vous sentez aujourd'hui?*

MME A : *Ce n'est pas catastrophique mais très, très difficile. Je n'étais pas préparée à ça. Je ne sais pas comment m'y prendre.*

PSY : *Il faudra se donner le temps.*

FILLE DE MADAME A : *Il y a des espoirs que tu récupères tes facultés. Ce sont des espoirs légitimes. Je suis émerveillée par les progrès que tu as déjà fait en si peu de temps.*

MME A : *J'entends toutes ces promesses...*

PSY : *C'est plutôt des possibles. Qu'est-ce que les médecins vous ont dit à ce propos ?*

MME A : *Ils ne savent pas.*

PSY : *Pour le moment les médecins ne savent pas avec certitude ce que vous pourrez récupérer de vos fonctions. Il y a pourtant dans les premiers temps suivant l'AVC une récupération spontanée d'une partie des fonctions cérébrales endommagées.*

FILLE : *Tu vois, c'est possible. Ce n'est pas moi, c'est Monsieur qui te le dis. Certes il faudra du temps et tu ne récupéreras peut-être pas tout. Mais quand je pense qu'il y a une semaine on te croyait mourante...*

MME A : *Enfin, ça aurait peut-être été mieux comme ça. On ne se retrouverait pas maintenant dans cette situation.*

FILLE : *Maman, la question ne se pose même pas. Je suis contente que tu sois là.*

MME A : (sourire) *Oui. [...] Mais qu'est ce que je vais devenir? Moi qui aimais tant faire de la reliure... [...] Je devrai tout réapprendre, y faire l'habitude. [...] Ça sera difficile, mais je peux y arriver. [...]*

Le bref échange qui s'est produit à cette occasion semble exemplaire de la problématique qui sera développée au long de ce travail de thèse en éthique.

Le désarroi vécu par la patiente trouve l'espace et le temps de s'exprimer lors de la visite en chambre du psychologue. Ces instants très intenses caractérisent les suites de l'AVC. Sans qu'une réponse immédiate soit apportée au patient, ce simple partage et accompagnement de l'expérience vécue et des questionnements qui peuvent surgir dans les premiers moments de prise de conscience des séquelles d'un AVC paraît fondamental.

Dans ce dialogue l'AVC est de suite mis en rapport avec un événement catastrophique, face auquel le patient n'est pas préparé et qui provoque un état de crise identitaire nécessitant une adaptation dont les modalités sont à découvrir. La question du futur est alors en premier plan. La médecine est impliquée dans la prévision du futur à travers le pronostic de récupération fonctionnelle, cité dans cette situation par la fille de la patiente. La légitimité de cet espoir est ensuite soulevée, espoir qui pour la patiente se traduit en une promesse de guérison. Le psychologue recadre alors la question du pronostic médical dans l'incertitude et souligne la différence entre le possible et le probable. Un espace de liberté, d'imagination, de projection dans le devenir demande à être préservé.

Nous trouvons ici le dilemme éthique qui sera abordé dans ce travail :

*Est-il légitime de fournir au patient à travers l'information médicale pronostique un espoir de guérison dans une situation clinique incertaine ?*

Comment motiver le patient, lui donner du courage dans l'épreuve d'adaptation qu'il se trouve à affronter, le soutenir face au risque d'effondrement, sans créer des faux espoirs, sans énoncer des promesses qui peuvent aboutir à la désillusion et à une perte de confiance dans la relation thérapeutique ?

La dernière partie de l'échange nous indique la piste à suivre pour avancer la discussion à ce sujet.

Lorsqu'on touche à la dimension existentielle, lorsque le risque de décès est dit, lorsque l'émotion fait surface, la question du futur est abordée par la patiente par un autre point de vue, très intime. L'invalidité du corps, le handicap qui se profile à l'horizon, sont acceptés par la fille de la patiente : « Je suis contente que tu sois là ». Le regard d'autrui, de cet Autre auquel on est affectionné et qui nous affecte, permet alors l'éclosion d'un discours.

Le pronostic qui compte en ce moment pour le patient est alors celui de savoir qu'est ce qu'il va devenir en tant que personne, sera-t-il un poids pour sa famille ? sera-t-il capable encore d'aimer et d'être aimé, pourra-t-il encore avoir des loisirs, être heureux ? Quelle sera sa qualité de vie subjective ?

*Est-il envisageable d'accompagner le patient dans cette quête ?*

## Parcours conceptuel et revue de la littérature

### *Communiquer un risque de handicap*

L'information sur l'état de santé est une responsabilité médicale, un droit du patient<sup>1</sup>, qui demande un temps et un savoir faire parfois sous-estimés dans le domaine médical et en particulier dans celui de l'AVC<sup>2</sup>. L'importance de l'information pour la médecine contemporaine est de plus en plus soulignée dans les recommandations de bonne pratique :

« *L'information est un élément central dans la relation de confiance entre le médecin et le patient, et contribue à la participation active de ce dernier aux soins.* »<sup>3</sup>

Ce projet de recherche portera essentiellement sur l'information pronostique concernant l'AVC et essaiera d'approfondir les connaissances actuelles à ce sujet par un angle de vue original, pour d'élargir ensuite le débat vers une réflexion plus générale.

La phase aiguë de l'AVC (de l'admission au service d'Urgences cérébro-vasculaires jusqu'à la sortie de ce service vers le domicile ou des Soins de suite et réadaptation) est caractérisée par une situation d'incertitude clinique, d'abord diagnostique et ensuite pronostique. Même quand le diagnostic est posé, le pronostic reste toujours incertain : le handicap qui peut résulter de la lésion cérébrale dans le registre du risque et de la probabilité. La phase de réhabilitation fonctionnelle permet en effet de réduire l'invalidité, de récupérer des fonctions nerveuses et motrices endommagées par l'accident. L'incertitude pronostique s'estompe ensuite avec le temps et les médecins neurologues considèrent généralement qu'à 3 mois d'un AVC le pronostic est déterminé.

Comment cette incertitude en rapport à la situation de handicap est communiquée au patient au cours de la phase aiguë ?

Le risque de handicap est communiqué au patient en neurologie vasculaire principalement en deux moments : lors du recueil du consentement pour un traitement et lors de la communication de l'information diagnostique et pronostique. Quel est l'état de la connaissance pronostique suite à un AVC ?

Tout pronostic relève de l'art médical, doit prendre en compte l'idiosyncrasie des patients et emploie la subjectivité du médecin, mais est également déterminé sur des données objectives et mesurables<sup>4</sup>. Quel est le savoir pronostic actuel sur l'évolution de l'AVC à la phase aiguë ?

L'échelle de mesure neurologique du NIHSS (*National Institute of Health Stroke Scale*), est prédictif du score de handicap à moyen terme. En effet des études ont montré qu'un score NIHSS initial inférieur à 6 s'accompagne d'une forte chance de récupération fonctionnelle à 3

<sup>1</sup> LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Art. L. 1111-2.*

<sup>2</sup> ANDERSON S, MARLETT NJ (2004). Communication in stroke: The overlooked rehabilitation tool. *Age and ageing*. 2004;33:440-443.

<sup>3</sup> Agence Nationale d'Accréditation et de d'Evaluation en Santé (ANAES) (2000). *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*. Mars 2000.

<sup>4</sup> OLAI L, OMNE-PONTÉN M, BORGQUIST L, SVÄRDSUDD K (2007). Prognosis assessment in stroke patients at discharge from hospital. *Age and Ageing*. 2007;36(2):184-9.

mois<sup>5</sup> (évaluée avec un score de Rankin entre 0-2) puisque 80% des patients rentrent à domicile<sup>6</sup>, alors qu'un score initial supérieur à 17 s'accompagne d'un haut risque de mauvaises récupération fonctionnelle à 3 mois ; 74 % des patients ont en effet un score de Rankin évalué entre 4-6 (*poor outcome*). Le handicap mesuré par l'échelle de Rankin est le degré de handicap et d'autonomie dans la vie courante ; l'échelle NIHSS permet de fournir de la fiabilité pronostique quant à l'état de santé du patient à moyen terme.

Des critères radiologiques, notamment IRM (volume de l'infarctus et/ou de la pénombre), ont également montré une bonne capacité à prédire le handicap résiduel à 3 mois<sup>7</sup>. Enfin, d'autres études ont montré l'intérêt d'un critère composite associant le score NIHSS au volume initial de l'AVC en IRM pour l'évaluation pronostique<sup>8</sup>.

Néanmoins, la capacité de récupération est variable selon les individus, principalement à cause des variabilités interindividuelles de des systèmes de suppléance vasculaire et de plasticité cérébrale<sup>9</sup>, ce qui rend difficile la prédiction du handicap à long terme.

Cette première incertitude quant aux séquelles neurologiques de l'AVC est majorée par les diverses significations qui sont attribuées à la condition de handicap.

Le handicap est ce dont le patient atteint d'un AVC souffre, mais est également ce qui le définit socialement : une personne handicapée. Le champ sémantique du handicap va bien au-delà de la subsistance matérielle de la personne et appelle directement à la relation de l'individu à autrui. Qu'est ce qu'on entend communément par handicap ? Qu'est ce que ce mot sous-entend lorsqu'il est énoncé par le médecin neurologue ou le professionnel soignant devant le patient ?

Il semble y avoir un décalage<sup>10</sup> entre la compréhension médicale du handicap<sup>11</sup> et la signification que ce terme prend pour ceux qui l'expérimentent au quotidien. Si la neurologie comprend essentiellement le handicap comme une diminution des facultés physiques nécessaires pour être autonome (cf. score de Rankin), les patients sont confrontés à de nombreuses autres difficultés. Bien évidemment, la vie ne peut pas se réduire à la survie et le trouble neurologique est un évènement à considérer dans une perspective existentielle<sup>12</sup>.

<sup>5</sup> FRANKEL MR ET AL. (2000). Predicting prognosis after stroke: A placebo group analysis from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Trial. *Neurology*. 2000;55:952-959.

ADAMS HP, DAVIS PH, LEIRA EC, ET AL (1999). Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST). *Neurology*. 1999;53:126-131.

<sup>6</sup> SCHLEGEL D ET AL. (2003). Utility of the NIH Stroke Scale as a Predictor of Hospital Disposition. *Stroke: a journal of cerebral circulation*. 2003;34:134-137.

<sup>7</sup> GRANDIN CB, DUPREZ TP, SMITH AM, ET AL. (2002). Which MR-derived perfusion parameters are the best predictors of infarct growth in hyperacute stroke? Comparative study between relative and quantitative measurements. *Radiology*. 2002; 223:361-70.

BARBER PA, DARBY DG, DESMOND PM, ET AL (1998). Prediction of stroke outcome with echoplanar perfusion- and diffusion-weighted MRI. *Neurology*. 1998;51:418-26.

<sup>8</sup> BAIRD AE, DAMBROSIA J, JANKET S, ET AL (2001). A three-item scale for the early prediction of stroke recovery. *Lancet*. 2001;357:2095-9.

<sup>9</sup> WARD NS (2007). Future perspectives in functional neuroimaging in stroke recovery. *Europa medicophysica*. 2007 Jun;43(2):285-94. Epub 2007 May 28.

ROSSINI PM ET AL. (2007). Neuroimaging experimental studies on brain plasticity in recovery from stroke. *Europa medicophysica*. 2007 Jun;43(2):241-54.

DOBKIN BH (2005). Clinical practice. Rehabilitation after stroke. *The New England journal of medicine*. 2005 Apr 21;352(16):1677-84.

<sup>10</sup> KOCH T (2001). Disability and difference: Balancing social and physical constructions. *Journal of medical ethics*. 2001;27:370-376.

<sup>11</sup> VLAHOGIANNIS N (1998). Disabling bodies. In MONTSERRAT D (1998). *Changing bodies, changing meanings*. London. New York. Routledge. 1998.

<sup>12</sup> EY H (1958). Préface. In VON WEIZSÄCKER V (1958). *Le cycle de la structure. (Der Gestaltkreis)*. Paris. Desclée de Brouwer.

La personne qui acquiert un handicap suite à un AVC devra d'abord se confronter à l'impact de son déficit neurologique sur son histoire personnelle<sup>13</sup> identité et sur l'image de soi<sup>14</sup>.

Face au sentiment d'avoir échappé à la mort et à la situation même de vulnérabilité, des réactions émotives à caractère anxieux<sup>15</sup>, parfois de type catastrophique<sup>16</sup> sont observées. Des déterminants physiologiques ont été identifiés, notamment pour la dépression<sup>17</sup>, mais l'étiologie des troubles de l'humeur post-AVC fait objet de débat entre chercheurs<sup>18</sup>. La découverte d'une différence physique permanente subitement acquise et le travail psychique d'intégration que cela comporte, contribue à l'attitude dépressive relativement fréquente, de l'ordre d'un tiers des patients selon les études et les instruments de mesure. Pourtant, si les troubles de l'humeur post-AVC (*mood disorders post-stroke* - MDPS), et en particulier la dépression, sont corrélés avec une mauvaise récupération<sup>19</sup>, leur évolution dans le temps ne correspond pas à celle des séquelles neurologiques : au cours de la récupération fonctionnelle, la dépression a tendance à augmenter dans le temps<sup>20</sup>, pour ensuite faiblir à long terme et dès la première année post-AVC<sup>21</sup>. Si l'anxiété est tout particulièrement soulignée dans sa prévalence lors de la phase aiguë<sup>22</sup>, le moment critique pour la manifestation des troubles dépressifs semble être le retour à domicile et d'une façon plus générale les 3 mois post-AVC<sup>23</sup>.

Les nécessités d'adaptation des patients atteints d'un AVC dépassent la simple réaction à la défaillance physiologique. La souffrance narcissique consécutive à l'AVC s'enracine dans la relation à autrui et doit se rapporter au décalage existant entre une nouvelle identité<sup>24</sup>

<sup>13</sup> BURY M (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*. 1982;4(2):168-182.

<sup>14</sup> OLIVEIRA RA, MILLINER EK, PAGE R (2004). Psychotherapy with physically disabled patients. *American journal of psychotherapy*. 2004;58(4):430-41.

<sup>15</sup> FURE B, WYLLER TB, ENGEDAL K, THOMMESSEN B (2006). Emotional symptoms in acute ischemic stroke. *International journal of geriatric psychiatry*. 2006 Apr;21(4):382-7.

<sup>16</sup> BOGOUSLAVSKY J (2003). William Feinberg Lecture 2002: Emotions, Mood, and Behavior After Stroke. *Stroke*. 2003;34:1046-1050.

CAROTA A, ROSSETTI AO, KARAPANAYIOTIDES T, BOGOUSLAVSKY J (2001). Catastrophic reaction in acute stroke : A reflex behavior in aphasic patients. *Neurology*. 2001;57:1902-1905.

<sup>17</sup> VATAJA R ET AL. (2004). Poststroke depression and lesion location revisited. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*. 2004;16(2):156-162.

<sup>18</sup> CARSON AJ ET AL. (2000). Depression after stroke and lesion location: a systematic review. *Lancet*. 2000;9224:122-126.

<sup>19</sup> HINKLE JL (2006). Variables explaining functional recovery following motor stroke. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 2006;38(1):6-12.

GAINOTTI G, MARRA C (2002). Determinants and consequences of post stroke depression. *Current opinion in neurology*. 2002;15:85-89.

CHEMERINSKI E, ROBINSON RG, KOSIER JT (2001). Improved recovery in activities of daily living associated with remission of poststroke depression. *Stroke*. 2001; 32: 113– 117.

POHJASVAARA T, VATAJA R, LEPPA, VUORI A, KASTE M, ERKINJUNTTI T (2001). Depression is an independent predictor of poor long-term functional outcome post-stroke. *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies*. 2001;8:315–319.

HERRMANN N, BLACK SE, LAWRENCE J, SZEKELY C, SZALAI JP (1998). The Sunnybrook Stroke Study: A prospective study of depressive symptoms and functional outcome. *Stroke*. 1998;29:618 – 624.

<sup>20</sup> TOWNEND BS ET AL. (2007). Longitudinal prevalence and determinants of nearly mood disorders post-stroke. *Journal of clinical neuroscience : official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*. 2007 May;14(5):429-34.

<sup>21</sup> HACKETT ML, YAPA C, PARAG V, ANDERSON CS (2005). Frequency of depression after stroke: A systematic review of observational studies. *Stroke*. 2005 Jun;36(6):1330-40

<sup>22</sup> TOWNEND BS ET AL. (2007). Longitudinal prevalence and determinants of nearly mood disorders post-stroke. *Journal of clinical neuroscience : official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*. 2007 May;14(5):429-34.

<sup>23</sup> Barker-Collo SL (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: prevalence and correlates. *Archives of clinical neuropsychology*. 2007 May;22(4):519-31.

<sup>24</sup> ELLIS-HILL CS, HORN S (2000). Change in identity and self-concept: A new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical rehabilitation*. 2000 Jun;14(3):279-87.

naissante et celle normale, voire idéale, véhiculée par la société. Le terme de *handicap* semble premièrement signifier la stigmatisation d'un décalage par rapport la norme sociale<sup>25</sup>. Dans la littérature anglophone sur ce sujet, on distingue clairement les termes de « *impairment* » (le niveau du corps – *infirmité*), « *disability* » (le niveau de la vie quotidienne – *invalidité*) de celui de « *handicap* » (le niveau social), véritable concept fruit d'une construction culturelle particulière.<sup>26</sup> Une telle distinction dans les conséquences de l'AVC est à insérer dans une compréhension de la maladie qui dépasse l'aspect purement organique et biologique. En réaction à ce qui est actuellement désigné de « biomédecine » le modèle biopsychosocial s'est développé à partir des années 1980 et revendique une conception de la santé multidimensionnelle.<sup>27</sup>

La perspective du handicap semble évoquer donc pour le patient un horizon de changement et d'adaptation très étendu qui engage l'ensemble de sa personne et de ses relations.

### **Aux sources de la qualité de vie**

Afin de mesurer l'état de santé en tenant davantage compte de l'expérience subjective des patients, la notion de qualité de vie, issue de l'épidémiologie, s'est imposée dans la recherche et la pratique clinique.<sup>28</sup> Le qualitatif est un défi méthodologique pour les sciences de la santé et la mesure standardisée de la satisfaction subjective reliée à un état de santé (*Health Related Quality of Life* – HRQOL en anglais) se confronte précisément aux difficultés qui relèvent de la quantification de ce qui est éminemment subjectif<sup>29</sup> et dynamique<sup>30</sup>.

Cette complexité a été notamment mise en avant par la définition de la santé de l'OMS du 1986, issue de la Déclaration des Droits de l'Homme :

*"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. »*

Constitution de l'OMS

---

ELLIS-HILL CS, PAYNE S, WARD C (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and rehabilitation*. 2000 Nov 10;22(16):725-33.

<sup>25</sup> GILL CJ (2001). What is the "social model of disability" and why should you care?. *Alert : Newsletter of the Institute on Disability and Human Development*. 2001;12(2):6-9.

SAVAGE AT, GILL CJ, KIRSCHNER KL (2004). Introduction to a special section on disability ethics. *The journal of clinical ethics*. 2004;15(4):256-263.

<sup>26</sup> KOCH T (2001). Disability and difference: Balancing social and physical constructions. *Journal of medical ethics*. 2001;27:370-376.

JONES RB (2001). Impairment, disability and handicap—old fashioned concepts?. *Journal of medical ethics*. 2001;27:377-379.

CLARKE PJ ET AL. (1999). Handicap in stroke survivors. *Disability and rehabilitation*. 1999;21(3):116-123.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps : A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. (First Printing). Geneva, Switzerland : 1980.

<sup>27</sup> DELLE FAVE A (2006). The impact of subjective experience on the quality of life. In CSISZENTMIHALYI M, CSISZENTMIHALYI IS. *A life worth living. Contributions to positive psychology*. Oxford University Press. 2006.

<sup>28</sup> HIGGINSON IJ CARR AJ (2001). Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*. 2001 May 26;322(7297):1297-300.

<sup>29</sup> CARR AJ, HIGGINSON IJ (2001). Are quality of life measures patient centred?. *BMJ*. 2001 Jun 2;322(7298):1357-60.

MORIN C ET AL. (1994). Qualité de vie et satisfaction de vie après AVC. Réflexion critique sur la notion d'évaluation. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 1994;37:143-148.

<sup>30</sup> ALLISON PJ, LOCKER D, FEINE JS (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social science & medicine*. 1997 Jul;45(2):221-30.

Cette déclaration a donné naissance à un domaine de recherche visant une évaluation et une promotion de la santé considérant les aspects subjectifs de la qualité de vie. La Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS (ICF) du 2001, remplaçant la classification du 1980, en est l'exemple le plus significatif.

Des échelles globales<sup>31</sup> et des échelles spécifiques<sup>32</sup> ont été administrées aux patients atteints d'un AVC.<sup>33</sup> Les résultats de ces recherches sont variables selon les instruments utilisés. Un consensus semble pourtant se délinéer sur l'impact majeur de la dépression et de l'environnement social et familial sur la perception de qualité de vie de ces patients.<sup>34</sup> De même que pour les troubles dépressifs, la qualité de vie dépend de nombreux facteurs et ne peut pas être inférée uniquement des séquelles neurologiques.<sup>35</sup>

On sait en effet qu'à infirmité équivalente la qualité de vie peut être très différente et que les deux facteurs ne sont pas proportionnels : avec une infirmité légère ou modérée l'évaluation de la qualité de vie peut être très négative, et inversement<sup>36</sup>. La qualité de vie perçue par le patient après un accident vasculaire cérébral et prédictible par le corps soignant au cours de la phase de réhabilitation, est influencée par des facteurs tant organiques que psychosociaux.<sup>37</sup>

<sup>31</sup> KWOK T ET AL. (2006). Quality of life in stroke survivors. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2006;87:1177-1182.

STURM JW, DONNAN GA, DEWEY HM, ET AL (2004). Quality of life after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*. 2004;35:2340-5.

<sup>32</sup> DUNCAN PW, LAI SM, BODE RK, PERERA S, DEROSA J (2003). Stroke Impact Scale-16: A brief assessment of physical function. *Neurology*.2003;60:291-296.

POISSANT P, MAYO NE, WOOD-DAUPHINEE S, CLARKE AE (2003). The development and preliminary validation of a Preference-Based Stroke Index (PBSI). *Health and quality of life outcomes*. 2003;1:43.

WILLIAMS LS, WEINBERGER M, HARRIS LE, CLARK DO, BILLER J (1999). Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*. 1999;30:1362-1369.

<sup>33</sup> HAACKE C (2006). Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*. 2006;37:193-198.

BUCK D, JACOBY A, MASSEY A, FORD G (2000). Evaluation of measures used to assess quality of life after stroke. *Stroke*. 2000;31:2004-2010.

WILLIAMS LS (1998). Health-related quality of life outcomes in stroke. *Neuroepidemiology*. 1998;17:116-120.

<sup>34</sup> PATEL MD ET AL. (2007). Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age and ageing*. 2007;36 (3):316-322.

JARACZ K, JARACZ J, KOZUBSKI W, RYBAKOWSKI JK (2002). Post-stroke quality of life and depression. *Acta neuropsychiatrica*. 2002;14: 219-225.

TENGS TO, MICHELLE YU M, LUISTRO E (2001). Health-Related quality of life after stroke. A comprehensive review. *Stroke*. 2001;32:964-972.

CAROD-ARTAL J ET AL. (2000). Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. *Stroke*. 2000;31(12);2995-3000.

KIM P ET AL. (1999). Quality of life of stroke survivors. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1999;8:293-301.

KING RB (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*. 1996;27:1467-1472.

<sup>35</sup> SAMSA GP, MATCHAR DB (2004). How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke?. *Journal of rehabilitation research & development*. 2004;41(3a):279-282.

MAILHAN L, AZOUVI P, DAZORD A (2005). Life satisfaction after severe traumatic brain injury. *Brain injury*. 2005;19(4):227-38.

<sup>36</sup> TENGS TO, MICHELLE YU M, LUISTRO E (2001). Health-Related quality of life after stroke. A comprehensive review. *Stroke*. 2001;32:964-972.

BÉTHOUX F, CALMELS P, GAUTHERON V (1999). Changes in the quality of life of hemiplegic stroke patients with time: a preliminary report. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 1999 Jan-Feb;78(1):19-23.

<sup>37</sup> MACKENZIE AE, CHANG AM (2002). Predictors of quality of life following stroke. *Disability Rehabilitation*. 2002 Mar 20;24(5):259-65.

Si l'aspect psychologique<sup>38</sup> peut être considéré parmi d'autres facteurs (en ordre d'importance selon la littérature : santé organique, ressources sociales, ressources psychologiques, proximité perçue, variables socio-économiques et démographiques) comme déterminant pour ce qui concerne la qualité de vie, deux facteurs importants méritent d'être mis en avant à ce propos.

L'impact de l'adaptation psychologique après l'AVC<sup>39</sup> est tout dernièrement souligné comme facteur influent sur la qualité de vie<sup>40</sup> et sur le bien être<sup>41</sup> du patient. Le *coping* (de l'anglais *to cope*, faire face à) délimite un domaine de recherche en expansion, visant une compréhension et une évaluation des attitudes mentales (représentations et stratégies) adoptées pour faire face au handicap et atteindre satisfaction par rapport à l'état de santé. La situation propre à l'AVC demande des facultés d'adaptation particulières quant au rapport au corps<sup>42</sup> et au temps<sup>43</sup>. L'adaptation à la condition de santé peut avoir un impact non négligeable également sur la récupération et sur l'évolution neurologique. Une étude récente montre par exemple qu'une attitude négative face à la maladie découlant d'attitudes d'adaptation précoces non efficaces est corrélée avec la durée de survie post-AVC.<sup>44</sup> Dans une étude<sup>45</sup> très récente de nature prospective à partir de la phase aiguë, le *coping* résulte corrélé aux taux de dépression et de participation sociale. Sa corrélation à la récupération fonctionnelle reste encore à démontrer. L'intérêt de cette étude réside aussi dans la compréhension de l'évolution des attitudes d'adaptation dans le temps dès la phase aiguë : Le sentiment global de stress a heureusement tendance à diminuer, les attitudes d'adaptation de « rationalisation » et de « donner le contrôle aux autres » diminuent également entre 1 mois et 6 mois post-AVC. Les attitudes d' « espoir », d' « évitement » et d' « ouverture aux autres » restent par contre constantes. Les auteurs remarquent le pouvoir prédictif des attitudes d'adaptation (en particulier pour ce qui regarde la dépression) et soulignent l'impact probable de l'information médicale à la phase aiguë dans la perception et la gestion du stress.

<sup>38</sup> MUKHERJEE D, LEVIN RL, HELLER W (2006). The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Topics in stroke rehabilitation*. 2006;13(4):26-35.

CLARK MS, SMITH DS (1999). Psychological correlates of outcome following rehabilitation from stroke. *Clinical rehabilitation*. 1999;13(2):129-40.

THOMPSON SC, SOBOLEW-SHUBIN A, GRAHAM MA ET AL (1989). Psychosocial adjustment following a stroke. *Social science & medicine*. 1989;28:239-47.

<sup>39</sup> DONNELLAN C, HEVEY D, HICKEY A, O'NEILL D (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2006 Nov;77(11):1208-18.

<sup>40</sup> DARLINGTON AS ET AL. (2007). Coping strategies as determinants of quality of life in stroke patients. A longitudinal study. *Cerebrovascular diseases*. 2007 Apr 2;23(5-6):417-423.

CLARKE P, BLACK SE (2005). Quality of life following stroke: negotiating disability, identity, and resources. *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society*. 2005;24:319-36.

DAZORD A (2002). Concept of quality of life, results of studies of 13,000 subjects. *Recherche en soins infirmiers*. 2002 ;(70) :23-38.

ROBINSON-SMITH G, JOHNSTON MV, ALLEN J (2000). Self-care efficacy, quality of life and depression after stroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2000;81:460-4.

<sup>41</sup> WYLLER TB, HOLMEN J, LAAKE P ET AL. (1998) Correlates of subjective well-being in stroke patients. *Stroke*. 1998;29:363-7.

<sup>42</sup> ELLIS-HILL CS, PAYNE S, WARD C (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and rehabilitation*. 2000 Nov 10;22(16):725-33.

<sup>43</sup> HJELMBLINK F, HOLMSTROM I. (2006). To cope with uncertainty: stroke patients' use of temporal models in narratives. *Scand Scandinavian journal of caring sciences*. 2006 Dec;20(4):367-74.

<sup>44</sup> LEWIS SC, DENNIS MS, O'ROURKE SJ, SHARPE M (2001). Negative attitudes among short-term stroke survivors predict worse long-term survival. *Stroke*. 2001;32:1640-1645.

<sup>45</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

L'AVC est clairement une situation de stress et l'anxiété une de ses premières manifestations émotionnelles. Selon une étude récente<sup>46</sup> 31% des patients ayant été atteints par un AVC non sévère (NIHSS<6 à JO, <3 à 1 an), présentent à 1 an post-AVC des symptômes significatifs d'état de stress post traumatique (ESPT). Cela confirme et donne des pistes étiologiques à la forte prévalence de l'anxiété au cours des premiers mois post-AVC.

Les mécanismes physiologiques mis en évidence pour les situations de stress constituent en effet des possibles explications biologiques de ce phénomène. L'impact physiologique de la réaction individuelle aux événements stressants commence à être explorée dans des travaux de nature expérimentale.

Un récent travail<sup>47</sup> établit par exemple un rapport de corrélation entre le stress oxydatif, facteur influent sur l'évolution de la lésion ischémique<sup>48</sup>, et le niveau d'anxiété chez la souris. Une récente revue de la littérature des travaux expérimentaux concernant le stress<sup>49</sup> documente en particulier l'effet des interactions sociales positives et négatives comme facteur d'influence pre- et post- AVC. Les facteurs psychosociaux commencent à être considérés comme des facteurs de risque et plusieurs travaux montrent qu'ils affectent les conséquences de l'AVC. Chez la souris les interactions sociales positives diminuent la taille de l'ischémie cérébrale et augmentent les possibilités de récupération fonctionnelle<sup>50</sup>, probablement en diminuant l'inflammation induite par l'ischémie cérébrale quantifiable par la protéine c-réactive (CRP). Le taux de CRP est corrélé chez des sujets humains sains au stress social ou à un faible soutien social<sup>51</sup> et est associé pour des patients atteints d'un AVC au taux d'infirmité mesuré par le Canadian Neurological Stroke Scores et par le Barthel Index Score<sup>52</sup>.

Deuxièmement, l'adaptation est centrale dans le processus même de perception de la qualité de vie, que certains auteurs définissent comme le rapport entre les attentes de santé et l'expérience de santé.<sup>53</sup> La perception de la qualité de vie serait, selon cette approche<sup>54</sup>, le fruit de l'équilibre entre les attentes et l'expérience : c'est-à-dire la capacité d'adapter les désirs à la réalité. La qualité de vie idéale est la cohésion entre ces deux termes. Une définition si minimale de la qualité de vie permet l'évitement de la complexité multifactorielle nécessaire pour respecter la prétention de globalité subjective des échelles générales ou spécifiques, qui provoque tant de débats méthodologiques<sup>55</sup>. A ce propos le thermomètre de qualité de vie utilisé dans la sous échelle analogique visuelle de l'échelle EuroQoL<sup>56</sup> est

<sup>46</sup> BRUGGIMANN L ET AL. (2006). Chronic posttraumatic stress symptoms after nonsevere stroke. *Neurology*. 2006;66:513-516.

<sup>47</sup> BOUAYED J, RAMMAL H, YOUNOS C, SOULIMANI R (2007). Positive correlation between peripheral blood granulocyte oxidative status and level of anxiety in mice. *European journal of pharmacology*. 2007 Jun 14;564(1-3):146-9.

<sup>48</sup> OZKUL A ET AL. (2007). Oxidative stress in acute ischemic stroke. *Journal of clinical neuroscience*. 2007 Nov;14(11):1062-1066.

<sup>49</sup> DEVRIES AC, CRAFT TK, GLASPER ER, NEIGH GN, ALEXANDER JK (2007). 2006 Curt P. Richter award winner: Social influences on stress responses and health. *Psychoneuroendocrinology*. 2007 Jul;32(6):587-603.

<sup>50</sup> CRAFT TK ET AL (2005). Social interaction improves experimental stroke outcome. *Stroke*. 2005 Sep;36(9):2006-11.

<sup>51</sup> SCHNORPFEIL P ET AL. (2003). Allostatic load and work conditions. *Social science & medicine*. 2003 Aug;57(4):647-56.

<sup>52</sup> DI NAPOLI M, PAPA F, BOCOLA V (2001). C-reactive protein in ischemic stroke: an independent prognostic factor. *Stroke*. 2001 Apr;32(4):917-24.

<sup>53</sup> CARR AJ, GIBSON B, ROBINSON PG (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience?. *BMJ*. 2001 May 19;322(7296):1240-3.

<sup>54</sup> CALMAN KC (1984). Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *Journal of medical ethics*. 1984 Sep;10(3):124-7.

<sup>55</sup> TENGS TO, MICHELLE YU M, LUISTRO E (2001). Health-Related quality of life after stroke. A comprehensive review. *Stroke*. 2001;32;964-972.

<sup>56</sup> EUROQOL GROUP (1996). *EuroQol EQ-5D user guide*. Rotterdam. Rotterdam Centre for Health Policy and Law. Erasmus University. 1996.

susceptible de mesurer exactement ce rapport : au patient il est demandé de coter sa perception actuelle sur un ligne graduée entre le pire et le meilleur état de santé imaginable. Le rapport entre l'imagination d'un état de santé idéal et l'expérience ponctuelle reprend exactement ce modèle. Les liens d'une telle conception de la qualité de vie avec la psychanalyse sont évidents, et ouvrent le champ à la question du bonheur dans le domaine de la santé<sup>57</sup>.

### **Imaginer l'adaptation**

Ces deux facteurs influençant et organisant la perception subjective de la qualité de vie montrent la nécessité d'inscrire la problématique de la satisfaction de l'état de santé dans le temps. Il s'agit du temps dans lequel les attentes se forment et peuvent s'adapter à l'expérience, voire à la confrontation dynamique avec la réalité.

La prédiction précoce de la valeur attribuée à l'état de santé futur occasionné par un AVC prend ici son intérêt : les attentes engageant l'adaptation du patient et déterminant l'accomplissement de sa qualité de vie sont partiellement fonction de l'information médicale pronostique qui lui est fournie<sup>58</sup>. La formation précoce de ces attentes est d'autant plus importante que le succès de la réhabilitation post-AVC est favorisée par la connaissance de l'AVC et par la clarté des attentes quant à la réhabilitation.<sup>59</sup> Mais comment fonder ou légitimer attentes du patient dans l'incertitude ?

On a vu que le lien entre « handicap » et qualité de vie<sup>60</sup> relève de la complexité subjective : imaginer, à la phase aiguë de l'AVC, quelle sera la satisfaction du patient à moyen ou long terme est très difficile. D'autres complications viennent s'ajouter.

Le facteur subjectif est en effet en jeu également pour les observateurs de la qualité de vie d'autrui, pour lesquels on remarque une difficulté d'estimation de la qualité de vie selon un état de santé. La perception de la qualité de vie des personnes invalides est en effet meilleure de celle que des observateurs extérieurs (public général<sup>61</sup>, soignants<sup>62</sup>, proches<sup>63</sup>) attribuent à leur état de santé.

<sup>57</sup> MEYERS AR (2000). From function to felicitude : Physical disability and the search for happiness in health services research. *American journal of mental retardation : AJMR*. 2000;105(5):342-51.

<sup>58</sup> ANDERSON S, MARLETT J (2004). The language of recovery : How effective communication of information is crucial to restructuring post-stroke life. *Topics in stroke rehabilitation*. 2004;11(4):55-57.

<sup>59</sup> CLARK MS, SMITH DS (1999). Psychological correlates of outcome following rehabilitation from stroke. *Clinical rehabilitation*. 1999;13(2):129-40.

<sup>60</sup> PATEL MD (2006). Relationship between long-term stroke disability, handicap and health-related quality of life. *Age and ageing*. 2006;35(3):273-279.

<sup>61</sup> UBEL PA, LOEWENSTEIN G, JEPSON C (2003). Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2003 Sep;12(6):599-607.

<sup>62</sup> FRIED TR, BRADLEY EH, TOWLE VR (2003). Valuing the outcomes of treatment : Do patients and their caregivers agree?. *Archives of internal medicine*. 2003;163:2073-2078.

KWAKKEL G, VANDIJK GM, WAGENAAR RC (2000). Accuracy of physical and occupational therapists' early predictions of recovery after severe middle cerebral artery stroke. *Clinical rehabilitation*. 2000;14(1):28-41.

PEARLMAN RA, UHLMANN RF (1988). Quality of life in chronic diseases: perceptions of elderly patients. *Journal of gerontology*. 1988 Mar;43(2):M25-30.

<sup>63</sup> WILLIAMS LS ET AL. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life?. *Stroke*. 2006 Aug;37(8):2081-5.

Contre toute attente, les patients âgés de plus de 75 ans atteints d'un AVC expriment par exemple une meilleure satisfaction quant à leur état de santé par rapport aux plus jeunes et moins invalides.<sup>64</sup>

C'est ce qui a été appelé dans la littérature le « *disability paradox* »<sup>65</sup>. Il s'agit d'un cas particulier de dissonance cognitive entre groupes<sup>66</sup> au sujet de la qualité de vie, lorsque la qualité de vie attribuée par autrui aux personnes souffrant d'une invalidité est démentie par la qualité de vie ressentie par ces dernières personnes. Le maintien d'une représentation négative malgré ce retour d'information sur la perception d'autrui en fait une situation de dissonance cognitive (le terme sera utilisé par la suite pour désigner en français ce phénomène, sans toutefois faire référence directement à la théorie du changement des cognitions à laquelle ce terme est associé) et un paradoxe apparent.

La dissonance entre degré d'incapacité et perception de la qualité de vie a été tout récemment vérifiée par une étude basée sur une large population comprenant des personnes âgées de plus de 65 ans.<sup>67</sup>

Le *disability paradox*, dont la validité logique a été objet de critiques<sup>68</sup>, peut s'expliquer par plusieurs facteurs et notamment<sup>69</sup> la focalisation d'attention (*focusing attention*) des évaluateurs extérieurs sur l'évènement pathologique<sup>70</sup> et la sous-estimation des capacités d'adaptation des patients face à la maladie. La focalisation sur l'évènement pathologique correspond à la surévaluation de l'impact de l'infirmité et de l'invalidité sur la qualité de vie des patients dont on a vu le rapport de corrélation fluctuant. Cette surévaluation s'explique par une négligence des capacités d'adaptation. La sous-estimation des capacités d'adaptation des malades est effectivement le principal facteur retenu par les recherches suivantes comme responsable du décalage existant entre la qualité de vie perçue et celle imaginée par autrui : des exercices de considération de ces capacités permettent de réduire la dissonance cognitive<sup>71</sup>.

On peut observer ici une possible résolution de la dissonance cognitive par la modification de la cognition concernant la qualité de vie attribuée à autrui, grâce au retour d'information fourni par l'écoute de sa perception.

<sup>64</sup> HILLEN T, DAVIES S, RUDD AG, KIESELBACH T, WOLFE CD (2003). Self ratings of health predict functional outcome and recurrence free survival after stroke. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2003 Dec;57(12):960-6.

<sup>65</sup> ALBRECHT GL, DEVLIEGER PJ (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine*. 1999;48:977-988.

<sup>66</sup> MATZ DC, WOOD W (2005). Cognitive dissonance in groups: the consequences of disagreement. *Journal of personality and social psychology*. 2005 Jan;88(1):22-37.

WOOD W (2000). Attitude change: persuasion and social influence. *Annual review of psychology*. 2000;51:539-70.

FESTINGER L (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Evanston. Row. Peterson. 1957.

FESTINGER L (1956). *L'échec d'une prophétie*. Paris. PUF. 1993.

<sup>67</sup> BOWLING A, SEETA S, MORRIS R, EBRAHIM S (2007). Quality of life among older people with poor functioning. The influence of perceived control over life. *Age and Ageing*. 2007; 36: 310 – 315.

<sup>68</sup> KOCH T (2000). The illusion of paradox: commentary on ALBRECHT GL DEVLIEGER PJ (1998). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine* 48, 977-988. *Social science & medicine*. 2000 Mar;50(6):757-9; discussion 761-2.

<sup>69</sup> UBEL PA, LOEWENSTEIN G, JEPSON C (2003). Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2003 Sep;12(6):599-607.

<sup>70</sup> UBEL PA, LOEWENSTEIN G, SCHWARZ N, SMITH D (2005). Misimagining the unimaginable: the disability paradox and health care decision making. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2005 Jul;24(4 Suppl):S57-62.

<sup>71</sup> DAMSCHRODER LJ, ZIKMUND-FISHER BJ, UBEL PA (2005). The impact of considering adaptation in health state valuation. *Social science & medicine*. 2005 Jul;61(2):267-77.

UBEL PA, LOEWENSTEIN G, JEPSON C (2005). Disability and sunshine: can hedonic predictions be improved by drawing attention to focusing illusions or emotional adaptation?. *Journal of experimental psychology. Applied*. 2005 Jun;11(2):111-23.

Un deuxième cas de figure, comportant la résistance au changement de cognition et le maintien de la dissonance cognitive est également possible. Parfois les cognitions acquises sont difficile à abandonner. C'est exactement afin de confronter les soignants à leurs représentations et pour éviter les conséquences pessimistes qui peuvent être induite par le maintien de la dissonance cognitive, au niveau de la relation médecin-patient et en particulier lors de la transmission de l'information pronostique, que ce projet de thèse cherche à explorer ce domaine.

Parallèlement il est envisagé de mettre en relief les déterminants de la production d'un état de dissonance cognitive dans ce domaine clinique. Les capacités d'adaptation propre à chaque patient et difficile à prédire et à percevoir sont comprises comme un facteur important pouvant donner lieu à la dissonance cognitive concernant la qualité de vie du patient atteint d'un AVC.

S'adapter face aux adversités ou aux traumatismes, voire aux situations de stress, est ce qui est communément appelé en psychologie « résilience ».<sup>72</sup> L'adaptation au stress semble par conséquent impliqué autant comme facteur de risque<sup>73</sup> que comme processus nécessaire consécutivement à l'AVC.

En synthèse les attitudes précoces d'adaptation à la maladie sont :

- prédictives des attitudes d'adaptation adoptées à long terme<sup>74</sup>
- prédictives des symptômes dépressifs<sup>75</sup> et donc de la participation au traitement
- un facteur influençant la qualité de vie<sup>76</sup> et la survie<sup>77</sup>
- un facteur dont la sous-évaluation constitue un biais lors de l'estimation de la qualité de vie des patients<sup>78</sup>

Les capacités d'adaptation à la maladie sont donc un facteur important à considérer autant pour la genèse de la qualité de vie des personnes atteintes d'un AVC que pour l'estimation par des observateurs externes de la qualité de vie du patient « *disable* ».

---

<sup>72</sup> YEHUDA R, FLORY JD, SOUTHWICK S, CHARNEY DS (2006). Developing an agenda for translational studies of resilience and vulnerability following trauma exposure. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2006;1071:379-96.

CHARNEY DS (2004). Psychobiological mechanisms of resilience and vulnerability: implications for successful adaptation to extreme stress. *The American journal of psychiatry*. 2004 Feb;161(2):195-216

<sup>73</sup> SURTEES PG ET AL (2007). Adaptation to social adversity is associated with stroke incidence: evidence from the EPIC-Norfolk prospective cohort study. *Stroke*. 2007 May;38(5):1447-53.

BRAININ M, TUOMILEHTO J (2007). No sense of coherence: an odd new risk for stroke? *Stroke*. 2007 May;38(5):1425-6.

<sup>74</sup> DONNELLAN C, HEVEY D, HICKEY A, O'NEILL D (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2006 Nov;77(11):1208-18.

<sup>75</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

DONNELLAN C, HEVEY D, HICKEY A, O'NEILL D (2006). Defining and quantifying coping strategies after stroke: a review. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2006 Nov;77(11):1208-18.

<sup>76</sup> DARLINGTON AS ET AL. (2007). Coping strategies as determinants of quality of life in stroke patients. A longitudinal study. *Cerebrovascular diseases*. 2007 Apr 2;23(5-6):417-423.

<sup>77</sup> LEWIS SC, DENNIS MS, O'ROURKE SJ, SHARPE M (2001). Negative attitudes among short-term stroke survivors predict worse long-term survival. *Stroke*. 2001;32:1640-1645.

<sup>78</sup> DAMSCHRODER LJ, ZIKMUND-FISHER BJ, UBEL PA (2005). The impact of considering adaptation in health state valuation. *Social science & medicine*. 2005 Jul;61(2):267-77.

## Un pronostic de qualité de vie ?

Quid enfin de ce décalage d'attribution de valeur au « handicap » en situation pronostique ? Le rôle joué par l'adaptation ajoute en effet un deuxième facteur d'incertitude à un pronostic post-AVC qui souhaite répondre à l'état de santé globale auquel le patient peut s'attendre. L'information pronostique ne peut vraisemblablement pas simplement se baser sur l'infirmité et l'invalidité physique (score de Rankin), mais pourrait gagner à prendre en compte une multitude d'autres facteurs. Un tel pronostic holistique est pourtant illusoire dans son objectivité, la revue des recherches sur le *disability paradox* a montré que la simple estimation synchronique de la qualité de vie d'autrui est déjà biaisée.

Précisément à cause de cette complexité irréductible, chaque soignant se forge alors intuitivement une opinion quant à la qualité de vie future du patient qui n'est pas forcément ajustée et transmet partiellement cette opinion subjective lors des entretiens d'information ou au cours de chaque interaction de soin. Il est alors possible d'imaginer que l'attitude optimiste ou pessimiste lors de l'annonce du pronostic prend sa source dans la représentation positive ou négative (surestimée ou sous-estimée) de la qualité de vie du patient gardant des séquelles neurologiques.

Une étude récente<sup>79</sup> a montré une sous-estimation de la qualité de vie à six mois des patients admis pour plus de 24H en soins intensifs ; les infirmières se montrent davantage pessimistes que les médecins. Une telle sous-estimation confirme le *disability paradox* en situation clinique et pronostique et a des conséquences particulièrement importantes pour des décisions thérapeutiques impliquant la qualité de vie future comme facteur décisionnel. Cet effet pourrait également avoir de l'importance dans l'attitude pronostique envers le patient au risque de handicap chronique et dans l'induction de ses attentes.

Une littérature spécifique s'est développée autour des attentes, véritables fondements de l'effet placebo<sup>80</sup>.

L'impact des attentes sur la perception de l'efficacité d'un traitement et sur la qualité de vie a été depuis établi pour plusieurs populations de patients. Pour une population de patients faisant face à un cancer de la prostate les estimations des patients concernant la qualité de vie future se montrent prédictives de la qualité de vie effective<sup>81</sup>. La même problématique a été explorée dans des domaines de soins différents. Pour rester en urologie une revue de la littérature est dernièrement proposée.<sup>82</sup> L'auteur insiste sur le rapport entre attentes et expérience pour déterminer la satisfaction du patient et par conséquent sur l'importance d'une communication efficace entre le médecin et le patient susceptible de fixer des attentes réalistes. Nous retrouvons ici la définition de la qualité de vie avancée plus haut et nous nous situons au cœur du problème : comment légitimer les attentes dans l'incertitude ?

Le dépistage des attitudes d'adaptation pourrait permettre de mieux ajuster les attitudes pronostiques. Tel est l'objectif de la partie empirique de cette recherche qui étudiera la corrélation entre le biais d'estimation de la qualité de vie et les attitudes d'adaptation à l'AVC en utilisant deux échelles globalement validées issues de la littérature : l'échelle analogique

<sup>79</sup> FRICK S, UEHLINGER DE, ZUERCHER ZENKLUSEN RM (2003). Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors--a prospective comparative study. *Critical care medicine*. 2003;31:456-61.

<sup>80</sup> PACHECO-LÓPEZ G, ENGLER H, NIEMI MB, SCHEDLOWSKI M (2006). Expectations and associations that heal: Immunomodulatory placebo effects and its neurobiology. *Brain, behaviour and immunity*. 2006 Sep;20(5):430-46.

<sup>81</sup> SYMON Z, DAIGNAULT S, SYMON R, ET AL. (2006). Measuring patients' expectations regarding health-related quality-of-life outcomes associated with prostate cancer surgery or radiotherapy. *Urology*. 2006 Dec;68(6):1224-9.

<sup>82</sup> MARSCHALL-KEHREL D, ROBERTS RG, BRUBAKER L (2006). Patient-reported outcomes in overactive bladder: the influence of perception of condition and expectation for treatment benefit. *Urology*. 2006 Aug;68(2 Suppl):29-37.

visuelle de l'EuroQoL 5-D (VAS)<sup>83</sup> pour la qualité de vie et le RWCC<sup>84</sup>, échelle de *coping* adaptée à la situation de l'AVC. Pourquoi vouloir mesurer ces attitudes à travers le modèle du *disability paradox* ? Quel impact peut avoir une attitude pronostique positive ou négative sur les attentes du patient atteint d'un AVC ?

### **L'impact de l'espoir dans la formulation du pronostic**

L'impact de l'attitude adoptée en rapport à la condition de handicap est une dimension qui semble nécessiter une attention particulière dans la formulation pronostique. Un effet premier de l'attitude positive ou négative dans la formulation pronostique est l'encouragement du patient<sup>85</sup> pour la réhabilitation. L'impact de la parole du professionnel de santé sur les troubles de l'humeur post-AVC a été tout dernièrement établi par un essai clinique avec une technique psychologique de *counseling*.<sup>86</sup> Pour ce qui regarde le lien existant entre la motivation à la réhabilitation et la communication pronostique, l'induction de l'espoir de guérison semble constituer l'aspect le plus patent et le plus important.

L'espoir est compris dans la littérature comme une composante importante des attitudes d'adaptation du patient diagnostiqué d'une pathologie grave et chronique<sup>87</sup>, tout particulièrement pour les patients atteints d'un AVC<sup>88</sup>. Plusieurs travaux en soins palliatifs<sup>89</sup> font également référence au rôle de l'espoir dans la fin de vie. L'espoir peut être partiellement induit par une attitude optimiste des soignants quant au pronostic, par une promesse glissée lors d'un entretien d'information ou simplement par l'emploi des probabilités ou de la terminologie propre aux situations d'incertitude : risque, chance.

La « médecine par la preuve » (*Evidence Based Medicine* - EBM) se base au niveau pronostique sur la probabilité pour mieux ajuster les indications thérapeutiques. Les probabilités peuvent également permettre de mieux prévoir le futur et en informer le patient, afin qu'il puisse prendre des décisions de traitement ou se préparer à ce que les médecins peuvent prédire de son futur état de santé. La compréhension des probabilités par les

<sup>83</sup> EUROQOL GROUP (1996). *EuroQol EQ-5D user guide*. Rotterdam. Rotterdam Centre for Health Policy and Law. Erasmus University. 1996.

<sup>84</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

<sup>85</sup> MACLEAN N, POUND P, WOLFE C, RUDD A (2002). The concept of patient motivation: a qualitative analysis of stroke professionals' attitudes. *Stroke*. 2002;33(2):444-8.

<sup>86</sup> WATKINS CL ET AL. (2007). Motivational interviewing early after stroke. *Stroke*. 2007;38:1004.

<sup>87</sup> GREENSTREET W (2006). From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness. *British journal of nursing*. 2006;15:938-42.

FELDER BE (2004). Hope and coping in patients with cancer diagnosis. *Cancer nursing*. 2004;27(4):320-324.

<sup>88</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

ARNAERT A, FILTEAU N, SOURIAL R (2006). Stroke patients in the acute care phase: Role of hope in self-healing. *Holistic nursing practice*. 2006 May-Jun;20(3):137-46.

LEWIS SC, DENNIS MS, O'ROURKE SJ, SHARPE M (2001). Negative attitudes among short-term stroke survivors predict worse long-term survival. *Stroke*. 2001;32:1640-1645.

ECCLES S, HOUSE A, KNAPP P (1999). Psychological adjustment and self reported coping in stroke survivors with and without emotionalism. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 1999;67:125-6.

<sup>89</sup> ELLIOT JA (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Social science & medicine*. 2007;64:138-149.

MYSTAKIDOU K ET AL. (2007). The relationship between quality of life and levels of hopelessness and depression in palliative care. *Depression and anxiety*. 2007 Jun 7; [Epub ahead of print].

PENSON J (2000). A hope is not a promise: fostering hope within palliative care. *International journal of palliative nursing*. 2000;6:94-8.

destinataires de l'information médicale est pourtant objet de discussion, l'emploi des pourcentages relatifs est par exemple critiqué<sup>90</sup>.

Le taux de probabilité n'a du reste pas d'emprise sur la possibilité d'espérer. En ce qui concerne la production et l'entretien de l'espoir, l'incertitude à elle seule suffit : ce qui importe pour espérer est le possible<sup>91</sup> et non le probable. Même si parfois très peu probable, la récupération neurologique est toujours possible : peu importe combien de chances sont estimées.

Le terme de récupération, comme le montre une analyse critique de l'emploi de ce terme en psychiatrie<sup>92</sup> (à ce propos il serait utile de distinguer clairement entre récupération, rééducation et réhabilitation), contient déjà la notion d'espoir de guérison.

Le rapport indirect entre infirmité et qualité de vie est du reste un deuxième argument à faveur d'une récupération toujours possible, surtout au-delà de l'aspect purement organique. En ce sens la réhabilitation est une réadaptation du désir.

L'induction de l'espoir de guérison est inévitable lors du pronostic initial à l'AVC et semble par conséquent légitime et nécessaire. Pourtant, il semble utile de distinguer ce qui dans l'espoir se rapproche du système de défense psychologique de déni. Le problème éthique qui se pose est le suivant : dans une situation d'une probabilité sur cent de récupération, faut-il s'exposer au risque de décevoir 99 personnes pour la réussite d'une seule ? Est-il concevable de laisser espérer en une situation peu probable ? Quel est le statut de savoir médical dans l'incertitude ? Quelle est la valeur du déni dans les situations de santé critique ? Faut-il respecter la volonté d'espérer même dans l'improbable ou faut-il ramener le patient à la réalité la plus probable, quoique pas certaine ?

La légitimité de l'espoir semble pouvoir être mise en doute lorsque la certitude prend le pas sur l'incertain, et le pronostic se fait de plus en plus fiable. Le rôle de l'espoir dans ces situations a été étudié par la littérature en éthique médicale, notamment autour du concept de faux espoir<sup>93</sup>. Si c'est parfois « la vérité qui tue »<sup>94</sup>, le faux espoir mine l'authenticité de la relation médicale, le respect de l'autonomie et la vulnérabilité<sup>95</sup> du patient, qui s'expose ainsi à la déception<sup>96</sup>.

Certaines situations particulières permettent en effet de nuancer la légitimité de l'espoir à la phase aiguë d'un AVC. Il est généralement admis que si la récupération neurologique spontanée s'épuise dans les 6-10 semaines, une récupération ultérieure est possible bien au-delà de trois mois.<sup>97</sup> Le possible tend néanmoins à se réduire avec le temps.<sup>98</sup> Ce qui

<sup>90</sup> SCHWARTZ LM, WOLOSHIN S, BLACK WC, WELCH HG (1997). The role of numeracy in understanding the benefit of screening mammography. *Annals of internal medicine*. 1997;127:966-72.

GOODMAN SN (1999). Probability at the bedside : the knowing of chances or the chances of knowing. *Annals of internal medicine*. 1999;130 (7):604-606.

<sup>91</sup> BESTE J (2005). Instilling hope and respecting patient autonomy : Reconciling apparently conflicting duties. *Bioethics*. 2005;19(3):215-231.

<sup>92</sup> ROE D, RUDNICK A, GILL KJ (2007). The concept of "being in recovery". *Psychiatric rehabilitation journal*. 2007;30(3):171-173.

<sup>93</sup> WILKINSON HA (2005). Hope, false hope, and self-fulfilling prophecy. *Surgical neurology*. 2005;63:84-86.

<sup>94</sup> DIZIEN O (2003). Les chemins périlleux du handicap et de la réadaptation. In HIRSCH E, MAGENDIE J-C (2005). *Ethique, justice et médecine. Rencontres au Tribunal de grande instance de Paris*. Paris. Vuibert. 2005.

<sup>95</sup> SIMPSON C (2004). When hope make us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope. *Bioethics*. 2004;18(5):428-47.

<sup>96</sup> RUDDICK W (1999). Hope and deception. *Bioethics*. 1999;13(3/4):343-357.

CLARKE DM, KISSANE DW (1992). Demoralization: its phenomenology and importance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2002; 36:733-742.

<sup>97</sup> DOBKIN BH (2005). Clinical practice: Rehabilitation after stroke. *The New England journal of medicine*. 2005 Apr 21;352(16):1677-84.

devient problématique et qui nécessite discussion est le maintien justifié de l'espoir lorsque la probabilité se confronte à la réalité (les attentes à l'expérience), lorsqu'il reste très peu d'espoir. Ce moment est également difficile à prévoir et à délimiter, mais afin de fournir des attentes légitimes il semble que l'annonce de sa survenue certaine puisse être profitable au patient. Comment gérer au niveau institutionnel la chute des probabilités de récupération neurologique au niveau de l'espoir de guérison ? Faut-il avoir une continuité et un suivi de l'information médicale lors du passage du patient d'un établissement de traitement en aigu à une unité de soins de réadaptation ? Faut-il en aigu permettre à l'espoir de se déployer dans un délai de temps limité ?

L'espoir qui naît de l'incertitude peut en synthèse se révéler fort positif pour ce qui regarde la motivation à la guérison mais peut également conduire à la déception ou à la frustration, voire à une crise dans la relation entre le médecin et le patient : pour cette raison il s'agit d'une dimension qui demande à être maîtrisée<sup>99</sup>, en particulier en neurologie. Le faux espoir peut être nuisible et autant éthiquement inacceptable qu'une désillusion basée sur un pronostic pessimiste injustifié<sup>100</sup> ou un pronostic évasif<sup>101</sup>.

### **La responsabilité pronostique**

Le pronostic dans l'incertitude nous pose des questionnements d'ordre éthique.

Comment respecter le droit à l'information du patient en situation d'incertitude tout en poursuivant la bienfaisance ?

La formulation du pronostic a-t-elle un impact sur les attitudes d'adaptation à la maladie censées contribuer à déterminer la qualité de vie du patient ? S'agit-il d'un mécanisme d'influence interindividuelle circulaire, dans lequel l'imagination par autrui des capacités d'adaptation du patient influence ses attitudes effectives ? Comment ajuster l'espace laissé à l'espoir de guérison lors de la formulation pronostique ?

Quelle est enfin la place et le rôle de la relation interpersonnelle dans une unité neuro vasculaire ?

L'incertitude quant à la satisfaction<sup>102</sup> du patient de son état et celle découlant des possibilités de récupération individuelle laissent beaucoup de place au rôle du subjectif et rendent en effet le pronostic et sa formulation autant complexe par le médecin que central pour la personne atteinte d'un AVC.

Le rôle d'influence de la parole médicale pour le patient peut s'inférer de certains acquis classiques de la psychologie sociale. Les travaux sur l'« effet Pygmalion »<sup>103</sup> suggèrent que

<sup>98</sup> KWAKKEL G, KOLLEN B, TWISK J (2006). Impact of time on improvement of outcome after stroke. *Stroke*. 2006;37;2348-2353.

<sup>99</sup> ROCHETTE A, KORNER-BITENSKY N, LEVASSEUR M (2006). Optimal participation : A reflective look. *Disability and rehabilitation*. 2006;28(19):1231-5.

<sup>100</sup> WILKINSON HA (2005). Hope, false hope, and self-fulfilling prophecy. *Surgical neurology*. 2005;63:84-86.

<sup>101</sup> DAVIS F (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical and functional. *The American journal of sociology*. 1960 66(1):41-47.

<sup>102</sup> SITZIA J, WOOD N (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social science & medicine* 1997 Dec;45(12):1829-43.

<sup>103</sup> ROSENTHAL, R., AND JACOBSON, L. (1968). *Pygmalion in the Classroom*. New York: Rinehart and Winston. 1968.

ROSENTHAL R (2002). Covert communication in classrooms, clinics, courtrooms, and cubicles. *The American psychologist*. 2002 Nov;57(11):839-49.

les attitudes morales d'autrui peuvent influencer les attentes du patient aux conséquences de l'AVC. La formulation du pronostic, les interactions de soin mais également les contacts de proximité (proches, famille), sont elles mêmes également influencées par un jeu d'attentes respectives.<sup>104</sup> Il s'agit pour le patient à la phase précoce de l'AVC de trouver une image de ce qu'il est et de ce qu'il pourra devenir, en lisant le regard, le visage et la parole d'autrui.

D'autres travaux pionniers en psychologie sociale<sup>105</sup> ont établi que les premières attributions verbales sont déterminantes dans la formation des impressions sur la personnalité. L'information et les attitudes capturées par le patient dans la phase aiguë d'un AVC peuvent ainsi déterminer les conceptions du patient à long terme, ses désirs, ses attentes, ses espoirs. La parole médicale, en particulier celle pronostique, est particulièrement puissante dans cet effet de primauté, parce qu'elle est chargée du poids du savoir et de la confiance de la relation de soin. De même l'attitude des infirmières et des proches, en contact avec le vécu intime du patient, relève de la même importance sans que cette attitude soit transmise dans une information pronostique formelle : ils sont le relais de l'information, les répéteurs de proximité.

Suite à ces phénomènes d'influence interpersonnelle, la probabilité risque de transformer l'incertitude en vérité par une prophétie auto-réalisatrice<sup>106</sup>. Ce mécanisme psychologique particulier a été mis en évidence par son versant défaitiste (*self-defeating prophecy*), dans les situations de pronostic avec risque vital engagé.

Dans ses aspects positifs, l'influence des attentes sur l'issue du traitement a été étudiée et démontrée sous le terme d'« effet non spécifique »<sup>107</sup> : dans des conditions cliniques habituelles maximisant les attentes du médecin et du patient, cet effet est responsable de deux tiers d'efficacité d'un traitement inactif. Un travail de recherche clinique sur l'aptitude optimiste des chirurgiens opérant des patients atteints de douleurs sciatiques<sup>108</sup> propose récemment le terme d'effet « *curabo* ».

L'effet « *curabo* » explique notamment une amélioration de la sous-échelle de santé mentale de l'échelle de qualité de vie SF-36 pour des patients pour lesquels le traitement effectué n'était pas approprié (l'évaluation spécifique d'indication n'étant pas communiquée aux chirurgiens ayant indiqué la chirurgie sur un libre avis). Ces auteurs citent également des travaux concluants en psychiatrie et en psychothérapie : l'optimisme précoce du patient et du psychiatre<sup>109</sup> influence le succès du traitement de la dépression, et la création d'une alliance thérapeutique<sup>110</sup> est le meilleur facteur prédictif d'un succès psychothérapeutique. Le phénomène de la prophétie auto-réalisatrice serait donc particulièrement présent pour ce qui concerne le bien être mental.

<sup>104</sup> LEARMAN LA, AVORN J, EVERITT DE, ROSENTHAL R (1990). Pygmalion in the nursing home. The effects of caregiver expectations on patient outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1990 Jul;38(7):797-803.

<sup>105</sup> ASCH SE (1946). Forming impressions of personality. *Journal of abnormal and social psychology*. 1946 ;41:258-290.

<sup>106</sup> THOMAS WI, THOMAS DS. (1928). *The Child in America: Behavior Problems and Programs*. Knopf. 1928.

MERTON K (1948). The self-fulfilling prophecy. In MERTON K (1982). *Social Research and the Practicing Professions*. Edited by Aaron Rosenblatt and Thomas F. Fieryn. Abt Book.

<sup>107</sup> ROBERTS AH, KEWMAN DG, MERCIER L, HOVELL M (1993). The power of non-specific effects in healing : Implications for psychosocial and biological treatments. *Clinical psychology review*. 1993;13:375-391.

<sup>108</sup> GRAZ B, WIETLISBACH V, PORCHET F, VADER J-P (2005). Prognosis or "Curabo" Effect?. *Spine*. 2005;30(12):1448-1452.

<sup>109</sup> PRIEBE S, GRUYTERS T (1995). The importance of the first three days: Predictors of treatment outcome in depressed in-patients. *The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society*. 1995;34(pt 2):229 –36.

<sup>110</sup> HORVATH AO, SYMONDS BD (1991). Relation between working alliance and outcome in psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of counseling psychology*. 1991;38:139 – 49.

Serait-il possible d'observer le même phénomène pour ce qui concerne la récupération neurologique, pour laquelle une attitude négative face à la maladie ou une attitude dépressive ont une influence négative ? Serait-il envisageable d'observer le même phénomène pour ce qui regarde la qualité de vie, pour laquelle les attentes sont fondamentales ?

Isoler ces facteurs expérimentalement est inconcevable. La récupération neurologique, l'attitude face à la maladie, l'état dépressif ou la qualité de vie sur lesquels l'influence d'un pronostic optimiste ou encourageant pourraient avoir un impact, dépendent de nombreux facteurs qui sont difficilement contrôlables expérimentalement et qui parasitent l'effet de primauté attribué à l'information pronostique aiguë.

Néanmoins, envisager la prophétie auto-réalisatrice dans la bienfaisance, et non seulement dans le pronostic avec risque vital engagé<sup>111</sup>, constitue un argument à prendre en compte lors de la discussion sur l'intérêt de l'induction de l'espoir lors de la formulation pronostique précoce suite à l'AVC.

Vue sous cet angle, la formulation du pronostic dépasse dans la communication au patient le simple effet informatif et devient un énoncé performatif<sup>112</sup>. L'annonce pronostique résulte être alors un véritable geste thérapeutique qui relève de l'éthique et de la responsabilité médicale<sup>113</sup>, tout particulièrement dans un contexte de grande incertitude<sup>114</sup> quant à l'évolution de l'état de santé du patient. Statuer sur l'imprévisible est du reste propre à tout pronostic, qui fournit de cette façon une porte d'entrée au subjectif et à la subjectivation dans la relation thérapeutique.

Lorsque la médecine contemporaine se base majoritairement sur la technique et sur l'évidence de la preuve, la science pronostique semble rester plus proche de l'art médical<sup>115</sup> et de la personne souffrante.

L'éthique du soin<sup>116</sup> contemporaine française se soucie du respect de la vulnérabilité de la personne malade comme de ses droits à une information claire et accessible. L'accent mis sur la relation entre le patient et le médecin constitue une garantie de ce souci éthique. Paradoxalement, la volonté de préserver l'autonomie intellectuelle du patient peut amener à l'affaiblissement de son autonomie physique et morale. Il sera donc envisagé, en parallèle au principe d'autonomie<sup>117</sup>, la nécessité de respect d'un droit à l'incertitude, d'une information adaptée par l'écoute du vécu d'autrui qui est en cours de déploiement.<sup>118</sup> Dans cette perspective, respecter l'autonomie de la personne signifie aussi respecter sa vulnérabilité<sup>119</sup>.

<sup>111</sup> WILKINSON HA (2005). Hope, false hope, and self-fulfilling prophecy. *Surgical neurology*. 2005;63:84-86.

<sup>112</sup> GHAEMI SN (1999). Performative statements and the will: mechanisms of psychotherapeutic change. *American journal of psychotherapy*. 1999 Fall;53(4):483-94.

<sup>113</sup> BERNAT JL (2004). Ethical aspects of determining and communicating prognosis in critical care. *Neurocritical care*. 2004;1:107-17.

GILBERT J (2002). Book Review : Christakis NA. *Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care*. University of Chicago Press. 1999. *Journal of medical ethics*. 2002;28:129.

RICH BA (2001). Defining and delineating a duty to prognosticate. *Theoretical medicine and bioethics*. 2001;22(3):177-192.

<sup>114</sup> HENRY MS (2006). Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship. *Journal of medical ethics*. 2006;32:321-323.

<sup>115</sup> PAGEL W (1939). Prognosis and diagnosis: a comparison of ancient and modern medicine. *Journal of the Warburg institute*. 1939;2(4):382-398.

<sup>116</sup> HIRSCH E. (2006). *L'éthique au cœur des soins*. Paris. Vuibert. 2006.

<sup>117</sup> CONSTANTINIDES Y (2007). *L'autonomie*. In HIRSCH E (2007). *Manuel d'éthique*. Paris. Vuibert.

<sup>118</sup> HIRSCH E (2006). Entre vérité et secret : le sens profond de la relation de soin. *Oncologie*. 2006;8:HS89-HS90.

<sup>119</sup> BENAROYO L (2004). Méthodologie en éthique clinique : une approche intégrant les diverses dimensions éthiques du soin. *Médecine & Hygiène*. 2004;2486.

La notion de qualité de vie a été choisie comme outil de mesure principal pour évaluer ce qui dans le vécu de la maladie relève du subjectif, du contextuel, du global, et qui vient s'ajouter à l'incertitude du pronostic strictement neurologique.

L'utilité et l'intérêt véritables d'une quantification du subjectif peuvent pourtant être critiqués<sup>120</sup>, des intérêts utilitaristes se cachent très certainement derrière l'engouement pour la qualité de vie.<sup>121</sup>

Son évaluation peut pourtant fournir une valeur commune aux médecins et aux patients pour partager l'expérience du handicap occasionné par un AVC. Sa mensuration est du reste préconisée par la récente revue des essais cliniques sponsorisés par le *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS). La recherche clinique y est présentée au service de l'amélioration de la santé de millions de personnes et enfin dans le but d'améliorer la confiance des professionnels de santé dans l'information qu'ils dispensent aux patients.<sup>122</sup>

Nous retrouvons ici les deux principes d'ordre éthique importants pour la compréhension des enjeux portés par le pronostic médical, la bienfaisance des médecins et le respect de l'autonomie des patients.

L'attention portée à la qualité de vie peut fournir l'occasion pour mettre l'accent sur des facteurs, autres que le physiologique, importants à considérer dans l'appréhension de la condition de handicap consécutive à l'AVC<sup>123</sup> et dans la transmission de ces impressions au cours de l'information pronostique au patient.

---

<sup>120</sup> MORIN C ET AL. (1994). Qualité de vie et satisfaction de vie après AVC. Réflexion critique sur la notion d'évaluation. *Annales de réadaptation et de médecine physique : revue scientifique de la Société française de rééducation fonctionnelle de réadaptation et de médecine physique*. 1994;37:143-148.

<sup>121</sup> TENGS TO (2003). A meta-analysis of quality-of-life estimates for stroke. *Pharmacoeconomics*. 2003;21(3):191-200.

MENZEL P, DOLAN P, RICHARDSON J, OLSEN JA (2002). The role of adaptation to disability and disease in health state valuation: A preliminary normative analysis. *Social science & medicine*. 2002;55:2149-2158:

<sup>122</sup> MARLER JR (2007). The 2005 Feinberg Lecture. NINDS Clinical Trials in Stroke. Lessons Learned and Future Directions. *Stroke*. 2007 Oct 25; [Epub ahead of print].

<sup>123</sup> KISSELA B (2006). The Value of Quality of Life Research in Stroke. *Stroke*. 2006;37;1958-1959.

**Protocole de recherche STIC-AVC**

**Investigateur principal**

Pr Yves Samson, Service des Urgences Cérébro-Vasculaires,  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris.  
Tel : 01 42 16 18 54 / Fax : 01 42 16 18 39

**Investigateurs**

Nicola Grignoli, étudiant PhD en éthique, psychologue stagiaire

Sophie Crozier, PH

**Centre investigateur**

Urgences Cérébro-Vasculaires,  
Hôpital Pitié-Salpêtrière, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

## Cadre et statistiques du service

Cette étude sera réalisée dans le service d'Urgences Cérébro-Vasculaires (UCV) du Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière à Paris. Le service du Pr. Yves Samson comprend l'Unité de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires (USINV) de 5-10 lits et une Unité Neuro-vasculaire (UNV), structure d'aiguë d'aval immédiat (Salle Jean Marie Guillaume (JMG)) disposant de 14 lits.

*En l'année 2006, 382 patients ont été admis à l'USINV<sup>124</sup>. De ces 382 patients :*

- 52.1 % de ces patients sont arrivés à l'USINV dans les 12H de l'apparition des symptômes et ils ont été diagnostiqués d'un AVC, soit 199 patients

*De ces 199 patients :*

- 43.5 % ont été diagnostiqués d'un AIC, soit 166 patients

*De ces 166 patients :*

- 60.82 % sont de sexe masculin et 39.2% de sexe féminin
- l'âge moyen est de 63.5 ans et la médiane à 65.1 ans (minimum 20.7 ans, maximum 93 ans)
- 50 % avec une lésion hémisphérique gauche, 41.6 % une lésion droite et 8.4 % bilatérale
- la durée moyenne du séjour pour les patients passés de l'USINV à l'UNV-JMG est de 14.9 J, avec une médiane de 11 J et durée maximale de séjour de 120 J
- à la sortie de l'USINV le 84.4 % (n=140) de ces patients sont admis à l'UNV-JMG
- à la sortie de l'UCV (passage de l'USINV à l'UNV-JMG), 34.9 % (n=58) des patients retournent à domicile et 45.2 % (n=75) sont adressés vers des Soins de suite et réadaptation - Médecine physique et rééducation, pour un total de 133 patients.

---

<sup>124</sup> PIRES C. Base de données EVAL-USINV, année 2006. Projet PHRC en cours dans le service.

## **Objectifs**

### **Primaire**

- **vérifier l'existence d'un désaccord dans l'estimation de la qualité de vie du patient atteint d'un AVC**

### **Secondaires**

- **mesurer la valeur prédictive des attitudes d'adaptation du patient face à la maladie, pour sa qualité de vie future**
- **évaluer l'impact des attitudes d'adaptation face à la maladie du patient comme facteur explicatif du désaccord**
- **explorer le rôle de la communication pronostique pour les attitudes d'adaptation face à la maladie du patient**

## **Hypothèses**

### ***Hypothèse primaire***

*À la phase aiguë d'un AVC les soignants et les proches sous-estiment la qualité de vie subjective future du patient*

### ***Hypothèses secondaires***

*1) Les attitudes d'adaptation du patient à la phase aiguë post-AVC sont positivement corrélées avec sa perception de qualité de vie à moyen et long terme, après contrôle du score neurologique NIHSS et Rankin*

*2) Les attitudes d'adaptation du patient à la phase aiguë post-AVC sont corrélées avec la sous-estimation de sa qualité de vie future par les soignants et par les proches, après contrôle du score neurologique NIHSS et Rankin*

*3) Une information pronostique positive communiquée au patient en phase aiguë post-AVC est corrélée à la mise en œuvre d'attitudes d'adaptation face à la maladie*

## **Hypothèses opérationnalisées**

### **Hypothèse primaire**

La qualité de vie, auto-évaluée avec l'échelle visuelle analogique EuroQoL 5D (VAS)<sup>125</sup> à 3, 6 et à 12 mois post-AVC par un patient admis à l'USINV pour un AVC de moins de 12 H est supérieure à l'estimation pronostique (sur 6 mois) de la qualité de vie du patient par le médecin neurologue, par l'infirmière et par le proche à la sortie du patient de l'UCV et à l'estimation synchronique de la qualité de vie du patient par le médecin neurologue à 3, 6 et à 12 mois en utilisant la même échelle.

### **Hypothèses secondaires**

1. L'adaptation psychologique, auto-évaluée par le patient à sa sortie de l'UCV à l'aide de l'échelle de *coping* spécifique à l'AVC RWCQ<sup>126</sup>, est positivement corrélée à la qualité de vie auto-évaluée par le patient avec l'échelle analogique visuelle EuroQoL 5D (VAS) à 3, 6 et à 12 mois
2. L'adaptation psychologique, auto-évaluée par le patient à sa sortie de l'UCV avec l'échelle de *coping* RWCQ, est corrélée au taux de sous-estimation par les soignants et les proches de la qualité de vie perçue par le patient
3. La communication pronostique évaluée par le patient comme satisfaisante ou optimiste sur le questionnaire INFO-AVC à sa sortie de l'UCV est positivement corrélée à l'adaptation psychologique, auto-évalué par le patient à sa sortie de l'UCV à l'aide de l'échelle de *coping* RWCQ

---

<sup>125</sup> HAACKE C (2006). Long-term outcome after stroke: evaluating health-related quality of life using utility measurements. *Stroke*. 2006;37;193-198.

POLSKY D, WILLKE RJ, SCOTT K, ET AL (2001). A comparison of scoring weight for the EuroQoL derived from patients and the general public. *Health economics*. 2001; 10: 27-37.

EUROQOL GROUP (1996). EuroQol EQ-5D user guide. Rotterdam: Rotterdam Centre for Health Policy and Law, Erasmus University, 1996.

DORMAN PJ, WADDELL F, SLATTERY J, DENNIS M, SANDERCOCK P (1997). Is the EuroQol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke*. 1997;28:1876-1882.

<sup>126</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

FOLKMAN S, LAZARUS RS (1988). *Manual for the Ways of Coping questionnaire*. Consulting Psychologists Press. 1988.

## Méthodes

### Présentation des méthodes

La recherche expérimentale de cette thèse en éthique est structurée par une **methodologie croisée**<sup>127</sup>, comprenant des méthodes **quantitatives et qualitatives sur un plan longitudinal et prospectif**.

**L'étude sera basée sur une population générale de 60 patients consécutifs** admis en **6 mois** à l'USINV avec un AIC diagnostiqué avec survenue de <12H à l'admission. L'étude concerne également le **médecin neurologue référent du patient, l'infirmière référent du patient, le proches du patient** (représentant ou personne de confiance quand elle existe).

Les données suivantes seront récoltées afin de tester les hypothèses :

- **les données médicales et contextuelles du patient**
- **la compréhension et la satisfaction du patient de l'information médicale**
- **l'adaptation psychologique du patient**
- **la qualité de vie du patient**
- **l'estimation pronostique de la qualité de vie future du patient par les médecins, les infirmières et les proches du patient**

Les données médicales et contextuelles seront récoltées à l'aide des dossiers personnels des patients, avec le concours de l'attachée à la recherche clinique du service.

Les données concernant la compréhension et la satisfaction de l'information fournie au patient seront récoltées grâce à un questionnaire élaboré par le Dr Sophie Crozier, administré dans les 48H de l'AVC et à la sortie du patient de l'UCV.

L'adaptation psychologique sera évaluée grâce aux attitudes de  *coping* , mesurée à la sortie du patient de l'UCV et aux visites de contrôle.

La qualité de vie sera évaluée par le patient uniquement aux visites de contrôle, en accord avec la méthodologie prévue par un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) soumis par le service.

À titre expérimental et en employant également la même méthodologie du PHRC, l'échelle de mesure de la qualité de vie sera remplie de façon prospective par les médecins neurologues, par les infirmières et par les proches et à la sortie du patient de l'UCV lors des staffs hebdomadaires.

**Pour un sous-groupe de la population générale de 10 patients une enquête qualitative sera enfin proposée, à travers des :**

- **Entretiens individuels semi-directifs basés sur une approche narrative orientés sur la perception de l'information pronostique et sur les attentes de qualité de vie**

<sup>127</sup> JENNIFER C. GREENE, VALERIE J. CARACELLI, WENDY F. GRAHAM (1989). Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*. 1989. 11 (3):255-274.

## **Population**

### A. Population générale

- **Patients (A1):**

- 60 patients consécutifs sur 6 mois

*Conditions d'inclusion pour la population générale A1 :*

- patient consécutif hospitalisés dans le service des urgences cérébro-vasculaires du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, pour un AIC de moins de 12 heures (par rapport au début des symptômes)
- premier épisode neuro-vasculaire diagnostiqué
- NIHSS>1
- âge>18 ans
- patient sortant de l'UCV pour un Retour à domicile ou pour des Soins de suite et réadaptation - Médecine physique et rééducation
- parlant et comprenant le français

*Conditions d'exclusion pour la population générale A1 :*

- état clinique non stable
- aphasie sévère (compréhension préservée)
- troubles de la vigilance (Glasgow<13)
- non consentement à l'étude

- **Médecins neurologues référents du patient et infirmières référents du patient (A2):**

- 2 CCA, 3 PATT, 1 PH, 1 PHTPA, 1 PUPH, personnel infirmier en rotation

*Conditions d'inclusion pour la population générale A2 :*

- médecin neurologue et infirmière référents du patient inclus dans la population A1

*Conditions d'inclusion pour la population générale A2 :*

- non consentement à l'étude

- **Proches (A3):**

- proches du patient (représentant ou personne de confiance quand elle existe)

*Conditions d'inclusion pour la population générale A3 :*

- proche du patient (représentant ou personne de confiance quand elle existe)

*Conditions d'inclusion pour la population générale A3 :*

- non consentement à l'étude

## **B. Sous-groupe**

- **Patients (B1):**
  - 10 patients consécutifs sur 6 mois

### *Conditions d'inclusion pour le sous-groupe B:*

- tout patient consécutif inclus par les conditions d'inclusion de la population A et consentant à participer aux entretiens
- patient sortant de l'UCV pour des Soins de suite et réadaptation - Médecine physique et rééducation

### *Conditions d'exclusion pour le sous-groupe B:*

- patient présentant un état de vigilance, de facultés cognitives, un degré d'aphasie lui empêchant de s'exprimer verbalement en langue française lors des entretiens avec le chercheur
- non consentement à l'étude

## **Outils**

### **Échelles de mesure**

#### A1 (patients)

##### *Antécédents*

- Informations générales et médicales: registre UCV CHUPS

##### *Phase aiguë (de l'admission à la sortie de l'UCV)*

- Informations générales et médicales: registre UCV CHUPS
- Évaluation neurologique:
  - National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS)
  - Rankin Scale (RS)
  - Aphasie Rapid Test (ART)
  - Mini Mental State (MMS)
- Échelle de coping : (ANNEXE 1.2)
  - Revised Ways of Coping Questionnaire – stroke modified version (RWCQ)<sup>128</sup>
- Échelle de dépression et d'anxiété : (ANNEXE 1.3)
  - Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-D)<sup>129</sup>
  - Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-A)
- Échelle de support social : (ANNEXE 1.4)
  - Questionnaire de Soutien Social Perçu (QSSP)<sup>130</sup>-

---

<sup>128</sup> ROCHETTE A ET AL. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical rehabilitation*. 2007;21(6):554-62.

<sup>129</sup> ZIGMOND AS, SNAITH RP (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*. 1983;67:361-370.

<sup>130</sup> BRUCHON-SCHWEITZER M, QUINTARD . (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Ed. Dubod : Paris.

### *Suivi longitudinal sur 12 mois*

- Échelles de mesure de la phase aiguë
- +
- Échelle neurologique :
    - Barthel Index (BI)
  - Échelle de qualité de vie : (ANNEXE 1.1)
    - European Quality of Life instrument (EQ-5D)<sup>131</sup>

### A2 (soignants)

Une double feuille à part concernant l'évaluation prospective de la qualité de vie sera intégrée au dossier médical du patient. L'échelle analogique EuroQoL-5D VAS auto-administrée, sera employée en hétéro-administration pour l'établissement d'un pronostic. (ANNEXE 1.1)

### A3 (proches)

Une double feuille à part concernant l'évaluation prospective de la qualité de vie sera proposée aux proches du patient. L'échelle analogique EuroQoL-5D VAS auto-administrée, sera employée en hétéro-administration pour l'établissement d'un pronostic. (ANNEXE 1.1)

---

<sup>131</sup> EUROQOL GROUP (1996). EuroQol EQ-5D user guide. Rotterdam: Rotterdam Centre for Health Policy and Law, Erasmus University, 1996

## **Questionnaires INFO-AVC (ANNEXE 2)**

### A. Population globale

#### *Phase aiguë*

4 questionnaires sur la transmission et l'intégration de l'information seront remplis dans les 48 premières heures de l'hospitalisation (T0) et à la sortie du patient de l'UCV (T1) :

##### Q(1)-A3

Le **premier questionnaire** rempli par le **médecin** concerne l'information donnée au patient et au représentant. Il comporte des questions sur les mots utilisés pour le diagnostic, le pronostic et le traitement, ainsi que l'évaluation subjective de la gravité et du pronostic, l'évaluation de la compréhension de l'information, les réactions émotionnelles observées lors de l'entretien et les questions éventuelles posées par le patient et les proches.

##### Q(2)-A1

Le **deuxième questionnaire**, rempli par le **patient**, est destiné à évaluer **sa compréhension et sa satisfaction de l'information** concernant le diagnostic, le pronostic et le traitement. Pour mieux évaluer l'appréciation de l'information plusieurs items sont utilisés : délai, durée, quantité, honnêteté, cohérence et caractère compréhensible de l'information. Enfin le patient est interrogé sur l'éventuel stress généré par l'information (diagnostic, pronostic, traitement) et sur son éventuelle implication dans la décision et sa satisfaction.

##### Q(3)-A2

Le **troisième questionnaire**, rempli par le **représentant** est destiné à évaluer **sa compréhension et sa satisfaction de l'information** concernant le diagnostic, le pronostic et le traitement. Les questions sont identiques au questionnaire du patient Q2. Pour les questionnaires Q2 et Q3 les patients et proches seront accompagnés par le psychologue en cas de questions déstabilisantes. Si le patient ne peut répondre au questionnaire Q2 seul le Q3 sera rempli.

##### Q(4)-A4

Le **quatrième questionnaire** rempli par une **infirmière**, vise à obtenir une autre évaluation de l'information délivrée, notamment son caractère compréhensible.

Une version *bis* de ces questionnaires sera adaptée pour la passation à T1.

## **Entretiens**

### **B. Sous-groupe (n=10)**

#### *Phase aiguë et suivi longitudinal*

Entretiens individuels structurés et semi-directifs basés sur une grille de questions (ANNEXE 3).

Les grilles de questions des deux entretiens prévus (T1 et T2) sont partagées en trois noyaux d'intérêt :le vécu de l'hospitalisation et de l'AVC, l'intégration de l'information, la perception du futur. Il s'agit de 10 questions ouvertes qui ont le premier objectif de susciter une verbalisation libre chez les patients. Le respect de la grille de questions permettra néanmoins d'orienter la discussion et le témoignage des patients vers les thèmes les plus sensible du projet de thèse, afin d'approfondir avec un point de vue subjectif et une approche purement qualitative les hypothèses de recherche.

## Programme

Protocole prospectif et longitudinal sur 12 mois (inclusion de 6 mois)

## Échelles de mesure

### Population A1 (n=60 patients)

<b>T1</b> sortie du patient de l'UCV	<b>T2</b> Visite de contrôle à 3 mois	<b>T3</b> Visite de contrôle à 6 mois	<b>T4</b> Visite de contrôle à 12 mois
---	--	--	---

NIHSS			
Rankin	Rankin	Rankin	Rankin
	Barthel	Barthel	Barthel
ART	ART	ART	ART
MMS	MMS	MMS	MMS
	<b>EQ-5D</b>	<b>EQ-5D</b>	<b>EQ-5D</b>
<b>RWCQ</b>	<b>RWCQ</b>	<b>RWCQ</b>	<b>RWCQ</b>
<b>HADS-D/A</b>	<b>HADS-D/A</b>	<b>HADS-D/A</b>	<b>HADS-D/A</b>
<b>QSSP</b>	<b>QSSP</b>	<b>QSSP</b>	<b>QSSP</b>

### Population A2 (médecins neurologues, infirmières) et A3 (représentant du patient)

<b>T1</b> sortie du patient de l'UCV	<b>T2</b> Visite de contrôle à 3 mois	<b>T3</b> Visite de contrôle à 6 mois	<b>T4</b> Visite de contrôle à 12 mois
---	--	--	---

Estimation EuroQoL(VAS) prospectif			
	estimation EuroQoL(VAS) projectif	estimation EuroQoL(VAS) projectif	estimation EuroQoL(VAS) projectif

## Questionnaires INFO-AVC

### Population A1 (n=60 patients)

<b>T0</b> Dans le 48H de l'hospitalisation	<b>T1</b> sortie du patient de l'UCV	<b>T2</b> Visite de contrôle à 3mois	<b>T3</b> Visite de contrôle à 6mois	<b>T4</b> Visite de contrôle à 12 mois
---	---	---	---	---

Questionnaire Q1/2/3/4	Questionnaire Q1/2/3/4 bis			
------------------------	----------------------------	--	--	--

## Entretiens

### Population B (n=10 patients)

<b>T1</b> sortie du patient de l'UCV	<b>T2</b> Visite de contrôle à 3 mois	<b>T3</b> Visite de contrôle à 6 mois	<b>T4</b> Visite de contrôle à 12 mois
---	--	--	---

Entretien	Entretien		
-----------	-----------	--	--

## Analyse

- A. : Analyse statistique
- B. : Enregistrement et analyse qualitative

### Echelles médicales

Les données issues de l'administration des échelles médicales générales seront l'objet d'une analyse multivariée.

### Echelle psychométriques

Les données issues de l'administration de l'échelle de qualité de vie aux patients et des pronostics estimés par les médecins, les infirmières et les représentants du patient (personne de confiance quand elle existe), seront l'objet d'une analyse multivariée.

### Questionnaires

Les données du questionnaire seront entrées dans une base de donnée de type Excel. L'analyse statistique, visant à rechercher les facteurs liés à la satisfaction et à la compréhension de l'information donnée aux patients et aux proches, comprendra: (1) une analyse univariée menée à l'aide des tests habituels en fonction du caractère qualitatif ou quantitatif des variables; (2) une analyse multivariée double avec une régression logistique à la recherche de facteurs indépendants de la satisfaction et de la compréhension et une analyse en composantes multiples à la recherche de groupes homogènes de répondants selon les réponses; et (3) une analyse des données textuelles en cas de réponses ouvertes.

### Entretiens

Les entretiens seront enregistrés, transcrits et analysés selon une approche narrative<sup>132</sup>. La méthode sociologique de l'idéal-type<sup>133</sup> est actuellement retenue comme méthode de synthèse et de présentation du contenu des entretiens. Le recours à une méthode lexicométrique est également pris en considération.

---

<sup>132</sup> ELLIS-HILL CS, HORN S (2000). Change in identity and self-concept: A new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical rehabilitation*. 2000 Jun;14(3):279-87.

REISSMAN C (1993). Narrative analysis-qualitative research methods series 30. London : Sage, 1993.

RICOEUR P (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris. Seuil.

<sup>133</sup> COENEN-HUTHER J (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*. 2003;44:531-547.

## **Aspects éthiques et déontologie**

La présentation de la recherche au patient et à ses proches, le recueil d'un consentement éclairé pour la participation au protocole, sont des conditions essentielles pour chaque méthode utilisée.

### ***Notice d'information et consentement***

Voir ANNEXE 4

### ***Comité de Protection des Personnes (CPP)***

Dans cette même perspective, ce protocole de recherche sera soumis à l'avis d'un Comité de Protection des Personnes (CPP), selon les dispositions réglementaires fixées par le Décret no 2006-477 du 26 avril 2006 modifiant le chapitre I<sup>er</sup> du titre II du livre I<sup>er</sup> de la première partie du code de la santé publique relatif aux recherches biomédicales. Cette recherche n'est pas toutefois considérée une « recherche biomédicale » mais fait partie des recherches visant à évaluer les soins courants, selon l'article L1121-1 du Code de la Santé Publique. Selon l'article R1121-3 le document d'information destiné aux personnes qui se prêtent à ce type de recherche doit être en particulier soumis à un CPP. La passation des questionnaires sur l'information à la phase aiguë et des échelles de mesure sera réalisés par le personnel soignant. Les entretiens individuels seront réalisés par un investigateur secondaire, particulièrement formé à cet effet.

## **Calendrier de thèse**

- Janvier 2008-Février 2008 : validation du protocole
- Mars 2008-Août 2008 : actuation du protocole, recrutement sujets
- Avril 2008-Août 2009 : suivi
- Septembre 2009-Décembre 2009 : traitement des données, analyse, rédaction
- Janvier 2010-Juin 2010 : finalisation et soutenance

## Financement

Ce travail de thèse en Ethique, Science, Santé & Société est financé par une bourse de recherche de la Fondation Roche, dont la mission est de :

*Susciter et soutenir les innovations et initiatives destinées à améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique.*



[www.fondationroche.org/](http://www.fondationroche.org/)

Sans le soutien de la Fondation Roche l'élaboration de ce projet n'aurait pas été possible, merci.

## **Annexes**

### ***Échelles de mesure***

#### **1.1 EuroQoL-5D self-reported questionnaire (EQ-5D)**

EuroQoL-5D VAS

Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (soignant)

Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (proche)

#### **1.2 Revised ways of coping questionnaire (RWCCQ)**

#### **1.3 Hospital anxiety and depression scale (HAD)**

#### **1.4 Questionnaire de soutien social perçu (QSSP)**

### ***Questionnaire***

#### **2. Questionnaires INFO-AVC**

### ***Entretiens***

#### **3. Grilles de questions pour les entretiens**

Introduction standardisée T1 (sortie UNV)

Grille de questions T1 (sortie UNV)

Introduction standardisée T2 (3 mois)

Grille de questions T2 (3 mois)

### ***Aspects éthiques***

#### **4. Notices d'information et consentement pour le patient, les soignants, le proche**

## ***Échelles de mesure***

## **1.1 EuroQoL-5D self-reported questionnaire (EQ-5D)**



## **Questionnaire sur la santé**

**Version Française**

*(French version)*

Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée

### **Mobilité**

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied
- Je suis obligé(e) de rester alité(e)

### **Autonomie de la personne**

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e)
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e)

### **Activités courantes** (*exemples : travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs*)

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes

### **Douleurs/gêne**

- Je n'ai ni douleurs ni gêne
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s)
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s)

### **Anxiété/Dépression**

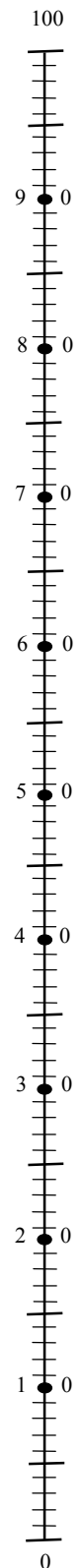
- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e)
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e)
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e)

Pour vous aider à indiquer dans quelle mesure tel ou tel état de santé est bon ou mauvais, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez votre état de santé aujourd'hui. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre état de santé aujourd'hui.

**Votre état de  
santé  
aujourd'hui**

Meilleur état de  
santé imaginable



Pire état de  
santé imaginable

***Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (soignant)***

L'évaluation de la qualité de vie permet de mesurer la satisfaction du patient en rapport à son état de santé global.

Dans le cadre de l'étude STIC-AVC nous souhaitons récolter les prédictions empiriques des soignants par rapport à la qualité de vie future du patient à la phase aiguë post-AVC.

Veillez s'il vous plaît essayer d'imaginer, selon l'état de santé actuel du patient, sa qualité de vie dans six mois.

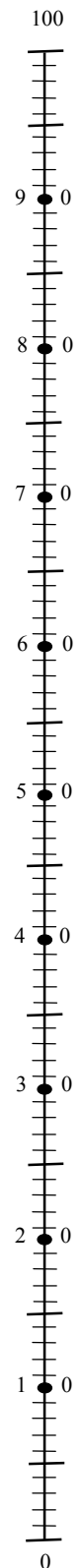
Notez ensuite votre estimation intuitive sur l'échelle analogique présentée à la page suivante.

Pour vous aider à indiquer votre prédiction empirique, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond à la meilleure qualité de vie que vous puissiez imaginer et 0 à la pire qualité de vie que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez la qualité de vie du patient dans 6 mois. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre estimation intuitive de la qualité de vie du patient dans 6 mois .

**Qualité de vie  
du patient  
dans 6 mois**

Meilleure qualité  
de vie imaginable



Pire qualité  
de vie imaginable

***Estimation pronostique de la qualité de vie du patient (proche)***

L'évaluation de la qualité de vie permet de mesurer la satisfaction du patient en rapport à son état de santé global.

Dans le cadre de l'étude STIC-AVC nous souhaitons récolter les prédictions intuitives des proches à propos de la qualité de vie future des patients à la phase aiguë post-AVC.

Veillez s'il vous plaît essayer d'imaginer, selon l'état de santé actuel du patient, sa qualité de vie dans six mois.

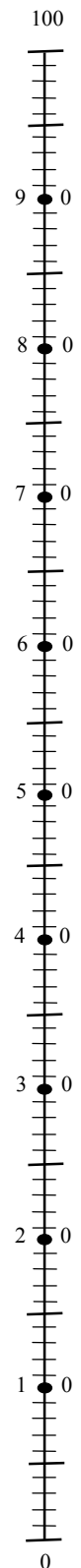
Notez ensuite votre estimation intuitive sur l'échelle analogique présentée à la page suivante.

Pour vous aider à indiquer votre prédiction empirique, nous avons tracé une échelle graduée (comme celle d'un thermomètre) sur laquelle 100 correspond au meilleur état de santé que vous puissiez imaginer et 0 au pire état de santé que vous puissiez imaginer.

Nous aimerions que vous indiquiez sur cette échelle où vous situez la qualité de vie du patient dans 6 mois. Pour cela, veuillez tracer une ligne allant de l'encadré ci-dessous à l'endroit qui, sur l'échelle, correspond à votre estimation intuitive de la qualité de vie du patient dans 6 mois .

**Qualité de vie  
du patient  
dans 6 mois**

Meilleure qualité  
de vie imaginable



Pire qualité  
de vie imaginable

## ***1.2 Revised ways of coping questionnaire (RWCQ)***

Date : \_\_\_\_\_  
Temps de mesure : \_\_\_\_\_

no de sujet : \_\_\_\_\_

**Quelle attitude adoptez-vous maintenant face à l'accident vasculaire cérébral...**

- |  |   |
|--|---|
| 1. Je me concentre sur ce que je dois faire à l'étape suivante.                                | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 2. J'essaie d'analyser le problème dans le but de mieux le comprendre.                         | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 3. Je fais quelque chose en sachant que ça ne mène à rien mais au moins je fais quelque chose. | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 4. Je parle à quelqu'un pour en savoir davantage sur la situation.                             | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 5. J'essaie de ne pas limiter ma perspective, mais de garder un esprit ouvert.                 | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 6. J'espère qu'un miracle survienne.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 7. Je continue comme si rien n'était arrivé.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 8. J'essaie de garder mes sentiments pour moi.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 9. J'essaie de regarder le bon côté des choses.  | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |

- |   |  |
|---|--|
| <p>10. J'accepte la compassion et la compréhension d'une autre personne.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p> | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>11. Je me dis des choses réconfortantes.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                              | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>12. Je suis inspiré(e) à faire quelque chose de créatif.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>              | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>13. J'ai recours à de l'aide professionnelle.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                         | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>14. J'évolue ou change pour le mieux.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                                 | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>15. J'attends pour voir ce qui arrive avant d'agir.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>16. Je m'établis un plan d'action et je le suis.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                      | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>17. Je m'ouvre à quelqu'un d'une manière ou d'une autre.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>              | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>18. Je sors grandi(e) de cette expérience.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                            | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>19. Je parle à une personne capable d'une aide concrète au problème.</p> <p style="text-align: right;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>  | <p><input type="checkbox"/> 0 pas</p> <p><input type="checkbox"/> 1 peu</p> <p><input type="checkbox"/> 2 assez</p> <p><input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |

- |   |  |
|---|--|
| <p>20. Je me suis éloigné(e) pour un temps en me reposant ou en prenant des vacances.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                               | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>21. J'essaie de compenser en fumant, en consommant des stupéfiants ou de l'alcool, en absorbant des médicaments.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p> | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>22. Je prends une chance ou pose un geste audacieux.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>23. J'essaie de ne pas agir de façon irréfléchie ni de suivre ma première idée.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>                                  | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>24. J'adopte de nouvelles valeurs, de nouvelles croyances.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>25. Je garde ma fierté et demeure intransigeant(e).</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>  | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>26. Je redécouvre les choses importantes de la vie.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>  | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>27. J'apporte des changements afin que les choses s'arrangent.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>28. J'évite la compagnie des gens.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |
| <p>29. Je ne le laisse pas m'affecter; j'ai décidé de ne pas trop y penser.</p> <p style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> ne s'applique pas</p>   | <p><input type="checkbox"/> 0 pas<br/> <input type="checkbox"/> 1 peu<br/> <input type="checkbox"/> 2 assez<br/> <input type="checkbox"/> 3 beaucoup</p> |

30. Je demande l'avis d'un parent ou d'un ami que je respecte.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
31. J'évite de faire connaître aux autres la gravité du problème.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
32. Je fais part de mes sentiments à quelqu'un.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
33. Je ne cède pas, je lutte pour ce que je veux.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
34. Je sais ce qui doit être fait; je redouble donc d'efforts pour faire en sorte que les choses se règlent.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
35. J'arrive à trouver plusieurs alternatives.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
36. Je l'accepte, puisque je ne peux rien y faire.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
37. J'essaie de ne pas trop laisser mes émotions intervenir.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
38. Je souhaite pouvoir changer ce qui est arrivé ou ce que je ressens.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup
39. Je change quelque chose en moi.  
 ne s'applique pas  
 0 pas  
 1 peu  
 2 assez  
 3 beaucoup

- |  |   |
|--|---|
| 40. Je rêve ou imagine un meilleur endroit ou un meilleur temps que celui dans lequel je me trouve.  | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 41. J'espère que la situation cesse ou qu'elle s'achève.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 42. J'ai des rêves ou des désirs quant à la manière dont les choses tourneront.                      | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 43. Je prie.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 44. Je me prépare au pire.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 45. Je révise mentalement ce que je dois dire ou faire.  | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 46. Je pense à comment une personne que j'admire s'accommoderait de cette situation et m'en inspire. | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 47. J'essaie de voir les choses avec les yeux de l'autre.  | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 48. Je me rappelle que les choses peuvent être pires.  | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |
| 49. Je fais du jogging ou de l'exercice.   | <input type="checkbox"/> 0 pas<br><input type="checkbox"/> 1 peu<br><input type="checkbox"/> 2 assez<br><input type="checkbox"/> 3 beaucoup |
| <input type="checkbox"/> ne s'applique pas   |   |

### Echelle originale

<b>Revised ways of coping questionnaire (5 échelles incluant 49/66 énoncés)</b> <i>(suivant l'analyse factorielle rapportée dans Rochette et al., 2007 Clinical Rehabilitation 21(6):554-62)</i>	
Échelle	# des énoncés
Rationaliser - assimilative (18 énoncés)	2-8-10-15-19-23-26-30-31-37-39-46-49-52-56-64-65-66
Espérer - accommodative (10 énoncés)	1-11-13-40-41-53-55-57-58-59
Compenser - fuite (10 énoncés)	6-20-32-33-36-38-60-61-62-63
Ouverture vers l'autre - ventilation (6 énoncés)	14-18-28-43-45-54
S'en remettre à l'autre ou au temps – laisser le contrôle (5 énoncés)	22-24-34-35-42

### Echelle adaptée « stroke version »

<b>Revised ways of coping questionnaire (5 échelles incluant 49/66 énoncés)</b> <i>(suivant l'analyse factorielle rapportée dans Rochette et al., 2007 Clinical Rehabilitation 21(6):554-62)</i>	
Échelle	# des énoncés
Rationaliser - assimilative (18 énoncés)	2-4-5-9-11-14-16-18-19-25-27-33-34-35-39-47-48-49
Espérer - accommodative (10 énoncés)	1-6-7-28-29-36-38-40-41-42
Compenser - fuite (10 énoncés)	3-12-20-21-24-26-43-44-45-46
Ouverture vers l'autre - ventilation (6 énoncés)	8-10-17-31-32-37
S'en remettre à l'autre ou au temps – laisser le contrôle (5 énoncés)	13-15-22-23-30

### ***1.3 Hospital anxiety and depression scale (HAD)***

## Evaluation de l'anxiété et de la dépression HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ;67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

<p><b>(1-A) Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</b></p> <p>3 La plupart du temps 2 Souvent 1 De temps en temps 0 Jamais</p>	<p><b>(8-D) J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</b></p> <p>3 Presque toujours 2 Très souvent 1 Parfois 0 Jamais</p>
<p><b>(2-D) Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</b></p> <p>0 Oui, tout autant qu'avant 1 Pas autant 2 Un peu seulement 3 Presque plus</p>	<p><b>(9-A) J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</b></p> <p>0 Jamais 1 Parfois 2 Assez souvent 3 Très souvent</p>
<p><b>(3-A) J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</b></p> <p>3 Oui, très nettement 2 Oui, mais ce n'est pas trop grave 1 Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 0 Pas du tout</p>	<p><b>(10-D) Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</b></p> <p>3 Plus du tout 2 Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais 1 Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 0 J'y prête autant d'attention que par le passé</p>
<p><b>(4-D) Je ris et vois le bon côté des choses :</b></p> <p>0 Autant que par le passé 1 Plus autant qu'avant 2 Vraiment moins qu'avant 3 Plus du tout</p>	<p><b>(11-A) J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</b></p> <p>3 Oui, c'est tout à fait le cas 2 Un peu 1 Pas tellement 0 Pas du tout</p>
<p><b>(5-A) Je me fais du souci :</b></p> <p>3 Très souvent 2 Assez souvent 1 Occasionnellement 0 Très occasionnellement</p>	<p><b>(12-D) Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :</b></p> <p>0 Autant qu'avant 1 Un peu moins qu'avant 2 Bien moins qu'avant 3 Presque jamais</p>
<p><b>(6-D) Je suis de bonne humeur :</b></p> <p>3 Jamais 2 Rarement 1 Assez souvent 0 La plupart du temps</p>	<p><b>(13-A) J'éprouve des sensations soudaines de panique :</b></p> <p>3 Vraiment très souvent 2 Assez souvent 1 Pas très souvent 0 Jamais</p>
<p><b>(7-A) Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</b></p> <p>0 Oui, quoi qu'il arrive 1 Oui, en général 2 Rarement 3 Jamais</p>	<p><b>(14-D) Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :</b></p> <p>0 Souvent 1 Parfois 2 Rarement 3 Très rarement</p>

SCORE (à remplir par le médecin)

Somme du sous score A (1+3+5+7+9+11+13)

Somme du sous score D (2+4+6+8+10+12+14)

Somme totale des deux sous scores

#### **1.4 Questionnaire de soutien social perçu (QSSP)**

### Questionnaire de soutien social perçu (QSSP)

**Objectifs** : Evaluer la disponibilité et la satisfaction par rapport au soutien social perçu. Cette échelle permet donc d'évaluer le type de soutien reçu, les sources de ce soutien, le nombre de personnes qui le procurent (ou disponibilité) et la qualité perçue (ou satisfaction).

BRUCHON-SCHWEITZER M, QUINTARD B (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. Ed. Dubod : Paris.

Ces derniers mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

1/ Vous ont réconforté(e) et écouté(e) ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

2/ Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

3/ Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

4/ Vous ont redonné confiance en vous-même ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,..)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

## **Questionnaires**

## **2. Questionnaires *INFO-AVC***

**INFORMATIONS GENERALES ET MEDICALES  
CONCERNANT LE PATIENT (à remplir par le médecin)**

**PATIENT** (nom, prénom) : \_\_\_\_\_

**DATE** de l'AVC : \_\_\_\_\_ **DATE** de l'information : \_\_\_\_\_

**1. Caractéristiques générales**

1.1. **Age** : \_\_\_\_\_ ans

1.2. **Sexe** :         M                       F

1.3. **Vit seul** :     oui                       non

1.4. **Niveau d'études** :                       sans diplôme                       CAP, BEP  
 niveau secondaire (lycée)     baccalauréat                       bac + 2                       au-delà de bac + 2

1.5. **Activité professionnelle** :  
 en activité     retraité                       au chômage, RMI                       sans activité                       en formation

**2. Contexte**

2.1. **Situation de stress** :  non     légère                       moyenne                       importante

2.2. **Syndrome dépressif** :  actuel non traité                       actuel traité                       ancien  
 pas d'antécédent

2.3. **Antécédents médicaux lourds ou psychiatriques**:  non     oui ; lesquels :

2.4. **Démence connue**:  oui                       non

2.5. **Autre** :

**3. Informations médicales**

3.1. **Diagnostic** :     AIT                       AIC                       hématome cérébral                       autre :  
 carotidien                       vertébro-basilaire                       inconnu

3.2. **Score NIHSS initial** (à l'arrivée) : \_\_\_\_\_

3.3. **Score de Glasgow initial**: \_\_\_\_\_

3.4. **Signes de gravité** :

troubles de la vigilance                       céphalées, vomissements (HTIC)                       autres :

3.5. **Traitement médical indiqué et proposé** :

- tPA IV                       thrombolyse IA                       héparine efficace
- Antiagrégant plaquettaire + HBPM préventive
- HBPM préventive
- autre :

**QUESTIONNAIRE Q1 CONCERNANT L'INFORMATION DONNÉE A L'ARRIVÉE du patient**  
au patient et au(x) proche(s): à remplir par le **médecin**

**Date de l'AVC :** \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_      **PATIENT** (nom, prénom) : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_

1. Date et heure de l'information : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_ à \_\_\_\_ h \_\_\_\_
2. Durée de l'information : \_\_\_\_ minutes
3. Information donnée :  au patient     au(x) proche(s) ; le(s)quel(s) :
4. Présence d'un(e) infirmier (e) lors de l'information donnée :  au patient     au(x) proche(s)
5. Age du médecin : \_\_\_\_ ans
6. Vous êtes :  une femme     un homme
7. Contenu de l'information donnée :
  - 7.1. **Diagnostic** (mots utilisés) :
  
  - 7.2. **Pronostic** (mots utilisés) :
  
  - 7.3. **Traitement** (mots utilisés) :
8. D'après vous la gravité est-elle ?  
 faible                     moyenne                     élevée                     ne sait pas
9. Le risque de handicap est-il ?  
 faible                     moyenne                     élevée                     ne sait pas
10. Pensez-vous que votre information était plutôt ?
  - 10.1. donnée au patient :  
 optimiste                     pessimiste                     neutre
  - 10.2. donnée au(x) proche(s) :  
 optimiste                     pessimiste                     neutre
11. Pensez-vous que la compréhension de l'information par le patient était ?  
 nulle                     moyenne                     bonne

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_

12. Pensez-vous que votre information donnée au **patient** était ?:

- rassurante                       stressante                       neutre

13. Quelle réaction émotionnelle avez-vous observé chez le **patient** lors de l'entretien ?

- indifférence             acceptation     frayeur             « choc » (sidération)     tristesse  
 autre :

14. Pensez-vous que la **compréhension** de l'information par le **proche** était ?:

- nulle                                       moyenne                                       bonne

15. Pensez-vous que votre information donnée au(x) **proches** était ?:

- rassurante                       stressante                       neutre

16. Quelle réaction émotionnelle avez-vous observé chez le(s) **proches** lors de l'entretien ?

- indifférence             acceptation             frayeur             « choc » (sidération)     tristesse  
 autre :

17. Questions posées par le patient :

18. Questions posées par le(s) proche(s) (à compléter éventuellement au verso):

**QUESTIONNAIRE Q2 CONCERNANT L'INFORMATION  
DONNEE AU PATIENT (à remplir par le patient)**

**DATE :** \_ \_ \_ \_ \_

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_ \_

1. Aviez-vous déjà entendu parlé des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou attaques cérébrales avant cette hospitalisation?     oui                       non
  
2. Pensez-vous avoir compris l'information qui vous a été donnée ?
  - 2.1. concernant le diagnostic ?     oui                       non
  - 2.2. concernant le pronostic ?     oui                       non
  - 2.3. concernant le traitement ?     oui                       non
  
3. Quel est votre diagnostic et en quoi consiste t-il ?
  
  
4. D'après vous la gravité est-elle ?     faible                       moyenne                       élevée                       ne sait pas
  
5. Le risque de handicap est-il ?     faible                       moyen                       élevé                       ne sait pas
  
6. Quel traitement avez-vous reçu et quels en sont les bénéfices et les risques?
  
  
7. Pensez-vous que le délai pour vous donner l'information a été :?  
 court                       correct                       long                       trop long                       ne sait pas
  
8. Qu'avez-vous pensé de la durée de l'information ?  
 insuffisante                       suffisante                       longue                       trop longue                       ne sait pas
  
9. Avez-vous trouvé que l'information était pour :
  - 9.1. le diagnostic :     très insuffisante                       insuffisante                       suffisante
  - 9.2. le pronostic :     très insuffisante                       insuffisante                       suffisante
  - 9.3. le traitement :     très insuffisante                       insuffisante                       suffisante

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_

10. Avez-vous trouvé que la **cohérence** de l'information pour :?

- 10.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente  
10.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente  
10.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

11. Avez-vous trouvé que l'information donnée était **compréhensible** pour ?

- 11.1. le diagnostic :  faiblement  moyennement  bien  très bien  excellente  
11.2. le pronostic :  faiblement  moyennement  bien  très bien  excellente  
11.3. le traitement :  faiblement  moyennement  bien  très bien  excellente

12. Comment avez-vous trouvé « l'**honnêteté** » de l'information pour ?

- 12.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente  
12.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente  
12.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

13. Avez-vous trouvé l'information globalement ?:  optimiste  pessimiste  neutre

14. Avez-vous été globalement satisfait(e) de l'information donnée ?  oui  non

15. A combien évalueriez-vous le « **stress** » éventuel de l'information reçue sur une échelle de 0 à 5 pour ces 3 items (en sachant que 0 correspond à l'absence de stress et 5 est un stress maximal : entourer un chiffre entre 0 et 5) ?

- 15.1. pour le diagnostic : 0 1 2 3 4 5  
15.2. pour le pronostic : 0 1 2 3 4 5  
15.3. pour le traitement : 0 1 2 3 4 5

16. Avez-vous **participé à la décision** de traitement ?

- oui  non  ne sait pas

17. Avez-vous trouvé que l'**information** que vous aviez pour décider était :?

- insuffisante  suffisante  ne sait pas

18. Avez-vous été **satisfait de participer** à la décision de traitement ?

- pas du tout  très peu  moyennement  plutôt satisfait  très satisfait

**QUESTIONNAIRE Q3 CONCERNANT L'INFORMATION  
DONNEE AU PROCHE (à remplir par le proche)**

**DATE :** \_ \_ \_ \_ \_

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_ \_

1. Quelle est votre relation avec le patient ?

parent                       conjoint                       frère/soeur                       fils/fille                       autre:

2. Vivez-vous avec le patient ?

oui                       non

3. Quel âge avez-vous ?: \_ \_ \_ ans

4. Vous êtes :  une femme                       un homme

5. Aviez-vous déjà entendu parlé des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou attaques cérébrales avant cette hospitalisation?                       oui                       non

6. Pensez-vous avoir compris l'information qui vous a été donnée ?

6.1. concernant le diagnostic ?                       oui                       non

6.2. concernant le pronostic ?                       oui                       non

6.3. concernant le traitement ?                       oui                       non

7. Quel est le diagnostic et en quoi consiste t-il ?

8. D'après vous la gravité est-elle ?                       faible                       moyenne                       élevée                       ne sait pas

9. Le risque de handicap est-il ?                       faible                       moyen                       élevé                       ne sait pas

10. Quel(s) traitement(s) a été institué et quels en sont les bénéfices et les risques?

11. Pensez-vous que le délai pour vous donner l'information a été :?

court                       correct                       long                       trop long                       ne sait pas

12. Qu'avez-vous pensé de la durée de l'information ?

insuffisante                       suffisante                       longue                       trop longue                       ne sait pas

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_ \_

13. Avez-vous trouvé que l'**information** était pour :

- 13.1 . le diagnostic :  très insuffisante                       insuffisante                       suffisante  
 13.2 . le pronostic :  très insuffisante                       insuffisante                       suffisante  
 13.3 le traitement :  très insuffisante                       insuffisante                       suffisante

13. Avez-vous trouvé que la **cohérence** de l'information était pour?

- 14.1. le diagnostic :  
 faible    assez bonne    bonne    très bonne    excellente  
 13.2. le pronostic :  
 faible    assez bonne    bonne    très bonne    excellente  
 13.3. le traitement :  
 faible    assez bonne    bonne    très bonne    excellente

14. Avez-vous trouvé que l'information donnée était **compréhensible** pour ?

- 15.1. le diagnostic :  
 insuffisamment    moyennement    bien    très bien    excellente  
 14.2. le pronostic :  
 insuffisamment    moyennement    bien    très bien    excellente  
 14.3. le traitement :  
 insuffisamment    moyennement    bien    très bien    excellente

15. Comment avez-vous trouvé « l'**honnêteté** » de l'information pour ?

- 16.1. le diagnostic :  faible                       assez bonne                       bonne                       très bonne                       excellente  
 16.2. le pronostic :  faible                       assez bonne                       bonne                       très bonne                       excellente  
 16.3. le traitement :  faible                       assez bonne                       bonne                       très bonne                       excellente

16. Avez-vous trouvé l'information globalement ?:    optimiste    pessimiste    neutre

17. Avez-vous été globalement satisfait(e) de l'information donnée ?    oui                       non

18. A combien évalueriez-vous le « **stress** » éventuel de l'information reçue sur une échelle de 0 à 5 pour ces 3 items (en sachant que 0 correspond à l'absence de stress et 5 est un stress maximal : entourer un chiffre entre 0 et 5) ?

- 18.2. pour le diagnostic :    0      1      2      3      4      5  
 18.3. pour le pronostic :    0      1      2      3      4      5  
 18.4. pour le traitement :    0      1      2      3      4      5

19. Avez-vous **participé à la décision** de traitement ?

- oui                                       non                                       ne sait pas

19. Si oui, avez-vous trouvé que l'**information** que vous aviez pour décider était :?

- insuffisante                       suffisante                       ne sait pas

20. Avez-vous été **satisfait de participer** à la décision de traitement ?

- pas du tout                       très peu                       moyennement                       plutôt satisfait                       très satisfait

**QUESTIONNAIRE Q4 CONCERNANT L'INFORMATION DONNEE A L'ARRIVÉE, au patient et au(x) proche(s) (à remplir par l'infirmière)**

**PATIENT** (nom, prénom) : \_\_\_\_\_ **Date de l'AVC** : \_\_\_\_\_

1. Date et heure de l'information : \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_ h \_\_\_\_\_
2. Durée de l'information donnée :  au patient \_\_\_\_\_ minutes  au(x) proche(s) \_\_\_\_\_ minutes
3. Etes-vous resté(e) pendant tout l'entretien ?  au patient  au(x) proche(s)
4. Contenu de l'information donnée :
  - 4.1. **Diagnostic** (mots utilisés) :
  
  - 4.2. **Pronostic** (mots utilisés) :
  
  - 4.3. **Traitement** (mots utilisés) :
5. D'après vous la gravité est-elle ?  faible  moyenne  élevée  ne sait pas
6. Le risque de handicap est-il ?  faible  moyen  élevé  ne sait pas

**CONCERNANT L'INFORMATION DONNEE AU PATIENT**

7. Pensez-vous que le délai pour lui donner l'information a été :?  
 court  correct  long  trop long  ne sait pas
8. Qu'avez-vous pensé de la durée de l'information ?  
 insuffisante  suffisante  longue  trop longue  ne sait pas
9. Avez-vous trouvé que l'information était pour :
  - 9.1. le diagnostic :  très insuffisante  insuffisante  suffisante
  - 9.2. le pronostic :  très insuffisante  insuffisante  suffisante
  - 9.3. le traitement :  très insuffisante  insuffisante  suffisante

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_

10. Avez-vous trouvé que la **cohérence** de l'information était pour?

- 10.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente
- 10.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente
- 10.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

11. Avez-vous trouvé que l'information donnée était **compréhensible** pour :?

- 11.2. le diagnostic :  
 insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente
- 11.3. le pronostic :  
 insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente
- 11.4. le traitement :  
 insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente

12. Comment avez-vous trouvé « l'**honnêteté** » de l'information pour ?

- 12.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente
- 12.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente
- 12.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

13. Pensez-vous que la **compréhension** de l'information par le **patient** était ? :

- nulle  moyenne  bonne  ne sait pas

14. Pensez-vous que l'information était plutôt? :  optimiste  pessimiste  neutre

15. Pensez-vous que l'information donnée était ? :

- rassurante  stressante  neutre  ne sait pas

16. Quelle réaction émotionnelle avez-vous observé chez le **patient** lors de l'entretien ?

- indifférence  acceptation  frayeur  « choc » (sidération)  tristesse
- autre:

**CONCERNANT L'INFORMATION DONNÉE AU(X) PROCHES**

17. Pensez-vous que le **délai** pour donner l'information a été :?

- court  correct  long  trop long  ne sait pas

18. Qu'avez-vous pensé de la **durée** de l'information ?

- insuffisante  suffisante  longue  trop longue  ne sait pas

**PATIENT** (nom, prénom) : \_ \_ \_ \_

19. Avez-vous trouvé que l'**information** était pour :

19.1. le diagnostic :  très insuffisante  insuffisante  suffisante

19.2. le pronostic :  très insuffisante  insuffisante  suffisante

19.3. le traitement :  très insuffisante  insuffisante  suffisante

20. Avez-vous trouvé que la **cohérence** de l'information était pour?

20.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

20.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

20.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

21. Avez-vous trouvé que l'information donnée était **compréhensible** pour :

21.1. le diagnostic :  insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente

21.2. le pronostic :  insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente

21.3. le traitement :  insuffisamment  moyennement  bien  très bien  excellente

22. Comment avez-vous trouvé « l'**honnêteté** » de l'information pour ?

22.1. le diagnostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

22.2. le pronostic :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

22.3. le traitement :  faible  assez bonne  bonne  très bonne  excellente

23. Pensez-vous que la **compréhension** de l'information par le(s) **proches** était ? :

nulle  moyenne  bonne  ne sait pas

24. Pensez-vous que l'information était plutôt? :

optimiste  pessimiste  neutre

25. Pensez-vous que l'information donnée était ? :

rassurante  stressante  neutre  ne sait pas

26. Quelle réaction émotionnelle avez-vous observé chez le **proche** lors de l'entretien ?

indifférence  acceptation  frayeur  « choc » (sidération)  tristesse

autre

## ***Entretiens***

### **3. Grille de questions pour les entretiens**

#### ***Introduction standardisée T1 (sortie UNV)***

*Merci d'avoir accepté de participer à notre étude et de partager aujourd'hui avec nous votre expérience concernant l'AVC.*

**L'objectif de notre entretien est de recueillir votre témoignage et en particulier d'en savoir plus sur votre vécu lors de l'hospitalisation dans le service.**

Cet entretien est couplé au questionnaire INFO-AVC et sera mené par une grille de questions standard, à la suite desquelles vous serez libre de développer à souhait.

## **Grille de questions T1 (sortie UNV)**

### INTRO VECU

1. Comment allez-vous aujourd'hui ?
2. Pouvez-vous me parler de la façon dont vous avez vécu votre hospitalisation dans le service ?

### INFO

3. Comment avez-vous perçu l'information dispensée dans le service concernant votre état de santé ?
4. Quel élément d'information sur votre état de santé vous apparaît avoir été le plus important?
5. De quelle manière la situation de handicap a t'elle été abordée avec les professionnels soignants ?
6. Quelles sont à l'heure actuelle les questions auxquelles on ne vous a pas répondu ?

### FUTUR

7. Comment envisagez-vous votre futur proche ?
8. Que signifie pour vous la « qualité de vie » ?
9. Qu'est ce que l'espoir de guérison après un AVC ?
10. Pensez-vous qu'à la phase aiguë les soignants du service doivent fournir aux patients de l'optimisme et de l'espoir de guérison ? Pourquoi ?

### ***Introduction standardisée T2 (3 mois)***

*Merci d'avoir accepté de participer à notre étude et de partager aujourd'hui avec nous votre expérience concernant l'AVC.*

**L'objectif de ce deuxième entretien est de recueillir votre témoignage et en particulier d'en savoir plus sur votre vécu lors la phase consécutive à l'hospitalisation dans le service.**

Cet entretien est couplé au questionnaire INFO-AVC et sera mené par une grille de questions standard, à la suite desquelles vous serez libre de développer à souhait.

## **Grille de questions T2 (3 mois)**

### INTRO VECU

1. Comment allez-vous aujourd'hui ?
2. Quels souvenirs gardez-vous de votre hospitalisation dans le service ?

### INFO

3. Comment avez-vous perçu l'information dispensée dans le service concernant votre état de santé ?
4. Quel élément d'information sur votre état de santé vous apparaît avoir été le plus important?
5. De quelle manière la situation de handicap a t'elle été abordée avec les professionnels soignants ?
6. Quelles sont à l'heure actuelle les questions auxquelles on ne vous a pas répondu ?

### FUTUR

7. Comment envisagez-vous votre futur proche ?
8. Qu'est ce que cela signifie pour vous la qualité de vie ?
9. Comment envisagez-vous l'espoir de guérison dans les suites d'un AVC ?
10. Pensez-vous qu'en soins de suite et réadaptation les soignants doivent fournir aux patients du service l'espoir de guérison ?

## ***Aspects éthiques***

### ***4. Notices d'information et consentement du patient, des soignants et des proches du patient***

## **NOTICE D'INFORMATION POUR L'ETUDE STIC-AVC et CONSENTEMENT DU PATIENT**

Vous avez été hospitalisé dans le service d'Urgences Urgences Cérébro-Vasculaires de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière pour un accident vasculaire cérébral. Votre prise en charge thérapeutique se poursuivra à domicile ou en Unité de soins de suite et Réadaptation.

Nous vous proposons de participer à une **étude concernant le vécu de l'accident vasculaire cérébral et le rôle de l'information médicale** qui vous est délivrée dans le service. Cette étude réalisée dans notre service vise à identifier quels sont les **facteurs importants pour la compréhension et l'intégration** de l'information médicale. Les résultats de cette étude devraient nous aider à mieux comprendre les nécessités des patients au cours de la phase aiguë de l'AVC et d'améliorer la qualité de l'information délivrée.

Pour cela nous vous proposons de remplir :

- un **questionnaire écrit comprenant 18 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 10 minutes)
- une **échelle psychométrique comprenant 49 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 10 minutes)

La méthode choisie pour notre étude prévoit un **suivi de 1 an**. Lors des visites de contrôle régulières, il vous sera demandé par votre médecin neurologue référent de remplir :

- une **échelle psychométrique comprenant 49 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 10 minutes)
- une **échelle psychométrique comprenant 5 questions courtes et une évaluation visuelle** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 5 minutes)
- une **échelle psychométrique comprenant 4 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 5 minutes)

Votre participation à l'étude est anonyme et ne modifiera en aucun cas votre prise en charge. Le Docteur Sophie Crozier, médecin responsable de l'étude est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire au 01 42 16 34 53.

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_  
souhaite participer à l'étude STIC- AVC.

Fait à Paris, le \_\_\_\_\_

Signature :

### **Post Scriptum**

Parmi les participants à cette étude nous recherchons également des **patients disponibles pour participer à 2 entretiens** (45 minutes chacun, à la sortie du service et à la première visite de contrôle neurologique) avec un chercheur. L'objectif de ces entretiens est de se donner le temps d'approfondir les aspects concernant le vécu et la perception de l'information médicale après un accident vasculaire cérébral.

Les résultats de cette approche devraient également nous aider à mieux comprendre les nécessités des patients au cours de la phase aiguë de l'AVC et d'améliorer la qualité de l'information délivrée.

- Je souhaite participer aux entretiens d'approfondissement

## **NOTICE D'INFORMATION POUR L'ETUDE STIC-AVC et CONSENTEMENT DES SOIGNANTS**

Vous travaillez dans le service d'Urgences Urgences Cérébro-Vasculaires de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière.

Nous vous proposons de participer à une **étude concernant le vécu de l'accident vasculaire cérébral et le rôle de l'information médicale** qui est délivrée dans le service. Cette étude réalisée dans notre service vise à identifier quels sont les **facteurs importants pour la compréhension et l'intégration** de l'information médicale. Les résultats de cette étude devraient nous aider à mieux comprendre les nécessités des patients au cours de la phase aiguë de l'AVC et d'améliorer la qualité de l'information délivrée.

Pour cela nous vous proposons de remplir :

- un **questionnaire écrit comprenant 18 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 10 minutes)
  
- une **échelle analogique visuelle d'évaluation de la qualité de vie du patient** (la durée estimée pour la remplir est d'environ 2 minutes)

La méthode choisie pour notre étude prévoit un **suivi de 1 an**. Lors des visites de contrôle régulières, il vous sera demandé de remplir :

- une **échelle analogique visuelle d'évaluation de la qualité de vie du patient** (la durée estimée pour la remplir est d'environ 2 minutes)

Votre participation à l'étude est anonyme et ne modifiera en aucun cas votre situation professionnelle. Le Docteur Sophie Crozier, médecin responsable de l'étude est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire au 01 42 16 34 53.

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_

souhaite participer à l'étude STIC- AVC.

Fait à Paris, le \_\_\_\_\_

Signature :

<p style="text-align: center;"><b>NOTICE D'INFORMATION POUR L'ETUDE STIC-AVC et CONSENTEMENT DES PROCHES DU PATIENT</b></p>
---

Votre proche été hospitalisé dans le service d'Urgences Urgences Cérébro-Vasculaires de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière pour un accident vasculaire cérébral. Sa prise en charge thérapeutique se poursuivra a domicile ou en Unité de soins de suite et Réadaptation.

Nous vous proposons de participer à une **étude concernant le vécu de l'accident vasculaire cérébral et le rôle de l'information médicale** qui est délivrée dans le service. Cette étude réalisée dans notre service vise à identifier quels sont les **facteurs importants pour la compréhension et l'intégration** de l'information médicale. Les résultats de cette étude devraient nous aider à mieux comprendre les nécessités des patients au cours de la phase aiguë de l'AVC et d'améliorer la qualité de l'information délivrée.

Pour cela nous vous proposons de remplir :

- un **questionnaire écrit comprenant 18 questions courtes** (la durée estimée pour le remplir est d'environ 10 minutes)
- une **échelle analogique visuelle d'évaluation de la qualité de vie du patient** (la durée estimée pour la remplir est d'environ 2 minutes)

Votre participation à l'étude est anonyme et ne modifiera en aucun cas la prise en charge du patient. Le Docteur Sophie Crozier, médecin responsable de l'étude est à votre disposition pour tout renseignement complémentaire au 01 42 16 34 53.

Je soussigné(e) \_\_\_\_\_

souhaite participer à l'étude STIC- AVC.

Fait à Paris, le \_\_\_\_\_

Signature :