

Université de Montréal

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger
sur la qualité de vie des proches

par
Myriam Tellier

Faculté de médecine
École de réadaptation

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences (M.Sc.)
en sciences biomédicales
option réadaptation

avril 2010

© Myriam Tellier, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger
sur la qualité de vie des proches

présenté par :
Myriam Tellier

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Demers, Ph.D., président-rapporteur
Annie Rochette, Ph.D., directrice de recherche
Hélène Lefebvre, Ph.D., co-directrice de recherche
Guylaine Le Dorze, Ph.D., membre du jury

Résumé

Introduction : Les personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral léger (AVCL) sont autonomes pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne de base, mais peuvent présenter des déficits subtils pour l'accomplissement d'activités complexes qui ne sont pas dépistés durant l'hospitalisation. Le retour à domicile parmi les proches est souvent le moment où certaines difficultés apparaissent. L'objectif de cette étude est d'explorer la perception des proches de leur qualité de vie, trois mois après le retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL.

Méthodologie : Cette étude qualitative repose sur un paradigme constructiviste. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été menées à l'aide d'un guide d'entrevue, auprès de proches de personnes ayant eu un premier AVCL trois mois auparavant. Une transcription du contenu des entrevues a été faite sous forme de verbatim, suivie d'une analyse de contenu.

Résultats : Huit entrevues ont été complétées (âge moyen 56,9 ans – ratio hommes/femmes de 2/6). Six thèmes ont été identifiés : personne ayant eu l'AVCL, vie quotidienne, relation conjugale, récurrence, santé et services. L'AVCL engendre plusieurs incapacités (personne ayant eu l'AVCL) et les proches interrogés rapportent une augmentation de leurs tâches quotidiennes ce qui limite leurs activités personnelles (vie quotidienne). Ils mentionnent également devoir passer du rôle de conjoint à celui de parent, ce qui modifie la dynamique de couple (relation conjugale). Les proches se disent anxieux face au risque de récurrence (récurrence) et certains présentent des malaises physiques comme des maux de tête et un manque d'énergie (santé). Les proches affirment n'avoir accès à aucun service et que le seul soutien dont ils bénéficient est celui de leur entourage (services).

Conclusion : Le retour à domicile de la personne AVCL engendre diverses conséquences sur le quotidien des proches, ce qui affecte leur qualité de vie.

Mots clés : AVCL, proche, qualité de vie, étude qualitative, paradigme constructivisme

Abstract

Introduction: Mild stroke clients are often independent in basic activities of daily living but may present subtle deficits that impact on complex activities and roles. The purpose of this study was to explore the perceived quality of life of close family members three months after the stroke client was discharged home. **Method:** Qualitative design based on a constructivist paradigm. Interviews were conducted with family members of mild stroke clients three months after discharge. An interview guide was used and the audio content was transcribed, followed by a content analysis. **Results:** Eight interviews were conducted (mean age 56.9 ± 9.2 years; men=2/8). Six essential themes emerged from the data. According to participants, mild stroke clients present sequelae that interfere with complex tasks (patient), increasing the burden on other family members who have to limit their personal activities (daily living). Spouses reported sometimes acting like a parent, which caused tensions in the relationship (conjugal relationship). Anxiety is related to the risk of stroke recurrence (relapse) and some family members present physical symptoms and a lack of energy (health). However, family members do not have access to services despite support from their relatives (services). **Conclusion:** The results of this exploratory study strongly suggest that even a ‘mild’ stroke has an impact on the daily lives of close family members and affects their quality of life.

Key words: mild stroke, close family member, quality of life, qualitative design, constructivist paradigm

Table des matières

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	IV
KEY WORDS: MILD STROKE, CLOSE FAMILY MEMBER, QUALITY OF LIFE, QUALITATIVE DESIGN, CONSTRUCTIVIST PARADIGM	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	VII
LISTE DES FIGURES	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS	IX
REMERCIEMENTS	XI
CHAPITRE I : INTRODUCTION	1
1.1 MISE EN CONTEXTE	1
1.2. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET RETOMBÉES ATTENDUES	3
1.3. ORGANISATION DU MÉMOIRE.....	4
CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS	6
2.1 L'ACCIDENT VASCULAIRE-CÉRÉBRAL LÉGER	7
2.2 QUALITÉ DE VIE – LE CONCEPT	37
2.2.1 <i>Définition</i>	38
2.2.2 INSTRUMENTS DE MESURE UTILISÉS POUR QUANTIFIER LA QUALITÉ DE VIE	39
2.2.3 <i>Les déterminants de la qualité de vie</i>	40
2.2.4 <i>Associations connues entre la qualité de vie et ses déterminants</i>	42
2.3 DONNÉES EMPIRIQUES SUR LA QUALITÉ DE VIE- LITTÉRATURE QUANTITATIVE.....	44
2.3.1 <i>Conséquences physiques du rôle d'aidant d'une personne ayant eu un AVC</i>	45
2.3.2 <i>Conséquences psychologiques/émotives du rôle d'aidant d'une personne ayant eu un AVC</i>	46
2.3.3 <i>Changements dans le temps – résultats des études longitudinales</i>	46
2.4 INFORMATIONS DISPONIBLES SUR L'EXPÉRIENCE DES AIDANTS DE PERSONNES AYANT EU UN AVC - LITTÉRATURE QUALITATIVE	47
2.4.1 <i>Impacts négatifs du rôle d'aidant</i>	48
2.4.2 <i>Effets positifs du rôle d'aidant</i>	49
2.5 SYNTHÈSE DE LA RECENSION DES ÉCRITS.....	49
2.6 MODÈLE CONCEPTUEL.....	50
2.6.1 <i>Situation d'aide (« caregiving situation »)</i>	51
2.6.2 <i>Facteurs de l'aidant (« caregiver factors »)</i>	52
2.6.3 <i>Facteurs environnementaux (« environmental factors »)</i>	52
CHAPITRE III : MÉTHODOLOGIE	54
3.1 DISPOSITIF DE L'ÉTUDE	54
3.2 PARTICIPANTS.....	55
3.2.1 <i>Critères d'inclusion et d'exclusion</i>	55
3.2.2 <i>Recrutement</i>	55
3.3 DÉROULEMENT DES ENTREVUES.....	56
3.4 COLLECTE DES DONNÉES.....	57

3.4.1 <i>Élaboration du guide d'entrevue</i>	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
3.5 CODIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES	59
3.7 CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ	61
CHAPITRE IV : RÉSULTATS	63
CHAPITRE V : DISCUSSION	82
5.1 LIENS ENTRE LES THÈMES ET LES DÉTERMINANTS DU MODÈLE CONCEPTUEL	82
5.2 SIMILITUDES DES RÉPONSES POUR LES THÈMES PERSONNE AYANT EU L'AVCL ET SERVICES	84
5.3 FACTEURS INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE DES PROCHES	84
5.3.1 <i>Genre</i>	84
5.3.2 <i>Âge</i>	86
5.4 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	89
5.5 PISTES DE RECHERCHES FUTURES	89
CHAPITRE VI : CONCLUSION	92
BIBLIOGRAPHIE	94
ANNEXE 1: ACCORD DE L'ÉDITEUR D'INCLURE L'ARTICLE DANS LE MÉMOIRE .	XII
ANNEXE 2 : ACCORD DE CAROLE WHITE	XIV
ANNEXE 3: QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE	XVI
ANNEXE 4 : GUIDE D'ENTREVUE	XVIII
ANNEXE 5: FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	XXI
ANNEXE 6: APPROBATION ÉTHIQUE	XXVIII
ANNEXE 7 : ACCORD DES CO-AUTEURS	XXXI

Liste des tableaux

Tableaux de l'article: "Falling through the cracks: A Literature Review to Understand the Reality of Mild Stroke Survivors"

Table 1: Methodological aspects of the studies selected 23

Table 2: Description of the RCTs conducted with mild and moderate stroke individuals 28

Tableaux de l'article: "The impact of a mild stroke on quality of life of close family members"

Table 1: Characteristics of participants 79

Table 2: Summary of themes and sub-themes illustrated by examples from transcript 80

Tableaux inclus dans le reste du mémoire :

Tableau I : Instruments de mesure 40

Tableau II : Déterminants de la qualité de vie 41

Tableau III : Corrélations entre les déterminants et la QV 43

Tableau IV : Catégories du guide d'entrevue 58

Liste des figures

Figure de l'article: “The impact of a mild stroke on quality of life of close family members”

Figure 1: Conceptual model of quality of life of carers of stroke survivors 81

Figures incluses dans le reste du mémoire :

Figure 1 : Modèle conceptuel de la qualité de vie pour les aidants de personnes ayant eu un AVC 51

Figure 2 : Déroulement du recrutement 56

Figure 3 : Liens entre les thèmes et le modèle conceptuel 83

Liste des abréviations

AVC : Accident vasculaire cérébral (toute sévérité confondue)

AVCL : Accident vasculaire cérébral léger

BI : Indice de barthel

CBS: Caregiver Burden Score

CGSI: Caregiver Strain Index

CPRS-SA: Comprehensive Psychopathological Rating Scale-Self Affective

EuroQOL: European Quality of Life Instrument

GHQ: General Health Questionnaire

LISS: Life Situation among Spouses after the Stroke event questionnaire

MADRS: Montgomery-Asberg Depression Rating Scale

MIF : Mesure de l'indépendance fonctionnelle

QV: Qualité de vie

RNLI: Reintegration to Normal Living Index

SIS: Stroke Impact Scale

SOC: Sense of Coherence

VAS: Visual Analogue Scale

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

*À toutes ces familles qui vivent
quotidiennement avec
la maladie....*

Remerciements

Une aventure de deux ans prend déjà fin. Une période de ma vie qui m'a fait beaucoup évoluer et grandir à travers les divers obstacles que j'ai rencontrés. Depuis quelques mois, j'anticipe avec grand plaisir la fin de cette belle aventure et maintenant qu'elle tire à sa fin, je suis un peu triste. Triste de faire un trait sur cette période de ma vie qui m'a fait vivre tant d'émotions. La joie, la colère et la tristesse ont été au rendez-vous, se chevauchant par moments, se succédant à d'autres. Heureusement, pour les périodes plus difficiles, les gens que nous aimons sont là. Ils ne comprennent pas notre projet ni les difficultés auxquelles nous nous butons, mais partagent notre détresse et nous aident à voir le bon côté des choses. Si j'ai mené à terme ce projet, c'est grâce à l'amour des gens qui m'entourent. Premièrement, mon conjoint. Que dire sinon souligner sa patience exceptionnelle, son amour inconditionnel et son positivisme contagieux. Toujours le bon mot au bon moment, et ce, sans que j'aie besoin de m'exprimer. Un seul regard... Ensuite, mes parents. Malgré mon âge, l'opinion et l'encouragement des parents est une richesse inépuisable. Ils me connaissent mieux que personne et savent exactement ce que j'ai besoin d'entendre, au moment où j'en ai besoin. Sans nécessairement comprendre parfaitement ce que je vis, ils n'ont jamais hésité à me témoigner leur admiration et leur fierté, source de motivation inconditionnelle. Toi Mathias, qui a grandi au même rythme que la rédaction de ce mémoire. À chaque jour, tu as su me ramener à l'essentiel en me donnant des signes de vie qui chaque fois, ne pouvait m'empêcher d'être fasciné par les miracles de la vie. Ta présence constante et de plus en plus imposante m'a donné l'énergie de continuer et de terminer mon projet plus rapidement, afin d'être entièrement disponible le jour où je vais enfin te tenir dans mes bras. Ma béquille et parfois même mon fauteuil roulant, Annie. Elle a su par son expérience et sa nature calme, relativiser chacune de mes angoisses (et elles ont été nombreuses!) et dédramatiser plusieurs situations. La richesse de son expertise a été un atout important pour la réalisation de ce projet, sa disponibilité un outil essentiel. Enfin, Hélène, qui a su m'aider à enrichir mon mémoire par des conseils judicieux d'écriture et à grandement améliorer l'organisation de mes idées.

Chapitre I : Introduction

1.1 Mise en contexte

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont la quatrième cause de décès au Canada (Fondation des maladies du coeur, 2008). Outre son effet meurtrier, l'AVC laisse plusieurs survivants avec des incapacités physiques, cognitives et émotionnelles. Le pronostic des personnes ayant eu un AVC est directement relié à la sévérité de la maladie (Jørgensen et al., 1999; Meijer et al., 2003). Aussi, l'incidence des AVC est appelée à augmenter avec le vieillissement de la population. De plus, l'avancement technologique comme le développement de thérapies thrombolytiques engendre une augmentation de la prévalence des accidents vasculaires cérébraux légers (AVCL). Ainsi, une augmentation considérable des AVCL est attendue dans les prochaines années (Duncan et al., 1998). Les critères utilisés pour définir l'AVCL varient grandement selon les études, mais un consensus peut être établi sur l'absence ou la présence de déficits moteurs légers permettant un niveau d'autonomie élevée pour les activités de la vie quotidienne de base, comme par exemple s'alimenter, se laver et s'habiller (Carlsson et al., 2004).

Actuellement, ce sont les AVCL qui retiennent le moins l'attention de la communauté scientifique malgré leur présence de plus en plus imposante au sein de la société. Ceci est illustré par les 13 études identifiées dans une recension d'écrits parue en 2009 présentant tous les articles incluant au moins 50% d'AVCL dans leur échantillon (Tellier et Rochette, 2009). Pourtant, l'AVCL est une maladie chronique tout comme les AVC modérés-sévères, impliquant les mêmes risques élevés de récurrences, soit 20% durant les deux ans suivant l'AVC (Fondation des maladies du coeur, 2008) et 43% de risque cumulatif sur dix ans (Hardie et al., 2004). Aussi, l'étude de cohorte menée par Gosman et coll. (2008) réalisée auprès de 147 patients ayant eu un AVC, dont 86 (58,5%) présentant un AVCL (défini par un score de 50 à 100 à l'Indice de Barthel), a démontré qu'il n'y avait pas de différence significative au niveau de la quantité de soins requise entre les AVCL et les AVC modérés-sévères. La moyenne d'heure d'aide requise par les AVCL durant la première année

est de 351 heures (Gosman et al., 2008). La principale différence avec les AVC modérés-sévères se situe au niveau du type d'aide requis. En effet, les personnes ayant eu un AVCL ont davantage besoin d'aide pour l'accomplissement de tâches complexes alors que l'aide requise par les AVC modérés-sévères se situe au niveau des activités de la vie quotidienne de base (Gosman et al., 2008). Par contre, l'importance des conséquences engendrées par l'AVCL est sous estimée et peu documentée, ce qui entraîne de la négligence face aux impacts quotidiens. Les personnes ayant eu un AVCL sont retournées à la maison après quelques jours d'hospitalisation, sans autre référence ni soutien que de se référer à leur médecin de famille (Hare et al., 2006). La présence des proches à domicile prend alors toute son importance.

Les conséquences liées au retour à domicile d'une personne ayant eu un AVCL sur les proches n'ont pas encore suscité l'intérêt des chercheurs. En effet, aucune étude recensée ne porte sur les conséquences d'un AVCL sur la qualité de vie des proches (Tellier et Rochette, 2009). Par contre, plus de 90% des personnes ayant eu un AVCL retournent à la maison (Reynolds et al., 2001). Mobiles et autonomes pour l'accomplissement d'activités simples de la vie quotidienne, ces personnes sont rapidement jugées prêtes à réintégrer leur domicile. Toutefois, elles peuvent avoir des déficits subtils comme un trouble de l'humeur, une fatigue accrue ou encore des troubles cognitivo-perceptuels, influençant le fonctionnement quotidien (Tellier et Rochette, 2009). Ces subtilités passent souvent inaperçues durant l'hospitalisation. Les personnes ayant eu un AVCL sont alors exposées à un risque de déconditionnement une fois retournées dans leur foyer (Duncan et al., 1998). L'AVCL devient alors une préoccupation familiale (White et al., 2006), puisque le domicile est l'endroit où la plupart des déficits subtils apparaissent, notamment lors de l'accomplissement de tâches nécessitant des fonctions cognitives supérieures comme la planification du budget (Duncan et al., 1997). L'AVCL peut donc mener à une situation de dépendance, à une diminution de la participation sociale ainsi qu'à une diminution de la satisfaction de vie (Carlsson et al., 2004). Étant livrés à eux-mêmes et aux personnes partageant le même toit, il est logique de prétendre que les proches ont souvent à compenser pour ces nouvelles difficultés.

En effet, une étude menée par Adams (2003) auprès de 22 personnes ayant eu un AVC (toute sévérité confondue), démontre que 80% de ces personnes dépendent du soutien des proches une fois retournées dans la communauté. Les proches sont de précieux alliés pour le maintien et la réintégration de la personne ayant eu l'AVC dans la communauté (Hochstenbach et al., 1996; Wilkinson et al., 1997; Anderson et Bury, 1988; Anderson, 1992). La présence d'un conjoint est d'ailleurs considérée comme un facteur important de récupération pour les personnes ayant eu un AVC (Baker, 1993).

Le manque de préparation oblige les proches à agir instinctivement (Ekwall et al., 2004; O'Connell et al., 2003). Il n'y a pas de périodes de transition et les proches doivent assumer leur nouveau rôle brusquement, sans avoir l'opportunité de s'ajuster adéquatement aux changements ni d'acquérir de nouvelles habiletés (Draper et Brocklehurst, 2007). On peut alors présumer que cette nouvelle responsabilité engendre malheureusement des impacts sur la qualité de vie de l'entourage. En effet, les congés hospitaliers rapides signifient une continuation des soins et services dans la communauté, ce qui implique de l'aide informelle de la part des proches qui se voient dans bien des cas, obligés d'assumer ces nouvelles responsabilités (O'Connell et al., 2003; O'Connell et Baker, 2004; Ekwall et al., 2004; Henwood, 1998).

Il s'avère donc important de s'attarder aux proches afin de mieux comprendre leur réalité ainsi que le soutien qu'ils requièrent. En comprenant davantage le vécu des proches, le retour à la maison de la personne ayant eu l'AVCL sera facilité (Elmstahl et al., 1996), surtout que le séjour hospitalier des AVCL est très court et que la charge de travail de leurs proches risque d'être considérablement augmentée (Bakas et al., 2004).

1.2 Objectifs de la recherche et retombées attendues

L'objectif principal de cette étude est d'explorer l'impact de l'AVCL sur la qualité de vie des proches. La perception des proches est documentée afin d'explorer

leur expérience de vie partagée au quotidien avec une personne ayant eu un AVCL, ainsi qu'identifier les changements survenus au sein de la dynamique familiale depuis l'AVCL.

1.3 Organisation du mémoire

Ce mémoire est rédigé par articles (2) et se compose principalement de six chapitres incluant le chapitre I d'introduction.

Le chapitre II porte sur la recension d'écrits scientifiques et se divise en quatre principales sections. La première section consiste en l'article scientifique « Falling through the cracks: A literature review to understand the reality of mild stroke survivor» paru dans la revue "Topics in stroke rehabilitation" (2009, vol 16, p454-462). Cet article décrit les informations disponibles en lien avec les personnes ayant eu un AVCL. Ensuite, le concept de qualité de vie est présenté dans la seconde section. La troisième traite des informations disponibles sur la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC (toute sévérité confondue). Enfin, la quatrième section présente le modèle conceptuel servant de guide à cette étude.

La méthodologie ayant conduit à la réalisation de cette étude est présentée dans le chapitre III. On y retrouve les différentes étapes ayant permis d'assurer la rigueur scientifique de l'étude.

Le chapitre IV présente les résultats de cette étude sous la forme d'un article scientifique intitulé « The impact of a mild stroke on the quality of life of family members» prochainement soumis à la revue International Journal of Rehabilitation Research » (juillet 2010).

Une discussion générale fait l'objet du chapitre V. Les implications des résultats sont abordées de même que diverses réflexions sur des hypothèses pouvant être émises suite aux résultats obtenus.

Enfin, le dernier chapitre, soit le sixième, conclut cette étude en présentant des pistes de réflexion pour de futurs projets de recherche.

Chapitre II : Recension des écrits

Cette section présente l'article scientifique « Falling through the cracks : a literature review to understand the reality of mild stroke survivors » faisant état des connaissances actuelles sur les AVCL. Ensuite, le concept de qualité de vie est défini, ainsi que les informations disponibles sur la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC (toute sévérité confondue). Enfin, le modèle conceptuel de qualité de vie pour les aidants de personnes ayant eu un AVC (White et al., 2004), servant de cadre de référence pour cette étude, est présenté.

Pour les besoins de la présente étude, le terme aidant et le terme proche sont considérés comme étant interchangeables. Toutefois, il est intéressant de noter que les proches peuvent avoir un second rôle distinct en étant interpellés spécifiquement par le rôle d'aidant. Cette étude s'intéresse particulièrement aux conséquences de l'AVCL sur la qualité de vie des proches en considérant l'impact au quotidien et non l'effet de l'aide qu'ils doivent fournir. Ainsi, le rôle d'aidant peut faire intégralement partie du rôle de proche, mais ne l'est pas nécessairement. Pour cette étude, la personne vivant avec la personne ayant eu un AVCL qu'elle soit proche ou aidant est sollicitée. Par contre, le terme aidant sera utilisé dans les sections où il est question des AVC modérés-sévères puisqu'il s'agit de l'appellation employée dans la littérature.

2.1 L'accident vasculaire-cérébral léger

Grand Rounds

Elliot J. Roth, MD, Editor

Falling Through the Cracks: A Literature Review to Understand the Reality of Mild
Stroke Survivors

Myriam Tellier, BSc,¹ and Annie Rochette, PhD^{1,2}

¹*Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal,
Québec, Canada;*

²*School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, University of Montreal,
Québec, Canada*

Verso running head: Topics in Stroke Rehabilitation/Nov-Dec 2009

Recto running head: *Mild Stroke : A Literature Review*

[Abstract]

Purpose: To review the existing literature on mild stroke, its consequences for patients and families, and the effectiveness of rehabilitation services targeting mild stroke. **Method:** A systematic search was conducted on Ovid (EMBASE and MEDLINE, 1950–2008), PubMed, CINAHL, and Cochrane (to 4th quarter 2008). Articles had to be written in French or English. The term “mild stroke” was combined with a variety of key words. Titles, abstracts, and results sections were screened, and the sample had to be composed of >50% mild stroke. Two reviewers were involved in the selection process to ensure the research was reproducible and that all the literature was screened properly. **Results:** Thirteen articles meeting inclusion and exclusion criteria were found. Mild stroke survivors may present impairments that do not interfere with basic activities of daily living but do affect performance of complex tasks. The consequences for families remain unknown. Home interventions were found to help patients maximize their functions and reduce stroke sequelae. **Conclusion:** The majority of mild stroke survivors are sent home without referral to rehabilitation services although they present deficits that, if not addressed, can lead to deconditioning and impede community reengagement. The impact of mild stroke on families needs to be studied. **Key words:** *families, impairments, mild stroke, participation, rehabilitation, review*

[Introduction]

Stroke is a major cause of disability, with approximately 6,500,000 Americans [1] and 300,000 Canadians living with its negative consequences daily [2]. In Canada, there is one stroke every 10 minutes, and it is known as the third leading cause of death [2]. Stroke after-effects may occur in many domains [3] and differ widely, depending on initial severity. Although survivors of “moderate” or “severe” stroke may be transferred to inpatient rehabilitation facilities, survivors with “mild” stroke usually are not. However, survivors with mild stroke, defined by many authors as the total absence or presence of only slight motor impairments resulting in a high level of independence in basic activities of daily living, have much in common with their moderate or severe counterparts. This subgroup has the same 20% risk of stroke recurrence within 2 years [2] and 43% cumulative risk within 10 years [4].

Survivors with mild stroke are typically discharged home without any further referrals to health or rehabilitation services other than to see their family physicians [5]. They have limited access to support from health professionals who could provide critical information on topics such as secondary stroke prevention, community reintegration, medication counselling, and problem solving related to specific concerns that arise following discharge.

The mild stroke population is the most prevalent yet receives the least attention from both the clinical and scientific communities, judging from the paucity of literature available to explain the reality of these individuals. Between April 1995 and March 1997 and using the Canadian Neurological Scale (CNS), Jones and collaborators

categorized as mild (scores 8.5 to 11.5) more than 60% of the strokes suffered by 984 male veterans from a prospective cohort admitted for acute care to nine geographically diverse Veterans Administration hospitals in the United States [6]. More recently, 67% of 219 two-year stroke survivors had an initial National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) score between 0 to 5 out of 42, indicating mild initial stroke severity, in the prospective NEMESIS cohort study conducted in Australia [7]. In the United States, 75% of strokes are classified as mild to moderate [8]. If we consider that mainly people with moderate strokes have access to rehabilitation and that only 10% to 15% of stroke survivors actually get rehabilitation [9], these numbers are in accordance with the two first studies. The number of mild strokes is expected to increase dramatically in the years to come with the aging of the population [5] and the increased use of tissue plasminogen activator (tPA) and other innovations that reduce mortality and stroke severity [10]. The purpose of this article is to review current knowledge about mild stroke, focusing first on the consequences for individuals who had the stroke, second on the impact on their families, and third on the evidence of the effectiveness of rehabilitation targeting mild stroke.

[Methodology]

We searched on Ovid using EMBASE (1980 to 2008 week 50) and MEDLINE (1950 to November 2008 week 3) databases. We were looking for specific articles applicable to the population of interest, namely individuals with mild stroke. Studies in languages other than French and English were excluded. This was the only exclusion criterion as we wanted to be as inclusive as possible. Databases such as PubMed and CINAHL were also searched using the same procedure. The specificity of our research was expanded by using the general term “stroke” or “cerebrovascular

accident” and combining it with different key words as there was no existing MESH term for mild stroke in PubMed. The search terms included variations of the following: “causes,” “classification,” “definition,” “epidemiology,” “severity,” “symptoms,” “rehabilitation,” and “family.” All the databases mentioned earlier and Cochrane (to 4th quarter 2008) were used to screen as much literature as possible and avoid missing relevant studies. In every database, articles were selected after reading the title, abstract, and results section. To be included, the sample had to be composed of >50% mild stroke, defined as any variations of the definition or scored with one of the four tools (c.f. definition of mild stroke section.) Two reviewers were involved in the selection process to ensure the research was reproducible and that all the literature was screened properly. When no consensus was reached by the two reviewers, a third expert was involved in making the final decision. When an article corresponded to our inclusion criteria and was thus selected, it was read once to understand the main idea. Subsequent readings were made using a table to collect data. The table was divided into four categories: mild stroke definition, consequences of the mild stroke on individual, impact for family, and rehabilitation services offered to this population (including effectiveness). The facts were gathered from the articles ($n = 13$), and similar information from different studies was categorized to construct subcategories.

Results

Thirteen articles were found. The definition used to identify mild stroke varies from one study to another. Some authors use a qualitative definition while the majority of the studies use the cutoff of a certain measurement tool. Ten articles aimed specifically at documenting consequences of mild stroke [7, 11,12,13,14,15,16,17,18,19], and three of the studies were randomized clinical trials

involving individuals with mild stroke [10,20,21]. No studies were found on the consequences of mild stroke for families.

Definition of mild stroke

Mild stroke is defined somewhat differently from one author to another. A variety of definitions and criteria are used through the literature. Jones and collaborators used the absence of motor deficits or presence of mild hemiparesis with or without dysarthria and without alteration in sensation as criteria to identify mild stroke participants [6]. On the other hand, Edwards et al consider a stroke as mild when there is an absence of severe motor or language deficits [16]. Lui-Ambrose, Pang, and Eng define a mild stroke as functionally minimal impairments of finer movement but with controlled and normal movement through the full range[17]. However, most of the studies use one of the four tools available with a specific cutoff to classify stroke severity. The first tool is the NIHSS that measures outcome, recovery, and overall degree of neurological impairment. It contains 15 items with a total score ranging from 1 to 13. A score less than or equal to 8 indicates a mild stroke. This tool is reliable and valid but has ceiling effects and cannot be used with aphasic patients [22,23,24,25,26,27,28]. Another tool is the Orpington Prognostic Scale (OPS) that measures stroke severity and explains the variance in basic activities of daily living (ADLs) and higher level of physical functions at 1, 3, and 6 months post stroke. It uses an ordinal scale with a total from 1.6 to 6.8, where a score under 3.2 indicates a mild stroke. This tool has good predictive validity, and interrater and test-retest reliability are high. However, it is a bad predictor of follow-up services [25,29,30]. The third tool used is the CNS that predicts functional outcome at 6 months post

stroke and provides a reliable and clinically meaningful assessment of initial stroke severity. The score may range from 0 to 11.5, and a score over 8.5 indicates a mild stroke. The tool is reliable and valid but is relatively insensitive to change [6,22,23,24,27]. Finally, some are using the Scandinavian Stroke Scale (SSS) that predicts death and dependence in patients with stroke. A score from 1 to 58 can be obtained, and a score over 49 indicates a mild stroke. This tool concentrates less on language function, level of consciousness, or hemianopia [23,27,31].

Consequences for individuals

One article consisted of an Editor's note [12], two studies used a qualitative method of inquiry [7,11], four used quantitative methodology [13,17,18,19], and three used both [14,15,16]. Details of the methodological aspects are given in **Table 1**. Based on these 10 studies, there is a consensus around the notion that total recovery does not happen for a substantial proportion of mild stroke participants [7,11,12,13,14,15,16,17,18,19]. As Sturm and collaborators state [7], when individuals are discharged from hospital, a decline is likely to happen as they leave a highly structured environment, which leads to poor health-related quality of life at home even if they had good functional recovery during hospitalization. Health status after a mild stroke is estimated to be under the 50th percentile of a norm-based group, and it is expected that only 10% will completely recover [13].

Mood

In 2006, Edwards and collaborators, in a transversal study using the Stroke-Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP), the FIM^{TM1}, and the NIHSS with 219 mild stroke survivors, found that more than 70% of individuals present anxiety, mood disturbance, or depression [16]. Moreover, Carlsson and his team, using a qualitative design ($n = 15$ mild stroke survivors), mentioned astheno-emotional syndrome, with mental fatigability being the most prevalent symptom, irritability, emotional instability, and stress sensitivity as affecting many of these individuals [11].

Physical domain

Typically stroke also has consequences on physical domains such as facial weakness, dysarthria, and sensory loss [16]. According to Edwards and collaborators, 45% of individuals with mild stroke present community mobility problems [16]. Moreover, in an Editor's note, it was reported that the 6-month incidence of falls among individuals with mild to moderate stroke is as high as 73% [12]. A cross-sectional study conducted by Muren, Hütler, and Hooper showed that mild stroke participants ($n = 30$) were able to walk only 63% of the predicted distance on the 6-minute walk test [18]. They also found that the lowest scores obtained on the SIS were for strength, hand function, and participation [18].

Cognition

Because mild stroke affects the brain, cognition is likely to be altered, mainly by memory problems and a lack of attention and concentration [11,16]. Young and

¹ *FIMTM is a trademark of Uniform Data System for Medical Rehabilitation, a division of UB Foundation Activities, Inc.

Forster did a search on Cochrane Library, MEDLINE, CINAHL, PEDro, and the Effective Stroke Care website to find relevant systematic reviews and found that the ability to read, write, and concentrate over a long period can be disturbed enough to compromise the individual's work and enjoyment of life [15]. Furthermore, a cross-sectional study conducted by Lui-Ambrose, Pang, and Eng with 63 mild stroke participants found no global cognitive impairment, but participants did have impaired executive-controlled processes as screened by the Mini-Mental State Examination (MMSE), the Stroop test, and the verbal digit span backward test [17].

Participation

All the consequences mentioned previously may have a negative influence on the individual's ability to accomplish daily activities and social roles (participation). Indeed, a decrease in participation in daily activities and social roles persisting even 6 months post stroke compared to prestroke levels particularly for driving, community life, leisure activities, employment, and relationships was observed by Rochette and collaborators in a longitudinal mixed method (qualitative and quantitative) study conducted with 35 mild stroke survivors [14]. These findings were measured with the Assessment of Life Habits (LIFE-H) and in-depth interviews. Sturm and his team used the London Handicap Scale (LHS) and face-to-face interviews in a longitudinal study; they noticed that 2 years after the stroke, physical independence and mobility were the main domains affected ($n = 226$) [7]. As well, a cohort of mild stroke survivors ($n = 63$) was found to be at the limit for high risk of falling according to the mean scores on the Berg Balance Scale and the Timed Up & Go Test (TUG) [17]. Individuals with mild stroke tend to abandon physically demanding activities and are

less satisfied with their engagement in productive and recreational pursuits [16]. Edwards and collaborators reported that 62% of the participants ($n = 219$) had decreased ability in employment and volunteer activities after mild stroke [16]. In that same study, mild stroke survivors presented decreased ability to drive and participate in social activities as measured with the SA-SIP and compared to prestroke levels of functioning [16]. In their transversal study, using the ADL staircase and the Frenchay Activities Index for stroke patients, Johansson and collaborators [19] found that 75% of individuals with mild stroke ($n = 36$) were independent mostly in basic ADLs and that occupational dysfunction was mainly in outdoor activities such as transportation, cleaning, and shopping. Indeed mild stroke survivors do achieve independence in ADLs but may have residual deficits in higher levels of physical functioning like instrumental activities of daily living (IADLs) and role functioning [12].

[Consequences for families]

No studies focusing specifically on the effects of mild stroke on families were found. However, the negative effects of stroke (moderate and severe) on families, such as increased perceived burden [32-35] and responsibilities [35], anxiety related to the chronic aspect of the disease [36], and decrease in leisure activities, work, and quality of personal relationships [37] are well documented. The majority of carers have psychological distress, with 45% showing signs of depression [38] that is mainly associated with greater patient physical disability [39]. Anderson and colleagues mention that most carers report emotional ill-health, disruption to social life, and feelings of isolation and exhaustion [40]. A high degree of psychological morbidity is associated with dissatisfaction with life activities [41]. Stroke carers have higher

levels of perceived strain and psychological morbidity when compared with the general population [42].

[Rehabilitation services and their effectiveness]

When examining the effectiveness of rehabilitation interventions offered to individuals with mild stroke, three high-quality randomized clinical trials (RCTs) were found. The results are presented below and information regarding the methods used by the RCTS can be found in **Table 2**.

In 1998, one RCT provided strong evidence of the effectiveness of therapy in postchronic mild and moderate strokes ($n = 10$) compared to controls ($n = 10$) [10]. Results support a significantly greater improvement in lower extremities on Fugl-Meyer scores for the experimental group ($p < .02$) and a significant improvement in gait speed ($p = 0.05$ to <0.1) compared to controls. There was also a trend toward effects on balance scores, 6-minute walk distance, upper extremity motor function, and physical functioning, but the differences were not statistically significant. No differences were found with the Barthel Index (BI) or Lawton Instrumental ADL, with the Medical Outcomes Study 36-item short form health survey (MOS-36; 7 domains), or in upper extremity movements.

A few years later, other authors did a single-blind RCT on the same topic [20]. The outcomes assessed at 3 months showed gains in endurance, balance, 6-minute walking distance, and gait velocity for the experimental group. The program improved recovery more than the usual approach. There was also a trend toward greater gains in strength and motor control, but they were not statistically significant.

In 2000, in a Canadian setting, Mayo and collaborators evaluated the effectiveness of prompt discharge combined with home rehabilitation [21]. This RCT showed that with home intervention, the stay in acute care was shortened by 3 days. The total length of stay in rehabilitation was reduced by an average of 6 months. Moreover, at 3 months, the home group had clinically significant better physical health. They also scored higher on 3 of 8 subscales of the Health-Related Quality of Life (HRQL) immediately after the intervention and on 6 of the subscales at 3 months. The home group had a higher IADL performance score and greater improvement for reintegration from the first to the third month. Thus this study shows that early discharge with support is highly effective in reducing length of hospital stay, and this reduction does not have a negative effect on motor, functional, or social outcomes. Treating individuals in their own environment improves outcomes in terms of reintegration and physical health and puts the focus on the immediate health concerns and the needs of patients and their families.

[Discussion]

Today, the health care system has to deal with an increasing number of middle-aged and older people. The reduction in stroke death rates has been one of the most important contributors to this trend in the latter half of the 20th century [43]. The reduction of risk factors, a change in risk profile, and the development of new technologies like tPA have contributed to the decline in stroke severity [44]. Consequently, the number of mild strokes is increasing.

When talking about mild stroke, there is a lack of consistency in the definitions of mild stroke across investigators. Plenty of criteria are used from one study to another,

which makes it difficult to have a homogenous population of “mild” stroke participants. Even if mild stroke participants are differently defined throughout the studies, all have to live with stroke after-effects. Indeed, although the consequences of mild stroke may be less devastating than moderate and severe stroke, they are still important and should not be ignored as stroke is a chronic disease and consequences are long-term. Indeed, Muren, Hütler, and Hooper observed that the health-related quality of life of mild stroke survivors 5 years post stroke is significantly reduced in all eight domains even if they are independent for basic ADLs [18].

Mild stroke sequelae are a reality for a large proportion of survivors. The consequences in physical, emotional, cognitive, and participation domains decrease the ability of stroke survivors to engage in complex activities as they did before the stroke, which has a negative impact on their quality of life. However, most of the time these difficulties are not identified while mild stroke survivors are hospitalized and they get worse once these patients return home. For example, some specific evaluations found impaired executive-controlled processes in mild stroke survivors even if they had “normal” global cognitive function [17]. This demonstrates the importance of using more specific measures to assess these patients.

This systematic search failed to find articles looking specifically at the consequences of mild stroke for families. However, considering the impact a mild stroke has on the individual’s daily life and the fact that 90% of these stroke survivors return home [45], we can presume that their families are affected too. Discharge from acute care does not always mean that maximum recovery has occurred. Mild stroke survivors present many problems that interfere with the accomplishment of complex activities

such as working, budgeting, or driving. Consequently, there are increased responsibilities and burden on families who have to compensate at one time or another. The onset of stroke is sudden, compelling individuals and their families to deal with the after-effects of the disease right away without any preparation [9]. Moreover, because stroke is a chronic disease, follow-up is crucial. The risk of having a recurrent stroke is often accompanied by anxiety for both individuals and loved ones [46]. With demographic changes in the population, pressure on clinicians to shorten length of stay is likely to keep increasing and thus the proportion of individuals discharged home with residual disabilities may grow [15]. Studies are thus needed to confirm the effects of mild stroke on families and to design rehabilitation programs to support families. Families are valuable partners in community reintegration.

If we consider the current prevalence and anticipated incidence of mild stroke, the consequences of mild stroke in many domains of life, suspected consequences for families, and the high risk of recurrent stroke, action is imperative to provide access to rehabilitation programs developed specifically to meet reintegration needs. Based on the three RCTs examined in this review, there is increasing evidence that rehabilitation can improve neurological and functional recovery more than that which occurs spontaneously in persons with mild and moderate stroke. Unfortunately, these RCTs did not target only individuals with mild stroke but also included those with moderate stroke, limiting the application of results to the former population. We can assume that moderate stroke survivors are more severely impaired and therefore interventions will have a greater effect on their recovery. Thus their inclusion may have amplified conclusions and blurred the results for mild stroke. Although there is

some evidence of rehabilitation effectiveness, the length of stay in rehabilitation is decreasing dramatically and most patients are sent home without any rehabilitation [47]. This shows the importance of conducting RCTs, specifically with individuals who have had a mild stroke, to see if the results obtained would be as significant or if other interventions requiring less resources and thus costing less can be developed in order to mirror the reality of mild stroke survivors.

[Strengths and limitations]

The limitations of this review are all related to the small number of studies available, which is outside our control and supports the importance of the present study. This is the first review done on the subject. Individuals with mild stroke are often excluded from studies, because professionals assume that they will achieve full or almost complete recovery [16]. This review gathers all the information on the mild stroke population, providing a better understanding of their reality and avoiding erroneous thinking. Finally, this review clearly identifies the gaps in research and can thus be a source of inspiration for further studies.

[Conclusion]

Although we did not find much information on mild stroke, two main ideas can be highlighted. First, the number of mild stroke survivors will increase in the next decade, and these individuals have a right to receive the health and rehabilitation services necessary not only for their survival but also to achieve optimum quality of life for themselves and their families. The increasing number of survivors with less severe stroke highlights the importance of developing specific programs to meet their needs, because the majority do not resume the same prestroke participation level after

they leave acute care and return home. Moreover, mild stroke interferes with routine patterns that may involve families. Thus further research is needed to document the impact of mild stroke on families. Second, mild stroke survivors do have sequelae. It is therefore important to work toward changing many beliefs concerning mild stroke survivors. For example, the belief that individuals with mild stroke can return home without any health or rehabilitation services and resume their normal daily living must be challenged. Interventions targeting mild stroke survivors need to be developed to facilitate their back-to-normal life, including secondary prevention coaching, which will minimize the need for further health services.

[Acknowledgments]

This study was carried out with start up funds from the Center of Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal and of Montreal University provided to Annie Rochette.

Table 1. Methodological aspects of the studies selected

References	Methodological aspects (design, population, sample size, variables, and tools used)
Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. (2004) [11]	<p>Qualitative study with semi-structured interviews at home about symptoms and impact on everyday life.</p> <p><i>N</i> = 15 (mild stroke) patients with astheno-emotional syndrome were included 1 year after a first-ever mild stroke. SSS, BI, and MMSE were used to collect data on the patient.</p> <p>Mild stroke: no or slight motor impairment or a high level of independence in personal ADLs</p>
Sturm JW, Donnan GA, et al. (2004) [7]	<p><i>N</i> = 226 (mild stroke = 195 [86%])</p> <p>Face-to-face interview 2 years after stroke</p> <p>NIHSS used to assess stroke severity</p> <p>Handicap assessed with LHS</p> <p>Mild stroke: NIHSS < 10</p>
Duncan P. (1998) [12]	Editor's note
Duncan PW, Samsa GP, et al. (1997) [13]	<p>Health status of persons with mild stroke (<i>n</i>=219/304 [72%]) is compared with persons having TIA (<i>n</i> = 184) and persons</p>

	<p>without any history of stroke ($n = 654$) using the BI, the MOS-36, and the short form of the CES-D. Interviews were done in person or by telephone.</p> <p>Mild stroke: Rankin score between 0 and 2</p>
<p>Rochette A, Desrosiers J, et al. (2007) [14]</p>	<p>Quantitative and qualitative methods; CNS > 8.5/11.5 to be included ($n = 35$ only mild stroke); participation level measured with LIFE-H pre stroke (retrospectively); 2 weeks, 3 months, and 6 months post stroke, and qualitatively with semi-structured interviews ($n = 5$ participants).</p> <p>Mild stroke: CNS > 8.5</p>
<p>Young J, Forster A (2007) [15]</p>	<p>A systematic review was done using Cochrane Library, MEDLINE, CINAHL, PEDro, and the Effective Stroke Care website to find relevant literature about stroke.</p>
<p>Edwards D, Hahn M, et al. (2006) [16]</p>	<p>$N = 219$ (mild stroke only)</p> <p>Phone interview 6 months after stroke onset</p> <p>Quantitative method using FIMTM, SASIP, Reintegration to Normal Living, Short</p>

	<p>Form 12 Health Status, and Activity Card</p> <p>Sort interview</p> <p>Mild stroke: NIHSS \leq 5</p>
<p>Liu-Ambrose T, Pang MYC, Eng JJ (2007) [17]</p>	<p>Quantitative method evaluating the association between executive-controlled processes and performances of balance and mobility; $N = 63$ (68% mild stroke). Berg Balance Scale, TUG, 6-minute walk test, stair climbing time, gait velocity, Stroop test, verbal digit span backward test, dynamometry and Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities were used.</p> <p>Mild stroke: Able to walk more than 10 meters independently and live at home</p>
<p>Muren MA, Hutler M, Hooper J (2008) [18]</p>	<p>Quantitative method to quantify functional capacity and health-related quality of life; $N = 30$ (only mild stroke). The 6-minute walk test and the translated Norwegian Stroke Impact Scale were used.</p> <p>Participants were evaluated 5 years post-stroke.</p> <p>Mild stroke: Able to walk more than 10 meters independently, live at home, be</p>

	independent in activities of daily living
Johansson A, Mishina E, et al. (2007) [19]	Quantitative method to determine how women describe their performance in ADL; $N = 36$ (only mild stroke). The ADL staircase and the Frenchay Activities Index were used. Assessment was done 1 to 6 months after hospital discharge. Mild stroke: absence of significant limitations in functions and a score on the SSS < 44

Note: SSS = Scandinavian Stroke Scale; BI = Barthel Index; MMSE = Mini-Mental Status Examination; ADLs = activities of daily living; NIHSS = National Institutes of Health Stroke Scale; LHS = London Handicap Scale; TIA = transient ischemic attack; MOS-36 = 36-item Medical Outcome Survey; CES-D = Centre for Epidemiological Studies Depression Scale ; CNS = Canadian Neurological Scale; SA-SIP = Stroke-Adapted Sickness Impact Profile; TUG = Timed Up & Go Test

Table 2. Description of the RCTs conducted with mild and moderate stroke individuals

RCTS	PEDro score	Purpose	Population, inclusion-exclusion criteria	Interventions
Duncan P, et al. (1998) [10]	7/10	Assess the effectiveness of a home-based program on strength, balance, endurance, and the involvement of affected extremity in the accomplishment of activities	<p><i>n</i>=20</p> <p>Mild or moderate stroke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 40–90 on the Fugl-Meyer motor score • 2–5.2 OPS • minimally and moderately impaired sensorimotor function <p>Proportion of mild stroke not specified (mean of 2.6 ± 0.6 on the OPS in the experimental group and</p>	<p><u>Experimental group (<i>n</i>=10):</u> 3 treatments/week (90 min) for 8 weeks</p> <p><u>Control group (<i>n</i>=10):</u> usual care prescribed by their physicians</p>

			2.8 ± 0.5 in the control group) Completed acute rehabilitation 30–90 days after the stroke	
Duncan P, et al. (2003) [20]	8/10	Determine if a structured, progressive and physiologically based exercise program produces greater gains than those attributable to spontaneous recovery and usual care	<i>n</i> =92 Mild or moderate stroke: • 27–90 on the Fugl-Meyer motor score • 2–5 on the OPS Proportion of mild stroke not specified (mean of 3.4 ± 0.8 in the control and experimental group on the OPS 30-150 days post stroke	<u>Experimental group (<i>n</i>=44):</u> 36 exercise sessions of 90 minutes each for 12 to 14 weeks supervised by a physical or occupational therapist <u>Control group (<i>n</i>=48):</u> care prescribed by physician

<p>Mayo NE et al. (2000) [21]</p>	<p>6/10</p>	<p>Assess effectiveness of prompt discharge combined with home rehabilitation on health-related quality of life (HRQL), community reintegration and function</p>	<p><i>n</i>=114 Mild or moderate stroke First 3 months post stroke Cutoff score of 6 on the CNS Proportion of mild stroke not specified (mean of 8.9 ± 2.2 on the CNS in the experimental group and 8.9 ± 2.1 in the control group)</p>	<p><u>Experimental group (<i>n</i>=58):</u> follow-up services provided by a multidisciplinary team (nurse, physical/occupational therapist, speech therapist and dietary consultant) for 4 weeks <u>Control group (<i>n</i>=56):</u> current practices for discharge planning and referral for follow-up services</p>
--	-------------	--	---	--

Note: OPS = Orpington Prognostic Scale; CNS = Canadian Neurological Scale.

REFERENCES

1. Stroke Statistics. American Heart Association. Available at: <http://www.heart.org/presenter.jhtml?identifier=2859>, Accessed June 15, 2009.
2. Stroke. Heart and Stroke Foundation of Québec. Available at: <http://www.Heartandstroke.qc.ca/site/c.pkIOL7MMJrE/b.3660197/k.358c/Statistics.htm>, Accessed June 15, 2009.
3. Geyh S, Cieza A, et al. ICF Core Sets for stroke. *J Rehabil Med.* 2004;(44 Suppl):135–141.
4. Hardie K, Hankey GJ, Jamrozik K, Broadhurst RJ, Anderson C. Ten-year risk of first recurrent stroke and disability after first-ever stroke in the Perth Community Stroke Study. *Stroke.* 2004;35(3):731–735.
5. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Family Practice.* 2006;23(1):131–136.
6. Jones MR, Horner RD, Edwards LJ, et al. Racial variation in initial stroke severity. *Stroke.* 2000;31(3):563–567.
7. Sturm JW, Donnan GA, Dewey HM, Macdonell RAL, Gilligan AK, Thrift AG. Determinants of handicap after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke.* 2004;35(3):715–720.

8. Briggs DE, Felberg RA, Malkoff MD, Bratina P, Grotta JC. Should mild or moderate stroke patients be admitted to an intensive care unit? *Stroke*. 2001;32(4):871–876.

9. Mayo NE, Wood Dauphinee S, Ahmed S, et al. Disablement following stroke. *Disabil Rehabil*. 1999;21:258–268.

10. Duncan P, Richards L, Wallace D, et al. A randomized, controlled pilot study of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. *Stroke*. 1998;29(10):2055–2060.

11. Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of “hidden dysfunctions” one year after a mild stroke in persons <75 years. *Disabil Rehabil*. 2004;26(23):1373–1380.

12. Duncan, P. Evaluating the outcomes of stroke. *Publication for members of medical outcomes trust*. 1998; 3(3).

13. Duncan PW, Samsa GP, Weinberger M, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke*. 1997;28(4):740–745.

14. Rochette A, Desrosiers J, Bravo G, St-Cyr-Tribble D, Bourget A. Changes in participation after a mild stroke: quantitative and qualitative perspectives. *Top Stroke Rehabil*. 2007;14(3):59–68.

15. Young J, Forster A. Review of stroke rehabilitation. *BMJ*. 2007;334(7584):86–90.
16. Edwards D, Hahn M, Baum C, Domerick A. The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2006;15(4):151–157.
17. Liu-Ambrose T, Pang MYC, Eng JJ. Executive function is independently associated with performances of balance and mobility in community-dwelling older adults after mild stroke: Implications for fall prevention. *Cerebrovasc Dis*. 2007;23(2-3):203–210.
18. Muren MA, Hütler M, Hooper J. Functional capacity and health-related quality of life in individuals post stroke. *Top Stroke Rehabil*. 2008;15(1):51–58.
19. Johansson A, Mishina E, et al. Activities of daily living among St Petersburg women after mild stroke. *Occup Ther Int*. 2007;14(3):170–182.
20. Duncan P, Studenski S, et al. Randomized clinical trial of therapeutic exercise in subacute stroke. *Stroke*. 2003;34(9):2173–2180.
21. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, et al. There's no place like home: an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke*. 2000;31(5):1016–1023.

22. Bushnell CD, Johnston DC, Goldstein LB. Retrospective assessment of initial stroke severity: comparison of the NIH Stroke Scale and the Canadian Neurological Scale. *Stroke*. 2001;32(3):656–660.

23. De Haan R, Horn J, Limburg M, Van Der Meulen J, Bossuyt P. A comparison of five stroke scales with measures of disability, handicap, and quality of life. *Stroke*. 1993;24(8):1178–1181.

24. Kelly-Hayes M, Robertson JT, Broderick JP, et al. The American Heart Association Stroke Outcome Classification. *Stroke*. 1998;29(6):1274–1280.

25. Lai SM, Duncan PW, Keighley J. Prediction of functional outcome after stroke: comparison of the Orpington Prognostic Scale and the NIH Stroke Scale. *Stroke*. 1998;29(9):1838–1842.

26. Mann J. Truths about the NINDS study: setting the record straight. *West J Med*. 2000;176(3):192–194.

27. Muir KW, Weir CJ, Murray GD, et al. Comparison of neurological scales and scoring systems for acute stroke prognosis. *Stroke*. 1996;27(10):1817–1820.

28. Young FB, Weir CJ, Lees KR, Investigators, G.I.T.S.C. (GAIN International Trial Steering Committee and Investigators). Comparison of the National Institutes of Health Stroke Scale with disability outcome measures in acute stroke trials. *Stroke*. 2005;36(10):2187–2192.

29. Pohl PS, McDowd JM, Filion D, Richards LG, Stiers W. Implicit learning of a motor skill after mild and moderate stroke. *Clin Rehabil*. 2006;20(3):246–253.
30. Rieck M, Moreland J. The Orpington Prognostic Scale for patients with stroke: reliability and pilot predictive data for discharge destination and therapeutic services. *Disabil Rehabil*. 2005;27(23):1425–1433.
31. Christensen H, Boysen G, Truelsen T. The Scandinavian Stroke Scale predicts outcome in patients with mild ischemic stroke. *Cerebrovasc Dis*. 2005;20(1):46–48.
32. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*. 1995;26(5):843–849.
33. Kaste M, Fogelholm R, Rissanen A. Economic burden of stroke and the evaluation of new therapies. *Public Health*. 1998;112(2):103–112.
34. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*. 2003;32(2):218–223.
35. Scholte op Reimer WJM, et al. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*. 1998;29(8):1605–1611.

- 36.Kerr SM, Smith LN. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clin Rehabil.* 2001;15(4):428–436.
- 37.Rochette A, et al. Changes in participation level after spouse's first stroke and relationship to burden and depressive symptoms. *Cerebrovasc Dis.* 2007;24:255–260.
- 38.Williams AM. Caregivers of persons with stroke - their physical and emotional well-being. *Qual Life Res.* 1993;2:213–220.
- 39.Thompson SC, Bundek NI, Sobolew-Shubin A. The caregivers of stroke patients: an investigation of factors associated with depression. *J Appl Soc Psychol.* 1990;20:115–129.
- 40.Anderson CS, Linto J, Stewart Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke.* 1995;26:843–849.
- 41.Draper BM, Poulos CJ, Cole AMD, Poulos RG, Ehrlich FA. Comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc.* 1992;40:896–901.
- 42.Low JT, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med.* 1999;49(6):711–725.

43. Gorelick PB, Sacco RL, Smith DB, et al. Prevention of a first stroke: a review of guidelines and a multidisciplinary consensus statement from the National Stroke Association. *JAMA*. 1999;281(12):1112–1120.
44. Numminen H, Kaste M, Aho K, Waltimo O, Kotila M. Decreased severity of brain infarct can in part explain the decreasing case fatality rate of stroke. *Stroke*. 2000;31(3):651–655.
45. Reynolds P, Crenshaw T, Lefkowitz S, Shelton J, Preisser S, Tegeler H. A practical stroke severity scale predicts hospital outcomes. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2001;10(5):231–235.
46. O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearce J, Owen M, Warelow P. Recovery after stroke: a qualitative perspective. *J Qual Clin Pract*. 2001;21(4):120–125.
47. Pohl PS, Richards LG. Decreasing stroke deficits. *Rehab Management*. 2000. Available at: <http://www.rehabpub.com/features/452000/4.asp>, Accessed June 15, 2009.

2.2 Qualité de vie – le concept

Malgré le grand nombre d'écrits sur la qualité de vie (QV) des patients publiés au cours de la dernière décennie, ce concept est rarement utilisé dans les études s'intéressant aux aidants (Canam et Acorn, 1999; Low et al., 1999). Le concept de qualité de vie étant large et populaire, seule la littérature directement reliée à la QV d'aidants de personnes ayant eu un AVC a été consultée. Les informations contenues dans ce chapitre reposent majoritairement sur deux recension d'écrits regroupant

respectivement 19 et neuf articles dont deux mêmes études ont été identifiées par ces recensions (Mant et al., 2000; Béthoux et al., 1996). La première recension conduite par White et coll. (2004) a ciblé les études (n=19) publiées avant 2003, portant sur les aidants de personnes ayant eu un AVC, incluant une mesure de la QV, de la QV reliée à la santé, de la satisfaction de vie ou encore utilisant des méthodologies qualitatives relatant de la qualité de vie des aidants. La deuxième recension a été menée par Rombough et coll. (2007). Cet article inclut les études publiées (n=9) dans des revues révisées par les pairs avant 2006, se rapportant à la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC. Plusieurs études concernant la qualité de vie ont été publiées après 2006, mais on ne retrouve aucune autre recension des écrits. L'attention a alors été davantage portée aux deux recensions d'écrits puisque le but est de comprendre et définir le concept de façon globale et donc d'en faire ressortir un sens général.

2.2.1 Définition

Aucun consensus n'a été établi quant à une définition conceptuelle de la qualité de vie (White et al., 2004). D'ailleurs, ceci est illustré par la variété des définitions et des instruments de mesure utilisés dans la littérature pour décrire et mesurer ce concept. Bien que l'on retrouve diverses définitions, celle décrite par le « World Health Organization Quality of Life Group » (WHOQOL, 1993) est la plus utilisée. La qualité de vie est alors décrite comme « *la perception que possède un individu de sa situation de vie dans le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit et qui est en relation avec ses buts, ses attentes, ses standards ainsi que ses intérêts* » (traduction libre, p156). Ce concept doit être différencié de la qualité de vie reliée à la santé qui est définie comme « *la valeur attribuée à l'espérance de vie modifiée par les incapacités, le statut fonctionnel, la perception et les opportunités sociales qui sont influencés par la maladie, une blessure ou un traitement* » (traduction libre, p157). Pour cette étude, l'attention est portée sur la qualité de vie en soi et non celle reliée à la santé puisque l'objectif est de mesurer la perception des proches de leur situation de vie, depuis le retour à domicile d'une personne ayant eu un AVCL. Malgré l'absence de consensus, les définitions de la qualité de vie sont

souvent en lien avec la santé et mettent l'accent sur la joie, le bien-être, la satisfaction ainsi que l'impact de la maladie sur les domaines social, émotif, occupationnel et familial (Larson et al., 2005). Aussi, le terme qualité de vie est utilisé de façon interchangeable avec d'autres concepts comme la santé, le bien-être et la satisfaction (White et al., 2004). La comparaison d'études traitant de la qualité de vie d'aidants de personnes ayant eu un AVC et vivant à domicile est complexe, puisque ce terme est défini et mesuré différemment par les divers auteurs qui s'y intéressent (Rombough et al., 2007). En revanche, une définition générale de la QV n'est pas nécessaire au-delà du sens propre du terme, puisqu'il s'agit d'une perception pouvant être évoquée uniquement par l'individu lui-même (Rombough et al., 2007).

2.2.2 Instruments de mesure utilisés pour quantifier la qualité de vie

Plus de 1000 instruments de mesure de la qualité de vie existent, mais aucun n'est développé spécifiquement pour évaluer la QV d'aidants de personnes ayant eu un AVC (Thorgrimsen et al., 2003). Par contre, on retrouve plusieurs instruments mesurant la QV des patients (Béthoux et al., 1996). Un résumé des principaux instruments de mesure utilisés dans les études identifiées dans les deux recensions d'écrits se retrouve dans le tableau I. Le SF-36 est de loin l'instrument de mesure le plus populaire (Mant et al., 2000; Hop et al., 2001; Bugge et al., 1999; Rodgers et al., 1999; Anderson et al., 2000; Van den Heuvel et al., 2001; Grant et al., 2002; Watanabe et al., 2003; Jönsson et al., 2005; White et al., 2003; White et al., 2006). Or, cet outil comporte 36 énoncés divisés en huit catégories : fonctionnement physique, fonctionnement social, limitations dans les rôles reliées à des problèmes physiques, limitations dans les rôles reliées à des problèmes émotifs, santé mentale, énergie/fatigue, douleur et perception générale de la santé. Ses propriétés psychométriques ont été largement démontrées (Ware, 2000). Les études montrent que plus le résultat au questionnaire est élevé (maximum de 100), meilleure est la qualité de vie. Ainsi, la qualité de vie est reliée à la santé physique et psychologique de l'aidant. Un autre instrument populaire est l'échelle visuelle analogue (Béthoux et al., 1996; White et al., 2004; Larson et al., 2005) et l'échelle visuelle analogue associée à l'EuroQOL (Kalra et al., 2004, McCullagh et al., 2005; Larson et al.,

2005), auto-administrée, qui permet au participant de tracer un trait à l'endroit qu'il croit correspondre le mieux à sa qualité de vie actuelle, sur une ligne de 10 cm ayant à ses deux extrémités les valeurs 0 et 100 (Béthoux et al., 1996; White et al., 2004; Larson et al., 2005). La diversité des outils ainsi que leur aspect général démontre bien l'absence de valeur étalon et le fait que les auteurs choisissent une mesure selon leur propre définition de la qualité de vie. Ceci illustre l'importance de cibler les déterminants de la qualité de vie afin de pouvoir mieux la définir.

Tableau I : Instruments de mesure de la qualité de vie des aidants

2.2.3 Les déterminants de la qualité de vie

Puisque la qualité de vie n'est pas un concept défini universellement, ces déterminants sont aussi nombreux que les versions de sa définition et des instruments de mesure utilisés pour la quantifier. Un résumé de ces éléments figure dans le tableau II. Trois catégories de déterminants peuvent être ressorties. Premièrement, il y

Références	Instruments de mesure
Mant et al., 2000; Hop et al., 2001; Bugge et al., 1999; Rodgers et al., 1999; Anderson et al., 2000; Van den Heuvel et al., 2001; Grant et al., 2002; Watanabe et al., 2003; Jönsson et al., 2005; White et al., 2006; White et al., 2003	SF-36
Blake et Lincoln, 2000	Satisfaction with Life Scale
Segal et Schall, 1996	Life Satisfaction Index - A
Hart et al., 2000; Grant et al., 2001	Life Satisfaction Index - Z
Forsberg-Wärleby et al., 2002	Satisfaction with life before stroke
Van Exel et al., 2005	EQ-5D
Bluvol et Ford-Gilboe, 2004	RNLI
Kalra et al., 2004; McCullagh et al., 2005; Larson et al., 2005	EuroQOL-VAS
Adams, 2003	WHOQOL-BREF
Larson et al., 2005	Bradley's original 22-item Well-being Questionnaire
Larson et al., 2005	LISS
Larson et al., 2005	SOC
McCullagh et al., 2005	CBS
White et al., 2003	Numerical Rating Scale
Béthoux et al., 1996, White et al., 2004, Larson et al., 2005	VAS
Mant et al., 2000	Darmouth Co-op chart
Morimoto et al., 2003	SF-12 Health Survey
White et al., 2006	Stroke Caregiver Quality of Life (37-item)
Draper et Brocklehurst, 2007	CGSI
Draper et Brocklehurst, 2007	GHQ

a les caractéristiques reliées à l'aidant incluant notamment sa santé physique et psychologique. Le déterminant le plus fréquemment utilisé est le sentiment de fardeau perçu par l'aidant (Béthoux et al., 1996; Segal et Schall, 1996; Scholte op Reimer et al., 1998; Blake et Lincoln, 2000; McCullagh et al., 2005; Morimoto, 2003; White et al., 2003). Ensuite, on retrouve les caractéristiques liées au patient dont son autonomie fonctionnelle et son comportement. Enfin, il y a les caractéristiques de l'environnement incluant le réseau social. Il faut bien comprendre comment les déterminants identifiés interagissent avec la qualité de vie en explorant les corrélations existantes entre les déterminants et la qualité de vie.

Tableau II : Déterminants de la qualité de vie

Références	Déterminants de la qualité de vie
Coughlan et Humphrey, 1982 Étude transversale N= 170 conjoints	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacité physique du patient - Perte de compagnie - Responsabilités domestiques (augmentation des) - Interférence avec les loisirs et vie sociale
Anderson, 1992 Étude longitudinale (1, 9, 18 mois post-AVC) N= 146 aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Restriction au niveau de la vie sociale - Habiter avec le patient - Problème de comportement du patient - Fatigue constante - Relation entretenue entre le proche et le patient avant l'AVC
Draper et al., 1992, Draper et al., 1995 Étude transversale N=99 personnes habitant avec patient AVC	<ul style="list-style-type: none"> - Comorbidité psychologique chez l'aidant
Béthoux et al., 1996 Étude transversale N= 9 conjoints	<ul style="list-style-type: none"> - Fardeau physique - Fardeau psychologique (anxiété vis-à-vis le futur et problème de santé éventuel) - Modification dans les activités et les relations sociales - Problème financier - Tension dans le couple, satisfaction de la vie de couple
Segal et Schall, 1996 Étude transversale N= 38 aidants	<ul style="list-style-type: none"> - Indépendance du patient - Fardeau de l'aidant

Tableau II (suite) : Déterminants de la qualité de vie

Références	Déterminants de la qualité de vie
Scholte op Reimer et al., 1998 Étude transversale N= 115 conjoints	<ul style="list-style-type: none"> - Fardeau de l'aidant
Hop et al., 1998; Hop et al., 2001 Étude longitudinale	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacité physique du patient

(4 et 18 mois post-AVC) N= 51 aidants	
Blake et Lincoln, 2000 Étude transversale N=222 conjoints	- Fardeau de l'aidant
Grant et al., 2000; Grant et al., 2001 Étude transversale N= 40 aidants	- Dépression - Réseau social
Van Exel et al., 2005 Étude transversale N= 151 patients AVC et leurs aidants	- Santé physique et mentale de l'aidant
White et al., 2004 Revue de littérature N= 19 articles	- Caractéristiques du patient - Facteurs environnementaux - Caractéristiques de l'aidant
Larson et al., 2005 Étude longitudinale (0, 6, 12 mois post-AVC) N= 100 personnes habitant avec patient AVC	- Situation de vie - Bien-être général - Santé de l'aidant - Situation économique - Réseau social de l'aidant
McCullagh et al., 2005 Étude longitudinale (3 et 12 mois post-AVC) N= 232 patients et leurs aidants	- Fardeau de l'aidant - Anxiété du patient et de l'aidant (3 mois) - Dépression chez l'aidant (12 mois) - Support de la famille (12 mois) - Incapacités du patient (12 mois) - Âge, sexe et santé physique de l'aidant (12 mois)
White et al., 2006 Étude longitudinale (18 et 24 mois post-AVC) N=52 conjoints	- Âge de l'aidant (18 et 24 mois) - Participation sociale du patient (18 et 24 mois) - Qualité de la relation avec le patient (18 mois) - Sentiment de contrôle de l'aidant (18 mois)
Jönsson et al., 2005 Étude longitudinale (4 et 16 mois post-AVC) N= 304 patients et 234 aidants	- Statut fonctionnel du patient - Statut fonctionnel pré-AVC - Participation sociale - Fonctions cognitives du patient - Dépression chez le patient
Morimoto, 2003 Étude transversale N=100 aidants	- Fardeau - Âge de l'aidant - Présence d'une maladie chronique
White et al., 2003 Étude transversale N= 97 aidants	- Caractéristiques de l'aidant (âge, symptômes physiques et fardeau)

2.2.4 Associations connues entre la qualité de vie et ses déterminants

Plusieurs associations entre la qualité de vie des aidants et ses divers déterminants sont rapportées dans les écrits scientifiques (tableau III). Premièrement, l'association la plus souvent retrouvée est que le sentiment de fardeau vécu par

l'aidant diminue sa qualité de vie (Segal et Schall, 1996; Scholte op Reimer et al., 1998; Blake et Lincoln, 2000; Van Exel et al., 2005; Morimoto et al., 2003; Larson et al., 2005; McCullagh et al., 2005). Ce sentiment de fardeau est relié aux caractéristiques de l'aidant et celles de la personne ayant eu l'AVCL. Ainsi, meilleure est la santé de l'aidant et l'autonomie de la personne atteinte, moins le sentiment de fardeau est ressenti par les aidants. Trois autres associations existent. Il y a une relation directe positive entre l'autonomie de l'individu ayant eu l'AVC et la QV de l'aidant (Segal et Schall, 1996; Van Exel et al., 2005; Bluvol et Ford-Gilboe, 2004; Béthoux et al., 1996; White et al., 2004) . Ainsi, plus la personne ayant eu l'AVC est apte à faire ses activités seule et ne présente pas de trouble de comportement, meilleure est la qualité de vie de l'aidant. Dans un autre ordre d'idées, plus l'aidant est en santé, meilleure est sa qualité de vie (Draper et al., 1992, 1995; Van Exel et al., 2005; Blovol et Ford-Gilboe, 2004; White et al., 2004; Larson et al., 2005). Enfin, au niveau des facteurs environnementaux, la présence de ressources dans l'environnement (soutien, aide ou enseignement) a une influence positive directe sur la QV de l'aidant (Grant et al., 2000, 2001; Kalra et al., 2004; White et al., 2004; Larson et al., 2005).

Tableau III : Associations entre la QV et ses déterminants

Références	Corrélations
Draper et al., 1992 ; Draper et al., 1995	Comorbidité psychologique chez l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant
Segal et Schall, 1996	Indépendance du patient ⇒ ↑ satisfaction de vie Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ satisfaction de vie
Scholte op Reimer et al., 1998	Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant
Hop et al., 1998, Hop et al., 2001	Incapacités physiques du patient ⇒ ↓ QV de l'aidant
Blake et Lincoln, 2000	Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ satisfaction de vie
Grant et al., 2001; Grant et al., 2000	Dépression chez l'aidant ⇒ ↓ satisfaction de vie Support social ⇒ ↑ satisfaction de vie

Tableau III (suite): Associations entre la QV et ses déterminants

Références	Corrélations
Van Exel et al., 2005	Dépendance physique du patient ⇒ ↑ fardeau Santé physique et psychologique de l'aidant ⇒ ↑ fardeau

	↑ Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant
Bluvol et Ford-Gilboe, 2004	Espoir de l'aidant ⇒ ↑ QV Autonomie du patient ⇒ ↓ fardeau ⇒ ↑ QV
Kalra et al., 2004	Enseignement/conseil ⇒ ↓ fardeau/anxiété/dépression ⇒ ↑ QV
Morimoto et al., 2003	Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant (particulièrement l'aspect mental)
Béthoux et al., 1996	Indépendance fonctionnelle du patient ⇒ ↑ QV de l'aidant
White et al., 2004	Statut fonctionnel élevé du patient (physique, émotif, cognitif, comportemental et communication) ⇒ ↑ QV Sentiment de contrôle de l'aidant ⇒ ↑ QV Isolement de l'aidant ⇒ ↓ QV Support de la famille et amis ⇒ ↑ QV
Larson et al., 2005	Situation économique précoce ⇒ ↓ QV de l'aidant Bonne santé de l'aidant ⇒ ↓ fardeau Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant Contacts émotifs (vie sociale) ⇒ ↑ QV de l'aidant Niveau d'éducation élevé ⇒ ↓ QV de l'aidant (plus alerte face aux conséquences de l'AVC) ↑ Nombre de personnes disponible pour support ⇒ ↓ QV de l'aidant ↑ sens de cohérence (résultat au SOC) ⇒ ↓ QV de l'aidant
McCullagh et al., 2005	Fardeau de l'aidant ⇒ ↓ QV de l'aidant Incapacité/anxiété/dépression du patient ⇒ ↑ fardeau Incapacité/anxiété/dépression de l'aidant ⇒ ↑ fardeau ↑ de l'âge du patient & aidant ⇒ ↓ QV et ↑ fardeau
White et al., 2006	Trouble du comportement ⇒ ↓ QV Bonne participation sociale du patient ⇒ ↑ QV

2.3 Données empiriques sur la qualité de vie- littérature quantitative

À ce jour, aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement à la qualité de vie de proches de personne ayant eu un AVCL (Tellier et Rochette, 2009). Ainsi, une recherche d'informations disponibles sur la QV d'aidants de personnes ayant eu un AVC, toute sévérité confondue, a été faite, puisque le terme aidant est spécifiquement employé auprès des AVC modérés et sévères. Les études ont été choisies en fonction de leurs qualités méthodologiques (type d'étude et nombre de participants) et de la pertinence des résultats pour les proches de personnes ayant eu un AVCL.

Les études identifiées utilisent divers devis de recherche. On retrouve autant d'études quantitatives que qualitatives. Parmi les études quantitatives, il y a principalement des études transversales (Greveson et al., 1991; Draper et Brocklehurst., 2007; Scholte op Reimer et al., 1998) et longitudinales (Hop et al., 1998; Hop et al., 2001; Hart et al., 2000; Larson et al., 2005; White et al., 2006; McCullagh et al., 2005), mais aussi des essais cliniques randomisés (Rodgers et al., 1999; Anderson et al., 2000; Hackett et al., 2002). Deux recensions d'écrits ont été trouvées (White et al., 2004 – littérature quantitative; Greenwood et al., 2009 – littérature qualitative).

Malgré la diversité méthodologique de ces études, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que la QV des aidants diminue suite à l'AVC d'un proche (Anderson et Bury, 1988; Anderson, 1992; Coughlan et Humphrey, 1982; Hart et al., 2000; Larson et al., 2005; Béthoux et al., 1996) ou encore qu'elle se situe sous la norme de la population générale (Segal et Schall, 1996). Bien que la qualité de vie des aidants soit au moment de l'AVC, supérieure à celle des personnes ayant eu l'AVC, elle ne change pas dans le temps contrairement à la QV des personnes atteintes qui augmente (White et al., 2006; McCullagh et al., 2005). Ceci démontre que l'encadrement d'une personne ayant eu un AVC a des conséquences sur l'aidant et que celles-ci perdurent dans le temps.

2.3.1 Conséquences physiques du rôle d'aidant d'une personne ayant eu un AVC

Scholte op Reimer et coll. (1998) ont réalisé une étude incluant 115 conjoints de personnes ayant eu un AVC et mentionnent que 36% des aidants rapportent une diminution de leur fonction physique, et ce, même trois ans après l'AVC. Ils ont également trouvé une perturbation du sommeil des aidants, tout comme l'étude menée par Greveson et coll. (1991) conduite auprès de 44 aidants interrogés également trois ans post-AVC. Aussi, Rodgers et coll. (1999), lors d'un essai clinique randomisé réalisé auprès de 176 aidants, n'ont trouvé aucune différence significative au niveau de la qualité de vie mesuré par le SF-36 six mois post-AVC entre le groupe contrôle et le groupe ayant eu l'intervention. Par contre, une diminution de la vitalité

des aidants comparativement aux normes de la population a été trouvée. Aussi, des études ont également soulevé une atteinte de leur santé générale (Scholte op Reimer et al., 1998; Rodgers et al., 1999).

2.3.2 Conséquences psychologiques/émotives du rôle d'aidant d'une personne ayant eu un AVC

Rodgers et coll. (1999) ont identifié une diminution de la santé psychologique des aidants comparativement à la population générale. Ceci a aussi été démontré par Hop et coll. (1998, 2001) lors d'une étude longitudinale (T1= quatre mois, T2= 18 mois) faite auprès de 51 aidants. De plus, les aidants se disent anxieux selon les résultats de l'étude conduite par White et coll. (2006) réalisée auprès de 52 conjoints interrogés à un an et demi et deux ans post-AVC. Plusieurs aidants avouent avoir peur de l'avenir, entre autre face aux risques de récives selon les résultats de l'étude longitudinale de Hart et coll. (2000) incluant 40 aidants (T1=admission, T2= trois mois). Draper et Brocklehurst (2007) mentionnent que les 44 conjoints questionnés dans le cadre de leur étude ont davantage de comorbidité psychiatrique qu'un groupe de référence. Plusieurs études rapportent des changements dans les relations entretenues entre l'aidant et la personne ayant eu l'AVC, ainsi qu'avec leur famille selon la recension d'écrits (n=19) conduite par White et coll. (2004). De plus, les aidants voient une diminution importante de leur socialisation dont une réduction de leurs activités de loisirs et de leurs activités sociales (Greveson et al., 1991).

2.3.3 Changements dans le temps – résultats des études longitudinales

Larson et coll. (2005) ont conduit une étude auprès de 100 aidants visant à mesurer leur QV avant l'AVC, au moment de l'AVC, à six mois et 12 mois post-AVC avec l'échelle visuelle analogue. Les résultats démontrent une diminution drastique de la QV au moment de l'AVC et par la suite, une augmentation progressive sans atteindre la QV pré-AVC, et ce, même après un an. Un fait intéressant de cette étude est que la majorité des patients avait un score supérieur à

90/100 sur l'Indice de Barthel, correspondant à la définition d'un AVCL. Un sentiment de fardeau est aussi présent chez ces aidants. Une autre étude menée auprès de 52 aidants à 18 et 24 mois post-AVC ne démontre aucune différence significative au niveau de la qualité de vie entre les deux mesures (White et al., 2006). Aussi, une étude conduite par McCullagh et coll. (2005) réalisée auprès de 232 aidants à trois et 12 mois post-AVC avec le « Hospital Anxiety and Depression Scale » ($p < 0,001$) a montré une diminution significative de l'anxiété et de la dépression chez les aidants entre les deux mesures. De plus, le sentiment de fardeau avait également diminué. Par contre, il n'y a aucun changement significatif au niveau de la QV entre les deux mesures réalisées à l'aide du EQ-VAS. Ceci illustre que la QV des aidants demeure inférieure suite à un AVC, et ce, même après plus de 18 mois. Une autre étude longitudinale conduite par Rochette, Bravo et leurs collaborateurs (2007) à 2 semaines, 3 mois et 6 mois post-AVC auprès de 47 conjoints de personnes ayant eu un AVC, a identifiée une augmentation significative du sentiment de perte de contrôle durant les six premiers mois ($p=0.003$) à l'aide du « Stress Appraisal Measure ». De plus, une relation significative a été trouvée entre la perception de stress à 2 semaines et la présence de symptômes dépressifs à 6 mois. Aussi, la perception positive de la situation diminue avec le temps. Enfin, l'étude de Rochette, Desrosiers et al. (2007) réalisée auprès de 54 proches à l'aide du LIFE-H a démontré une diminution significative au niveau des relations interpersonnelles, de l'emploi et des loisirs entre le temps 2 (6 mois) et le temps 0 (pré-AVC).

2.4 Informations disponibles sur l'expérience des aidants de personnes ayant eu un AVC - littérature qualitative

Au niveau des études qualitatives, une recension d'écrits faite par Greenwood et coll. (2009) relate l'expérience d'aidants de personnes ayant eu un AVC. Plusieurs moteurs de recherche ont été utilisés (Medline 1966-2006, CINAHL 1987-2006, PschInfo 1967-2006, EMBASE 1980-2006, BNI 1985-2006, HMIC -2006 et AMED 1985-2006) et les mots clés étaient « caregiver », « carer », « cerebrovascular accident » et « stroke ». En tout, 17 articles ont été recensés totalisant plus de 272 aidants. Les auteurs ont construit leur propre grille de cotation de la qualité des articles en se basant sur des grilles déjà existantes.

2.4.1 Impacts négatifs du rôle d'aidant

Johnson et coll. (1998) ont interrogé 10 aidants lors d'entrevues semi-structurées réalisées six mois après l'AVC. Les aidants ont rapporté une diminution de leur liberté, un manque de temps personnel, un changement dans les rôles et de l'isolement social. Aussi, le sentiment de fardeau ressenti était principalement relié aux changements d'habitudes de vie. Ensuite, une autre équipe a réalisé des entrevues auprès de 15 aidants assumant leur nouveau rôle depuis au moins six mois (Lee, 2004). Les aidants ont identifié de l'anxiété, de l'épuisement, des problèmes de santé (perte de poids et augmentation de la pression artérielle), un sentiment de fardeau associé à l'aide fournie pour les activités de la vie quotidienne, un manque de soutien, un changement de rôle et des problèmes financiers. De plus, Moore et coll. (2002) ont réalisé huit entrevues téléphoniques à l'aide d'un questionnaire semi-structuré. Les participants ont rapporté ne plus avoir de vie personnelle car ils ont l'impression de devoir être constamment présents. Ils ont également manifesté des inquiétudes face à l'avenir et pour la santé du patient. Enfin, une étude faite auprès de 20 aidants, au moins six semaines après l'AVC, a révélé que les aidants perçoivent des symptômes physiques (fatigue, manque de sommeil, étourdissements et faiblesses) ainsi que des problèmes émotifs (stress, colère, impatience, se sentir blessé, inconfort et de l'ennui). Les répondants attribuent ces symptômes à des problèmes financiers, une surcharge de travail ainsi qu'au changement de comportement de la personne ayant eu l'AVC (Subgranon et Lund, 2000).

En 2003, O'Connell et coll. ont réalisé des entrevues téléphoniques semi-structurées auprès de 14 aidants. Le principal obstacle rapporté par les répondants était le manque d'informations (concernant les ressources, le patient et les services disponibles). Aussi, la disponibilité des services de santé était jugée insatisfaisante, en plus du manque de continuité des soins et du manque de communication avec les services. En 2004, une équipe a mené des entrevues semi-structurées un an post-AVC auprès de plus de 90 aidants (Smith et al., 2004). Les participants affirment avoir un manque d'habiletés et de connaissances pour prendre soin de la personne ayant eu

l'AVC et s'adapter aux changements. Ils doivent chercher des moyens alternatifs pour trouver les ressources dont ils ont besoin. Aussi, les aidants ne se sentent pas suffisamment préparés et rapportent des difficultés à faire face aux divers changements : émotions, restriction de la vie sociale, perturbation du sommeil, peur de laisser la personne seule et l'augmentation des responsabilités et des rôles. Denman et coll. (1998) ont effectué des entrevues semi-structurées auprès de neuf aidants de personnes ayant eu un AVC au moins douze mois auparavant. Cinq besoins ont été soulevés : soutien, information, entraînement, répit et changement de rôle.

2.4.2 Effets positifs du rôle d'aidant

Bien que le rôle d'aidant engendre plusieurs inconvénients, des aspects positifs sont notés par les aidants dans les études qualitatives. En effet, certains affirment avoir une relation plus étroite avec la personne ayant eu l'AVC ainsi qu'avec leur famille (Morrison, 1999; White et al., 2004). Aussi, des sentiments de fierté et d'utilité sont évoqués (Morrison, 1999; White et al., 2004). De plus, suite à leur nouveau rôle, les aidants réalisent ce qui est vraiment important pour eux (Greenwood et al., 2009). Ainsi, plusieurs aidants affirment apprécier aider l'autre (Greenwood et al., 2009) et bénéficier de cette expérience.

2.5 Synthèse de la recension des écrits

Ce qui ressort de la recension d'écrits est que le rôle d'aidant de personnes ayant eu un AVC modéré-sévère engendre des conséquences au niveau physique, psychologique et émotif. Ceci affecte négativement la qualité de vie des aidants, qui même si dans certains cas s'améliore au cours de la première année suivant l'AVC, demeure inférieure à celle précédant l'AVC. Il faut cependant déterminer si ces données s'adressent également aux proches de personnes ayant eu un AVCL, puisque celles-ci présentent moins d'incapacités que les personnes ayant eu un AVC modéré-sévère. En revanche, elles sont souvent retournées à la maison sans service, ni pour la personne atteinte, ni pour l'aidant, ce qui peut venir augmenter le sentiment de

fardeau des proches et ainsi affecter leur QV. Il est donc impératif de mener cette étude, afin d'explorer si la qualité de vie des proches de personnes ayant eu un AVCL est perturbée et si tel est le cas, de quelle façon.

Même en restreignant la recherche d'informations et en explorant la littérature quantitative et qualitative, le terme qualité de vie demeure complexe. Il est utilisé de diverses façons et aucun outil n'est destiné à mesurer la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC. On se retrouve donc devant le choix de plusieurs outils généraux. Aussi, divers déterminants ont été identifiés et semblent influencer de façons différentes la qualité de vie. Il est donc primordial de choisir un modèle conceptuel sur lequel se baser afin d'assurer une cohérence tout au long de l'étude. Le modèle choisi aidera à conceptualiser le terme qualité de vie pour cette étude.

2.6 Modèle conceptuel

Cette étude repose sur le modèle de la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC proposé par White et coll. (2004). Ce modèle (voir figure 1), illustre la relation existant entre les trois déterminants principaux de la qualité de vie de l'aidant identifiés par cette équipe, soit la situation d'aide (« caregiving situation »), les facteurs de l'aidant (« caregiver factors ») ainsi que les facteurs environnementaux (« environmental factors »). Ceci est en lien avec les trois catégories de déterminants identifiées dans les écrits (section 2.2.3). Ce modèle a été choisi puisqu'il inclut intégralement le concept de qualité de vie, exclu de la majorité des modèles fréquemment utilisés en ergothérapie ou en réadaptation..

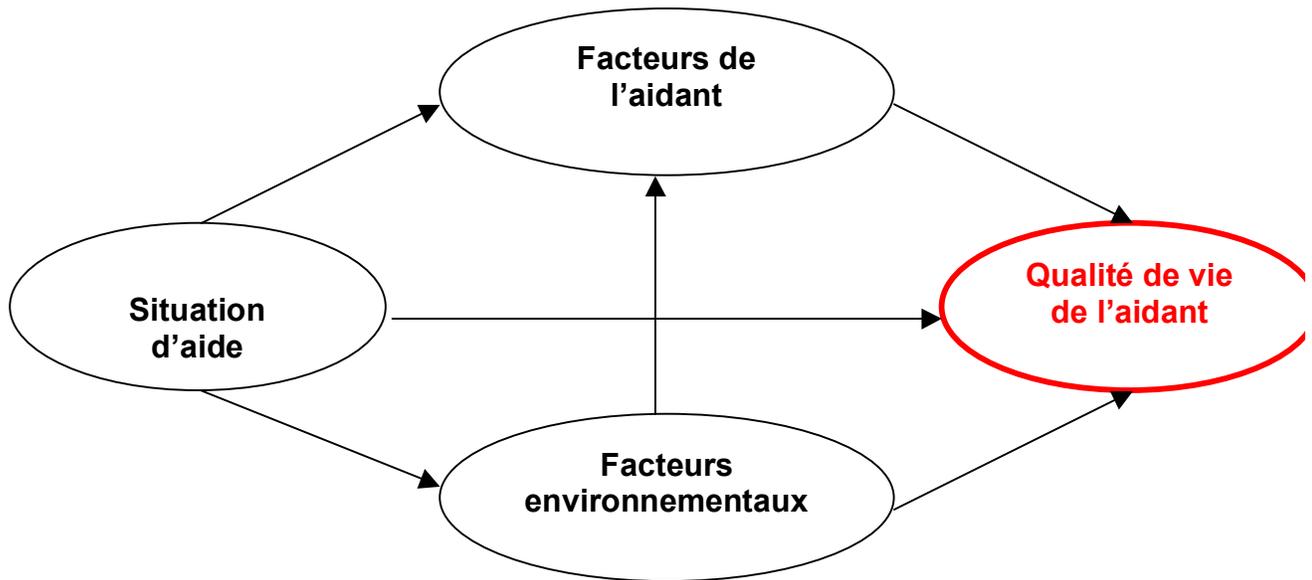


Figure 1. Modèle conceptuel de la qualité de vie des aidants de personnes ayant eu un AVC

Reproduit avec la permission de l'auteure (voir Annexe 2)

Traduit et adapté du modèle conceptuel et White et coll. 2004

White, C. L., S. Lauzon, et al. (2004). "Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors." *Quality of Life Research* 13(3): 625-38.

2.6.1 Situation d'aide (« caregiving situation »)

Cette catégorie inclut les thèmes reliés à l'effet de l'AVC sur l'individu. Ceci fait allusion aux conséquences fonctionnelles de l'AVC sur la personne ou à la perception de l'aidant des incapacités présentées par cette dernière, comme par exemple la diminution de l'autonomie et les changements de comportement. Ces difficultés perturbent la routine quotidienne de la personne ayant eu l'AVC et inévitablement celle des aidants, engendrant un déséquilibre de la dynamique familiale. Une relation négative directe relie la situation d'aide à la qualité de vie de l'aidant. Ainsi, plus la personne ayant eu l'AVC présente des déficits importants, plus la qualité de vie de l'aidant est affectée. Aussi, la situation de l'aidant a un impact indirect sur la qualité de vie de l'aidant par son influence sur les caractéristiques de l'aidant ainsi que les facteurs environnementaux.

2.6.2 Facteurs de l'aidant (« caregiver factors »)

Les facteurs de l'aidant font référence à ses caractéristiques personnelles (âge, genre, relation avec l'individu ayant eu l'AVC) et ses attributs (expérience et sentiment de contrôle) qui influenceront son rôle. En lien avec sa personnalité, l'aidant se sentira en contrôle de la situation, favorisant une meilleure qualité de vie, ou encore sera dépassé par les événements, influençant négativement son bien-être. La façon dont il vivra et interprétera la situation, influencera sa qualité de vie. Ceci est d'ailleurs en lien avec le concept d'appréciation primaire proposé par Lazarus et Folkman (1984) qui réfère à la façon dont la personne perçoit une situation selon ses caractéristiques cognitives et motivationnelles.

2.6.3 Facteurs environnementaux (« environmental factors »)

L'environnement, la relation de l'aidant avec la personne ayant eu l'AVC, le soutien reçu de la part de la famille et des amis, l'appui du système de santé ainsi que les ressources financières se retrouvent dans cette catégorie. La disponibilité de la ressource ainsi que la satisfaction envers celle-ci sont considérées. Les facteurs environnementaux ont un effet direct sur la qualité de vie ainsi qu'un effet indirect en influençant les caractéristiques de l'aidant. Plus la satisfaction et l'importance accordées à la ressource sont élevées, meilleure est la qualité de vie de l'aidant. Ceci réfère au concept d'appréciation secondaire proposé par Lazarus et Folkman (1984) évaluant les ressources physiques, psychologiques, sociales et matérielles disponibles pour s'adapter à une situation.

En somme, le niveau d'autonomie fonctionnelle des personnes ayant eu un AVCL étant élevé pour les activités de la vie quotidienne de base, on pourrait s'attendre à une qualité de vie des proches comparable à celle de la population générale. Toutefois, l'accomplissement de tâches complexes est parfois ardu et non considéré avant le congé hospitalier, pouvant engendrer un impact non négligeable sur le fonctionnement quotidien à domicile. De plus, on sait que les personnes ayant eu un AVCL ne bénéficient généralement d'aucune prise en charge ni de suivi

systematique post-hospitalisation (facteurs environnementaux) et qu'elles présentent un niveau de fonctionnement global inférieur à celui pré-AVC (situation d'aide). On peut donc s'attendre à ce que le retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL ait une répercussion sur la qualité de vie des proches partageants leur quotidien.

Chapitre III : Méthodologie

3.1 Dispositif de l'étude

L'exploration de l'impact d'un AVCL sur la qualité de vie des proches requiert une approche de recherche qualitative. Cette approche permet de saisir de façon détaillée un phénomène en se basant sur la perspective des participants, obtenue par la collecte des récits tout en utilisant un cadre de recherche flexible (Loiselle et al., 2004; Fortin et al., 2006). La méthodologie qualitative permet également d'approfondir le sens des réponses obtenues en encourageant l'utilisation d'exemples ou encore en posant des questions de précision. Aussi, l'émergence de thèmes non anticipés par l'équipe de chercheur est possible. Ceci laisse alors de la latitude aux participants, puisqu'ils peuvent répondre dans leurs propres mots plutôt que de choisir entre des réponses pré-établies. L'exploration d'aspects spécifiques reliés à la réalité des proches de personnes ayant eu un AVCL essentielle à la compréhension de leur réalité (Becker, 1998) est alors possible.

Cette étude est descriptive de type exploratoire puisque l'objectif principal est de documenter la perception des participants concernant un concept peu abordé dans la littérature et ce, selon leur point de vue (Fawcette et Dawns, 1992; Fortin et al., 2006). Ainsi, ce type de devis visant à décrire la perception des participants, permet de se familiariser avec celle-ci et leurs préoccupations (Poupart et al., 1997).

Cette étude qualitative exploratoire se situe dans le paradigme constructiviste. Ce paradigme se base sur le fait que les personnes cherchent à comprendre le monde dans lequel elles vivent et alors, développent une vision subjective de leur propre expérience. Aussi, considérant que l'objectif de la recherche est de s'appuyer sur la perception des proches, les questions doivent être de nature générale afin que les participants puissent se bâtir leur propre signification de la situation (Creswell, 2003). Le chercheur constructiviste cherche tout d'abord la compréhension et l'interprétation de l'expérience vécue par les participants de l'étude. Ceci permettra de bien répondre à l'objectif principal.

3.2 Participants

3.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Cette étude utilise une méthode d'échantillonnage par choix raisonné pour procéder à la sélection des participants. Les sujets sont alors choisis en fonction d'un trait caractéristique (Fortin et al., 2006). Tout d'abord, il est important de bien définir l'AVCL. L'AVCL doit être le premier vécu par l'individu afin de minimiser l'effet possible d'expériences antérieures pouvant amener les personnes à utiliser des stratégies compensatoires plus efficaces ou encore posséder des connaissances plus approfondies qui viendraient minimiser l'impact quotidien. Pour considérer un AVC comme étant léger, la personne doit obtenir un score supérieur à 8.5/11 à l'échelle neurologique canadienne ou obtenir un score de 0 à 2 au «Modified Rankin Scale» ou avoir son congé des soins aigus à l'intérieur d'un délai de 21 jours et ne pas présenter de troubles phasiques ou cognitifs importants (Tellier et Rochette, 2009). Pour cette étude, le proche doit habiter avec la personne ayant eu l'AVCL et vivre quotidiennement les changements survenus depuis son retour à domicile. De plus, le proche doit pouvoir communiquer en français.

3.2.2 Recrutement

La première étape pour le recrutement des proches a été d'identifier les personnes ayant eu un premier AVCL. Pour ce faire, deux centres de soins aigus traitant la majorité des personnes ayant eu un AVC à Montréal ont été ciblés : le Centre hospitalier universitaire de Montréal – site Notre-Dame (CHUM) et le Centre universitaire de santé de McGill – site de l'hôpital neurologique de Montréal (CUSM). À l'intérieur de chaque centre recruteur, une infirmière désignée a repéré les personnes ayant eu un AVCL répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion préétablis.

Lorsque la personne ayant eu l'AVCL a été identifiée, un appel téléphonique était fait afin de vérifier la présence d'un proche répondant aux critères

d'admissibilité. Cette personne était alors invitée à participer par le chercheur, qui expliquait l'étude et l'implication de leur participation, avant de répondre à leurs questions. Lorsqu'une période de réflexion était demandée, la personne avait la responsabilité de nous recontacter, afin d'éviter de mettre de la pression. Cette méthode s'est avérée efficace puisque tous les candidats ont accepté de participer. Une fois l'admissibilité du proche confirmée et l'accord obtenu, les participants ont été conviés à l'entrevue trois mois après le retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL. Ce délai a été choisi pour permettre la récupération spontanée de la personne ayant eu l'AVCL. En effet, la récupération risque de diminuer l'impact quotidien et donc d'augmenter la qualité de vie des proches, ce qui aurait pu être biaisé par un délai inférieur. De plus, ce laps de temps permet la reprise d'une routine quotidienne, qui, avec le temps, se modifie pour atteindre une période de confort, résultant de l'adaptation à cette nouvelle situation. Cela donne l'opportunité d'avoir un portrait fidèle de la réalité à plus long terme. La figure 2 illustre le déroulement du recrutement.

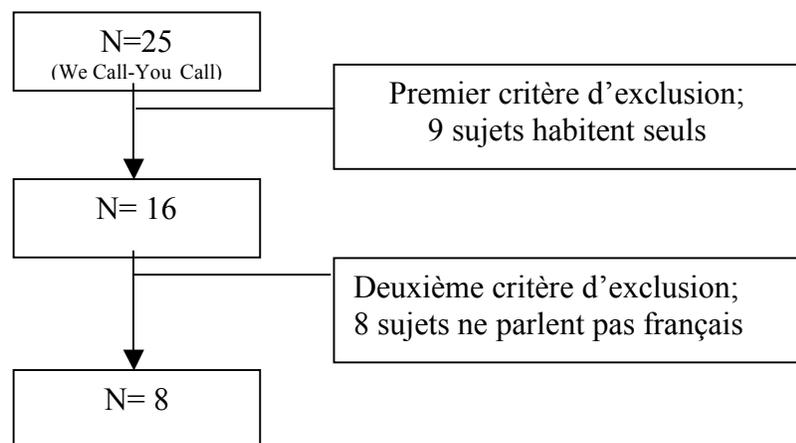


Figure 2. Déroulement du recrutement

3.3 Déroulement des entrevues

Les proches identifiés ont été rencontrés individuellement à l'endroit de leur choix : domicile, centre de recherche ou lieu public. La rencontre s'est tenue sans la présence de la personne ayant eu l'AVCL afin d'augmenter la validité des propos

tenus durant l'entrevue. Dans ce contexte, les participants sont plus à l'aise pour poser leurs questions et s'exprimer, sans craindre de faire de la peine ou d'offenser la personne ayant eu l'AVCL. Lors de la rencontre, le but de l'étude a été réexpliqué et les questions répondues. Ensuite, le formulaire de consentement a été complété, signé et une copie a été remise au participant.

3.4 Collecte des données

Durant l'entrevue, le chercheur a validé constamment auprès des sujets les mots, évènements, ou circonstances du phénomène qu'il n'a pas bien saisi afin de pouvoir s'introduire adéquatement dans son récit (Burns et Grove, 2001; Creswell, 2003; Fortin et al., 2006; Loiselle et al., 2004; Poupart et al., 1997). Des données sociodémographiques ont été colligées : l'âge, le sexe, le nombre d'enfant et leur âge, l'occupation et les services communautaires reçus. Le questionnaire sociodémographique se retrouve à l'annexe 3. La durée des entrevues individuelles était d'environ trente minutes. Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et transcrits au *verbatim*.

Un guide d'entrevue semi-structuré a été élaboré afin d'approfondir l'aspect qualité de vie propre au proche. L'utilisation d'un guide d'entrevue facilite le déroulement des entrevues individuelles tout en permettant l'émergence de contenu spontané et non-anticipé par le chercheur. L'élaboration de ce guide d'entrevue se base sur la définition de la qualité de vie du « World Health Organization Quality of Life Group » (WHOQOL, 1993), puisqu'elle est la plus utilisée dans les écrits. Ensuite, le modèle conceptuel de qualité de vie pour les aidants de personnes ayant eu un AVC (White et al., 2004) a servi d'inspiration pour assurer un lien avec les trois déterminants de la qualité de vie et ainsi être cohérent avec le modèle de référence.

L'élaboration du guide d'entrevue a suivi une méthodologie rigoureuse. En effet, il a été développé à partir des thèmes trouvés dans la recension d'écrits et des énoncés des instruments de mesures répertoriés. Suite à cette liste de thèmes, six catégories ont été créées et ont servi de lignes directrices pour le développement des

questions (tableau IV). Les six catégories ont été reliées à un déterminant de la qualité de vie de White (2004). Ce guide est composé de questions ouvertes afin de bien cibler les éléments spécifiques aux expériences personnelles et ainsi laisser toute la latitude au répondant pour explorer les diverses avenues. Les questions ouvertes permettent également d'explorer les aspects positifs associés au fait d'être le proche d'une personne ayant eu un AVCL, une avenue absente des instruments de mesure (Greenwood et al., 2009). Chaque question inclut une liste de thèmes pouvant être explorés. Ces thèmes permettent la discussion de sujets potentiellement importants et servent de guide général sans être discutés de façon systématique à chaque entrevue, se concentrant sur les sujets abordés spontanément par les participants en priorité. Les nouveaux thèmes émergents des entrevues ont ainsi été ajoutés à cette liste tout au cours de l'étude. Le guide d'entrevue se retrouve dans l'annexe 4.

Tableau IV : Catégories du guide d'entrevue

Thèmes ressortis de la littérature	Catégories principales	Déterminants du modèle conceptuel
<ul style="list-style-type: none"> ◇ Fardeau : sentiment de dépassement, perte de contrôle ◇ Dépression ◇ Sentiment de compétence ◇ Stress/anxiété/inquiétudes ◇ Anxiété de performance ◇ Culpabilité 	Émotions	Facteurs de l'aidant
<ul style="list-style-type: none"> ◇ Vie sociale ◇ Relation conjugale (satisfaction, modification des rôles, vie sexuelle) ◇ Relation avec la famille ◇ Dynamique familiale 	Relations interpersonnelles	Facteurs environnementaux
<ul style="list-style-type: none"> ◇ Anticipation du futur/vision de l'avenir ◇ Changements dans les projets/ambitions 	Futur	Situation d'aide

Tableau IV (suite) : Catégories du guide d’entrevue

Thèmes ressortis de la littérature	Catégories principales	Déterminants du modèle conceptuel
<ul style="list-style-type: none"> ✧ Répartition des tâches ✧ Ampleur de l’aide requise ✧ Temps personnel ✧ Problèmes financiers ✧ Situation de vie ✧ Statut fonctionnel du patient ✧ Quotidien du conjoint ✧ Vie depuis l’AVCL 	Quotidien	Situation d’aide
<ul style="list-style-type: none"> ✧ Compassion de la famille/ soutien ✧ Sentiment de support par le système/réseau de la santé ✧ Utilisation de ressources communautaires/ connaissance des ressources disponibles ✧ Appui du système de santé 	Soutien/aide	Facteurs environnementaux
<ul style="list-style-type: none"> ✧ Fatigue/niveau d’énergie ✧ Santé physique ✧ Qualité du sommeil 	Santé	Facteurs de l’aidant

3.5 Codification et analyse des données

Une codification et une analyse des données ont été effectuées afin d’assurer une reproduction fidèle des idées exprimées par les participants. Il est reconnu que les données obtenues dans le cadre d’une étude qualitative sont volumineuses et ainsi, représentent un défi supplémentaire lors de l’analyse (Creswell, 2003; Fortin et al., 2006; Loiselle et al., 2004). Il est alors important de se baser sur une méthode reconnue de codification et d’analyse de données, afin de s’assurer de rapporter le plus fidèlement possible les propos des participants tout en conservant les critères de scientificité de la recherche. Ainsi, les écrits de Patton (2002) portant sur l’analyse et l’interprétation des données qualitatives ont été utilisés.

Patton (2002) soutient que la première étape de l'analyse qualitative est l'enregistrement et la recherche analytique des idées émergentes lors de la collecte de données. Une fois la collecte de données terminée, le chercheur doit considérer les deux points suivants avant d'amorcer l'analyse, soit : 1) les questions ayant émergé durant les phases conceptuelles et méthodologiques et 2) les idées ou interprétations qui ont émergé lors de la collecte de données. Cette organisation peut être faite de diverses façons dont l'approche de structure analytique. Les données peuvent être regroupées et décrites en des concepts qui font du sens (analyse de contenu). Suite à cette analyse ayant permis de décrire les perceptions des participants, une synthèse est faite afin de pouvoir comparer l'expérience personnelle des sujets. Ainsi, les ressemblances et différences peuvent être ressorties.

Pour la présente étude, les entrevues enregistrées ont été codifiées à l'aide d'un numéro attribué à chaque participant afin de préserver la confidentialité. Une première lecture globale des données enregistrées sur magnétophone a été faite et l'entrevue transcrite intégralement. Par la suite, une synthèse de chaque entrevue a été rédigée, afin de saisir le sens global du contenu des entrevues. De façon concomitante, le verbatim des entrevues a été soumis à un codage exhaustif à l'aide d'une grille de codification qui s'est élaborée au fur et à mesure de l'analyse de contenu assurant ainsi une ouverture à de nouvelles catégories liées aux thèmes à l'étude et émergeant des données. Le codage et le co-codage ont été réalisés en apposant des étiquettes au contenu, en regroupant les catégories et par des discussions entre les membres de l'équipe afin d'arriver à une grille de classification des données et de pouvoir identifier les thèmes émergeant des données obtenues. Ensuite, des liens ont été faits avec les trois catégories de déterminants du modèle conceptuel de qualité de vie pour les aidants de personnes ayant eu un AVC (White et al., 2004), afin de rester en lien avec l'ancrage théorique. La candidate s'est occupée d'effectuer les entrevues et de les codifier. Toutefois, afin de contrer les biais potentiels, la codification a suivi un processus de validation, c'est-à-dire que 10% du matériel a été co-codé par un autre chercheur (AR). Aucune disparité n'a été notée, ce qui a confirmé l'exactitudes des catégories identifiées à partir du verbatim des entrevues.

3.6 Considérations éthiques

Lors du premier contact, tous les participants ont été informés des buts de l'étude et de la nature de leur participation dans un langage simple et compréhensible. Ils ont également été avisés qu'ils demeurent libres de se retirer de la présente étude en tout temps sans avoir à motiver leur décision ni subir de préjudice de quelque nature que ce soit. La candidate a pris le temps de lire attentivement et d'expliquer le contenu du formulaire de consentement aux participants avant de répondre à toutes leurs questions. Une copie signée du formulaire de consentement a été remise à chaque participant (voir l'annexe 5). Ces derniers ont été assurés du respect de la confidentialité des résultats. En effet, tous les renseignements personnels recueillis au cours de l'étude (données sociodémographiques) ainsi que les enregistrements audio ont été codifiés. Seuls les membres de l'équipe de recherche et les membres du comité éthique y ont accès. Les enregistrements et les documents écrits sont conservés sous clé puis détruits une fois le délai de conservation légal de cinq ans expiré. De plus, les participants ont été informés des risques potentiels et des avantages pouvant découler de leur collaboration à cette étude. Une liste des coordonnées des chercheurs impliqués ainsi que des personnes à joindre en cas de questions éthiques a également été remise. Le projet a été approuvé par le comité éthique de la recherche (CRIR- 405- 1208) (voir certificat d'approbation Annexe 6)

3.7 Critères de scientificité

La rigueur méthodologique de cette étude s'appuie sur les critères de scientificité suivants (Poupart et al.,1997) :

1. **Crédibilité (validité interne)** : Pour cette étude, la candidate a fait des entrevues face-à-face. Ceci permet de voir le non verbal de la personne interrogée et donc d'obtenir des indices sur les émotions vécues et sur l'acceptation de la présence du chercheur. Ces observations peuvent venir confirmer ou non les réponses données. Par exemple, la personne est cernée et baille sans arrêt, mais affirme ne pas être fatiguée. Ainsi, en cas de doute, des

questions supplémentaires peuvent être posées afin d'obtenir davantage d'informations. Aussi, le choix du lieu de la rencontre ainsi que l'absence de la personne ayant eu l'AVCL durant l'entrevue, ont encouragé les confidences des participants, ce qui peut aider la validité des réponses. Finalement, lors du processus d'analyse des données, 10% du matériel a été co-codé afin de minimiser les biais reliés à l'interprétation des réponses par des préconceptions personnelles.

2. **Transférabilité (validité externe)** : Le nombre de sujet n'est pas élevé, ce qui minimise la transférabilité des résultats. Par contre, les données sociodémographiques récoltées permettent de bien tracer le portrait de nos participants et de pouvoir comparer ce portrait avec le profil typique des proches afin de déterminer la représentativité de l'échantillon. Aussi, le fait que deux centres hospitaliers étaient impliqués dans l'étude, permet d'obtenir l'expérience de proches ayant reçu des informations et services différents selon le centre hospitalier où la personne ayant eu l'AVCL a été hospitalisée. Ceci assure la diversité de nos participants.
3. **Constance (fidélité)** : Le même évaluateur a conduit toutes les entrevues, ce qui a amené une constance dans la façon de poser les questions. Aussi, une description détaillée de la méthodologie utilisée permet la reproductibilité de la recherche par d'autres chercheurs qui utiliseraient les mêmes procédures.

Chapitre IV : Résultats

Les résultats de cette étude sont présentés sous la forme de l'article scientifique qui sera prochainement soumis à la revue « International Journal of Rehabilitation Research» intitulé :

“The impact of a mild stroke on quality of life of close family members”

L'auteure principale confirme sa contribution à la collecte de données, à l'interprétation des résultats et l'écriture du manuscrit.

The Impact of a Mild Stroke on Quality of Life of Close Family Members

Myriam Tellier, BSc ^{1,2}, Annie Rochette, PhD ^{1,3} and H el ene Lefebvre, PhD ^{1,4}

*¹Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal,
Qu ebec, Canada*

*²Master's Candidate, School of Rehabilitation, Faculty of Medicine,
University of Montreal, Qu ebec, Canada*

*³School of Rehabilitation, Faculty of Medicine, University of Montreal,
Qu ebec, Canada*

⁴Faculty of Nursing, University of Montreal, Qu ebec, Canada

ABSTRACT

Introduction: Mild stroke clients may present subtle deficits that impact on complex activities and roles. The purpose of this study was to explore the perceived quality of life of close family members three months after the stroke client was discharged home from acute care. **Method:** Qualitative design based on a constructivist paradigm. Interviews were conducted with family members of mild stroke clients three months after discharge. An interview guide was used and the audio content was transcribed, followed by a content analysis. **Results:** Eight interviews were conducted (mean age 56.9 ± 9.2 years; men=2/8). Six essential themes emerged from the data. According to participants, mild stroke clients present sequelae that interfere with complex tasks (patient), increasing the burden on other family members who have to limit their personal activities (daily living). Spouses reported sometimes acting like a parent, which caused tensions in the relationship (conjugal relationship). Anxiety is related to the risk of stroke recurrence (relapse) and some family members present physical symptoms and a lack of energy (health). However, family members do not have access to services despite support from their relatives (services). **Conclusion:** The results of this exploratory study strongly suggest that even a ‘mild’ stroke has an impact on the daily lives of close family members and affects their quality of life.

Key words: mild stroke, close family member, quality of life, qualitative design, constructivist paradigm

INTRODUCTION

With the aging of the population and the use of tissue plasminogen activator, an increasing prevalence of mild stroke is expected in the years to come (Hare et al., 2006; Duncan et al., 1998). A generally accepted definition of mild stroke is "no or slight motor impairment or a high level of independence in personal activities of daily living" (Carlsson, Möller & Blomstand, 2004, p. 1373). A recent literature review, including thirteen articles focusing specifically on the consequences of mild stroke, reported that it impacts on the individual's physical functioning, mood, cognition and participation (Tellier & Rochette, 2009). We know that 90% of individuals with mild stroke return home quickly (Reynolds et al., 2001) without any further referrals (Hare et al., 2006) other than advice to see their family physician. The transition back to the home environment is a critical time; stroke clients are confronted with their residual deficits (Duncan et al., 1997) and are exposed to a risk of deconditioning (Duncan et al., 1998). Thus mild stroke can become a family issue (White et al., 2006; Anderson, 1992). Unfortunately, as yet there are no studies focusing specifically on the impact of mild stroke on families (Tellier & Rochette, 2009). However, White and collaborators (2004) noted that the presence of relatives was shown to be a positive factor for stroke clients to return home and stay in the community. With the active involvement of the family, it is logical to question the impact of mild stroke on the family's quality of life (QoL).

There is no universal definition of the term quality of life (White et al., 2004), but the one most often found in the literature is "*an individual's perception of his position in life in the context of the culture and value system in which they live and in*

relation to their goals, expectations, standards and concerns” (WHOQOL Group, 1993). The present study used the *Conceptual model of quality of life of carers of stroke survivors* (see Figure 1) and the term “carer” used in this model is considered a synonym of family. The model is composed of three main determinants of QoL: 1) caregiving situation, including the effect of the stroke on the individual; 2) caregiver factors, including the characteristics of the caregiver (age, gender, relationship to the patient) and personal attributes (experience and mastery) influencing the way the situation is managed; and 3) environmental factors referring to the caregiver’s environment (patient, family and friends, healthcare system and financial resources). Two aspects are considered: satisfaction with and the availability of resources.

The main purpose of the study was to explore the quality of life of close family members after a mild stroke.

METHODOLOGY

Study design

This study was based on a constructivist paradigm since an impact on the quality of life of close family members after a first mild stroke was anticipated but without being able to target specific domains. This design enabled the exploration of emerging themes through open-ended questions (Poupart et al., 1997). An exploratory qualitative design was chosen to obtain rich content by exploring individual perceptions and the meaning given to their experience. This method allows the emergence of spontaneous themes during the interview to cover all the possible aspects involved, including ones not anticipated by the research team (Poupart et al., 1997). Moreover, participants can express themselves freely without having to choose

between predetermined answers used in standard tools. Finally, this design helped to deepen explanations on specific topics.

Participants

Family members of first mild stroke clients were targeted for this study. To be considered mild, the client had to obtain a score over 8.5/11 on the Canadian Neurological Scale or a score of 0 to 2 on the Modified Rankin Scale or be discharged from acute care within 21 days. Only first stroke clients were eligible in order to minimise bias related to knowledge and experience. To be included, family members had to be living with the “mild” stroke client and be able to communicate in French as the original interview guide was written in this language. The study was approved by the Ethics Committee of the Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Greater Montreal.

Data collection

Participants were interviewed three months after discharge of the stroke client from the acute care. This delay was chosen to allow spontaneous recovery, adaptation and the establishment of a new routine so as to get a better idea of the long-term impact. Family caregiver’s characteristics such as age, gender, number of children and occupation were collected for the sample description. Also length of hospitalisation and community services received by the stroke patient were noted. The meeting place was chosen by the participant but the interview had to be conducted without the presence of the stroke client to ensure better validity of the answers.

The interview guide was constructed using both the QoL definition (WHOQOL, 1993) and the conceptual model (White et al., 2004) for question development. Also, the literature on quality of life of carers post-stroke (all degrees of severity) was surveyed and an exhaustive list of tools drawn up. All the statements of the tools were read and major themes extracted. Six categories were built and used to develop the questions. The interview guide is composed of six open-ended questions. It facilitates opening up during the interviews and allows the emergence of new themes, which were added to existing themes to document similarities and differences in the experience of participants. Example of questions include “How has your physical health been since your spouse was discharged?”, “What daily modifications have been made since the discharge of the mild stroke client?” or “What is the impact of the mild stroke on your social relationships?”

Data analysis

To describe the sample, the mean and standard deviation were used for continuous variables and frequencies and percentages for categorical variables. All interviews were audiotaped and conducted by the first author (MT). After each interview, a synthesis was done to capture the main ideas. Following transcription of the interviews, an in-depth codification was done where labels were used to identify the specific meaning of a word, sentence or paragraph. These labels were then grouped into categories representing the main themes emerging from the content. As the same person did the interviews and codification, 10% of the transcript content was co-codified by another team member to ensure validity. No differences were found. Data were analysed using NVivo 8 software.

RESULTS

The sample was composed of eight close family members aged between 45 and 69 years (mean age 56.9 ± 9.2 years). All participants were spouses and the majority were females ($n=6/8$). Moreover, five participants were still working and six had children (the youngest one was 15 years old). The mean length of stay in hospital of the stroke client was 8.3 days (± 2.6 days) and two stroke clients had access to rehabilitation services (see Table 1).

Six main themes emerged from the results (see Table 2). The first theme identified was *patient* which include the consequences of the mild stroke on the stroke client. Tiredness interfering with the accomplishment of complex activities such as house keeping and irritability of the stroke patient were issues identified by all participants. Then, the theme *daily living* refers to the impact of the mild stroke on the everyday life of close family members. Women respondents under 65 ($n=4/4$) talked about lack of time for personal activities and financial concerns when their relative was unable to return to work. Also, *conjugal relationship* was considered an important theme. This illustrates the modification of the relationship between stroke patient and their spouse. Half of the spouses identified a change in roles and two women mentioned an opportunity to be closer to the stroke client and felt more useful. Three women mentioned feeling more like a parent than a spouse since the stroke. *Relapse* was also an important theme. All women reported changing habits, future plans and the way they perceived life, as they talked about being anxious of a second stroke. They modified their plans and mentioned concerns impacting on the quality of their sleep. On the other hand, all male participants said being more worried about stroke client's health and tried to modify their work schedule to be at

home more and make sure they could be reached by the stroke client at all time. *Health* of close family members was also considered as a main theme. Physical symptoms such as headaches, difficulty sleeping and a lack of energy were reported by participants (n=5/8). Women in particular (n= 4/6) mentioned having less energy and more physical symptoms since the stroke of their spouse. Finally, the theme *services* included services and support spouses had access to. Half of spouses perceived themselves as having no access to services that could meet their needs despite support from their immediate circle.

DISCUSSION

Themes

The results of the present study are in line with those of Johansson and colleagues (2006) in the sense that mild stroke affects the realisation of complex chores such as outside maintenance (patient theme). Indeed, the everyday life of spouses is overwhelmed by the increasing number of chores that they now take under their responsibility, which limits their hobbies (daily living theme). This is in accordance with the study of Rochette, Desrosiers and collaborators (2007) who found that hobbies were one of the most affected categories after the stroke of a close one. Modification of the routine (daily living theme) and mood change (patient theme) of stroke patient, found by Edwards and collaborators (2006), affect conjugal relationship. The modification of the relationship between the stroke client and his family, have been mentioned by White and collaborators (2004). Mild stroke is a chronic disease which implies a risk of relapse. Spouses assert being more anxious and modify some habits and project (relapse). The anxiety felt by spouses (relapse) as

found by White and collaborators (2006) and Lee (2004) and the modification of the routine (daily living) leads, in some cases, to physical symptoms such as tiredness, headaches and sleep disturbance (health). A decrease of physical function had been observed by many studies done with caregivers of moderate and severe stroke patient (Scholte op Reimer et coll. 1998; Lee, 2004; Subgranon et Lund, 2000). Lastly, the lack of information and absence of services (service), which have been mentioned by O'Connell and collaborators (2003), increase the impact on stroke client (patient) and consequently on close family members (daily living).

Age

A decrease in quality of life with increasing age could have been expected, as found by McCullagh and his team (2005) in a study conducted with carers after a moderate or severe stroke. However, our results showed the opposite for mild strokes. Three hypotheses could explain the differences related to the age: 1) With increasing age, retirement from paid work is more likely. Being retired allows more time to be with the stroke client and to introduce new tasks in their schedule, without necessarily having to neglect their hobbies. On the other hand, young family members who are still working full-time have to put aside their personal activities to be able to do all the daily chores. 2) Financial worries may also arise if the stroke client was working and cannot resume work as before the stroke (and may have no insurance), which is less probable with increasing age if individuals are retired. 3) Older people do not typically have young children to care for. Their children are often adults themselves and may contribute to informal support. With younger age, the probability of having the responsibility of children is greater and may lead to family conflicts that can

emerge when the child overestimates the capacity of the mild stroke client. The family member has to offer support to the child and stroke client at a time when he/she needs support him/herself.

Gender

The lack of personal time (daily living) identified by women is in accordance with two other studies conducted by Johnson and collaborators (1998) and Greveson and collaborators (1991). Also, anxiety (relapse) felt by women had been identified by Hart and his team (2000). However, men mentioned being more concerned about their partner's health which was observed by Moore and collaborators (2002). Sleep disturbance (health) mentioned by women was found by Greveson and collaborators (1991) and Scholte op Reimer and his team (1998). Role modification (conjugal relationship) discussed by women had already been identified by Johnson and collaborators (1998).

STRENGTHS AND LIMITATIONS

The subject of the study proved meaningful to the participants since there were no refusals. Screening of eligible individuals was a challenge since stroke clients were discharged home after only a few days, explaining why eight subjects were involved in the project. This illustrates even more how close family members are quickly abandoned by the healthcare system and justifies this study. Strength of the study is its qualitative design using open-ended questions. It allowed us to cover all aspects of quality of life of close family members while deepening explanations on specific topics, and also allowed the emergence of new themes, not anticipated by the research team.

CONCLUSION

Mild stroke seems to have an impact on the quality of life for the majority of close family members after three months. However, the impact differs according to gender and age. Further studies with a more heterogeneous sample and conducted at different times are needed to fully understand the quality of life of this population. These findings are a starting point in being more aware of the importance of considering the consequences for close family members as their support is vital in helping mild stroke clients reintegrate into the community.

REFERENCES

1. Anderson, R. (1992). *The Aftermath of Stroke*. Cambridge: Cambridge University Press.
2. Anderson, R. & Bury, M. (1988). *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.
3. Bethoux, F., Calmels, P., Gautheron, V., & Minaire, P. (1996). Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *Int J Rehabil Res*, 19(4), 291-299.
4. Carlsson, G.E., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). A qualitative study of the consequences of "hidden dysfunctions" one year after a mild stroke in persons <75 years. *Disabil Rehabil*, 26(23), 1373-1380.
5. Coughlan, A.K., & Humphrey M. (1982). Presenile stroke: Long-term outcome for patients and their families. *Rheumatol Rehabil*, 21, 115-122.
6. Duncan, P.W., Samsa, G.P., Weinberger, M., et al. (1997). Health status of individuals with mild stroke. *Stroke*, 28(4), 740-745.
7. Duncan, P., Richards, L., Wallace, D., Stoker-Yates, J., Pohl, P., Luchies, C., et al. (1998). A randomized, controlled pilot study of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. *Stroke*, 29(10), 2055-2060.

8. Greveson, Gc., Gray, CS., French, JM., & James, OFW. (1991). Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age Ageing, 20*, 337-344.
9. Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R., & Mant, J. (2006). What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam Pract, 23*(1), 131-136.
10. Hart, G., Meagher-Stewart, D., Stewart, M.J., MacPherson, K., Doble, S., & Makrides, L. (2000). Stroke and heart failure in seniors: Dyadic peer support for family caregivers. In: Stewart, M.J. (ed.), *Chronic Conditions and Caregiving in Canada: Social Support Strategies*, Toronto, University of Toronto Press, 147-171.
11. Johnson, PD. (1998). Rural stroke caregivers: A qualitative study of the positive and negative response to the caregiver role. *Topics in Stroke Rehabilitation, 5*(3), 51-68.
12. Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M., Murray, V., Wredling, R., et al. (2005). Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scand J Caring Sci, 19*(4), 439-445.

13. McCullagh, E., Brigstocke, G., et al. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, *36*(10), 2181-2186.
14. Moore, WM., Maiocco, G., Schmidt, M., Guo, L., & Estes, J. (2002). Perspectives of caregivers of stroke survivors: Implication for nursing. *MEDSURG Nursing*, *11*(6), 289–295.
15. O’Connell, B., & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*, *10*, 121–126.
16. Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montreal: G.M. Éditeur.
17. Reynolds, P., Crenshaw, T., Lefkowitz, S., Shelton, J., Preisser, S., & Tegeler, H. (2001). A practical stroke severity scale predicts hospital outcomes. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, *10*(5), 231-235.
18. Scholte op Reimer, WJ., de Haan, RJ., Rijnders, PT., Limburg, M., & Van den Bos, GA. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke*, *29*(8), 1605-1611

19. Tellier, M., & Rochette, A. (2009). Falling through the cracks: a literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Top Stroke Rehabil*, *16*(6), 454-462.

20. White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Res*, *13*(3), 625-638.

21. White, C.L., Poissant, L., Cote-LeBlanc, G., & Wood-Dauphinee, S (2006). Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life. *J Neuroscience Nursing*, *38*(5), 354-360.

22. WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Res*, *2*(2), 153-159.

Table 1. Characteristics of participants (n=8)

ID	Age	Sex	Occupation	Children (number and age)	Community service for stroke patient	Length of hospitalization of the stroke patient (days)
1	60	Female	Retired	4 (over 30)	None	9
2	69	Female	Retired	none	None	7
3	45	Female	Working	2 (18, 22)	Rehabilitation	4
4	56	Female	Working	2 (24, 28)	None	8
5	71	Female	Retired	2 (38, 42)	Rehabilitation	6
6	51	Female	Working	1 (21)	None	12
7	50	Male	Working	3 (15, 18, 19)	None	9
8	53	Male	Working	none	None	11

Table 2. Summary of themes and sub-themes illustrated by examples from the transcript

Themes	Examples from the transcript
1. Patient	ID 1. He has no energy. Everything's an effort for him. ID 4. He's more irritable because he realises his limitations
2. Daily living -ADLs/IADLs -leisure activities -finance	ID 2. There hasn't been much change, he doesn't need help for himself and I still have time to do my household chores ID 4. I don't even have time to read, I have a book I just started while waiting my turn at the doctor's three months ago. ID 6. I have a lot more things to do, in the end I had to do everything ID 7. There's been very little change in how chores are shared ID 8. With the stroke, my wife's on unemployment, which has really reduced our income. That's bound to cause concern, even anxiety.
3. Conjugal relationship - role - conflict - positive aspect	ID 1. I feel a lot more useful than before, I feel he appreciates me more ID 3. I try to talk, but it annoys him that I'm concerned about him ID 6. It's like he was my child ID 7. I don't think the kids have realised that she has a short fuse, it's causing some arguments ID 7. Sex has completely gone from our relationship ID 8. Now I always have my cell phone with me so that she can call me any time
4. Relapse - projects - habits - anxiety	ID 1. We wanted to buy a house in the country, but now it's obvious we'd never do that, it takes too long just to call an ambulance ID 4. I wake up and look to see if he's breathing since he had his stroke ID 5. We don't plan things too far in advance. We decide at the last minute. ID 8. I'm living from day to day, but I pay more attention to her health now
5. Services - information - needs - support	ID 4. I've had no support from the healthcare system, but that could have been good ID 6. I'd certainly say that they should meet with the spouse at least to explain what might happen or will happen after we go home
6. Health - Sleep - emotions - tiredness - physical symptoms	ID 1. I have a lot more headaches because of the stress ID 3. My husband was like a rock, we never saw the stroke coming ID 4. I wake up often in the night, I listen and look, and when he's not breathing enough, I put my hand underneath ID 5. At our age, it's normal to have pains ID 6. It was difficult, I did it, yes, but I was almost exhausted, I didn't have any energy

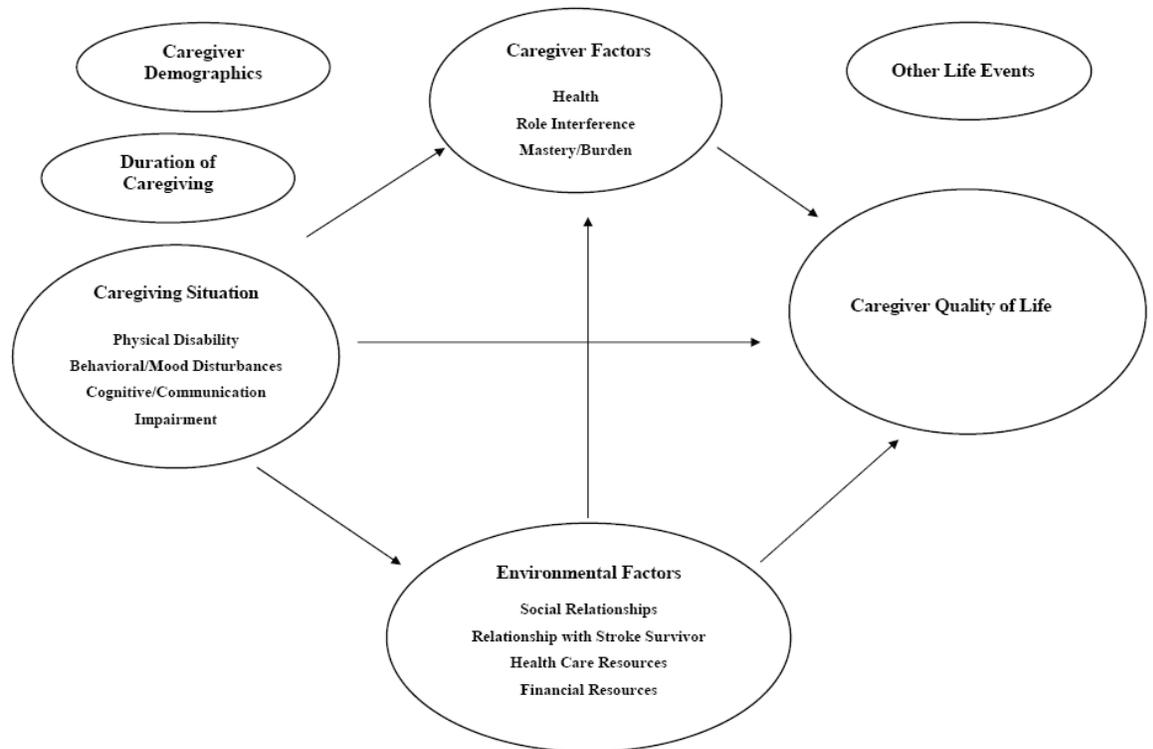


Figure 1. Conceptual model of quality of life of carers of stroke survivors

Reproduced with the author's permission

White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13(3), 625-638.

Chapitre V : Discussion

Les résultats de cette étude démontrent que la qualité de vie des proches est affectée par l'AVCL. Ceci concorde avec d'autres études concernant les aidants de personnes ayant eu un AVC modéré-sévère utilisant diverses méthodologies (Anderson et Bury, 1988; Anderson, 1992; Coughlan et Humphrey, 1982; Hart et al., 2000; Larson et al., 2005; Béthoux et al., 1996).

5.1 Liens entre les thèmes et les déterminants du modèle conceptuel

Un parallèle peut être fait entre les six thèmes ressortis des entrevues et les trois déterminants de la qualité de vie du modèle conceptuel de White (2004) (voir figure IV). La personne ayant eu l'AVCL et la vie quotidienne sont en lien avec le premier déterminant du modèle soit la situation d'aide, puisque ces thèmes illustrent les conséquences directes de l'AVCL sur la personne. Ainsi, ces deux catégories permettent de tracer un portrait de la personne ayant eu l'AVCL une fois le domicile réintégré. Ensuite, la santé et le risque de récurrence peuvent être reliés au deuxième déterminant, les facteurs de l'aidant, puisque ceux-ci démontrent la façon dont l'aidant vit la situation. Enfin, les relations conjugales et les services font partis du troisième déterminant, les facteurs environnementaux. Ils illustrent la relation que l'aidant entretient avec le patient ainsi que l'appui du système de santé. De plus, les liens existants entre les thèmes (c.f. chapitre IV) concordent avec ceux du modèle conceptuel. Ainsi, la situation d'aide (personne ayant eu l'AVCL et vie quotidienne) influence les facteurs de l'aidant (santé et risque de récurrence) et les facteurs environnementaux (relation conjugale et services), alors que les facteurs environnementaux influencent les facteurs de l'aidant.

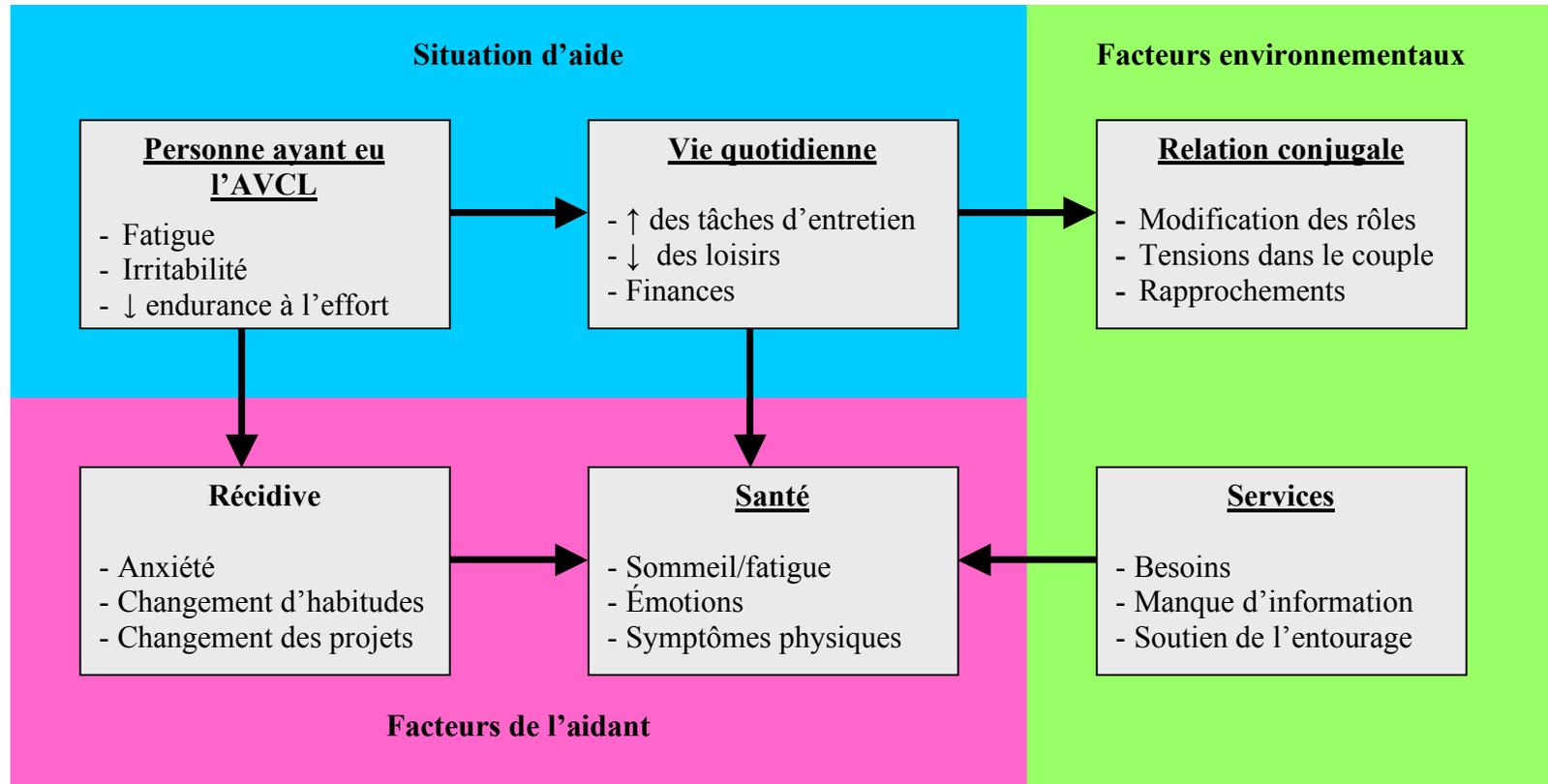


Figure 3 : Liens entre les thèmes et le modèle conceptuel de qualité de vie pour les aidants de personnes ayant eu un AVC (White et al., 2004).

5.2 Thèmes communs à tous les proches

Bien que plusieurs réponses varient selon les proches, deux thèmes sont communs à tous les proches; la personne ayant eu l'AVCL et les services. En effet, tous les proches rapportent une augmentation considérable de la fatigue du conjoint ayant eu l'AVCL, ainsi que de l'irritabilité. Cette perturbation au niveau de l'humeur a été soulevée par Carlsson et coll. (2004) dans une étude qualitative menée auprès de 15 personnes ayant eu un AVCL. Aussi, tous les proches identifient clairement une absence de soutien de la part du système de santé et mentionnent devoir se tourner vers leur entourage. Ceci a été clairement illustré par l'étude de O'Connell et coll. (2003). Les participants ont jugé insatisfaisant la disponibilité des services de santé et ils ont identifié le manque d'informations comme le principal obstacle rencontré.

5.3 Thèmes variant selon les caractéristiques des proches

En analysant les résultats obtenus, une discordance a été observée. En effet, l'impact au niveau de la qualité de vie variait selon les répondants. Les données sociodémographiques ont alors été consultées et il a été possible d'identifier deux principaux facteurs d'influence permettant d'expliquer les différences obtenues; le genre et l'âge.

5.3.1 Genre

Les femmes de conjoints ayant eu un AVCL rapportent spontanément une augmentation significative de tâches à accomplir, notamment les tâches extérieures, ce qui les obligent à mettre de côté leurs activités de loisirs. Ce manque de temps personnel a déjà été abordé par deux équipes de chercheurs soit Johnson et coll. (1998) et Greveson et coll. (1991). Ceci engendre également, selon les participantes, une diminution significative de leur énergie. Aussi, les femmes sont très affectées par l'éventualité d'une récurrence, ce qui amène une modification des projets et de l'anxiété perturbant leur sommeil. Greveson et coll. (1991) ainsi que

Scholte op Reimer et coll. (1998) mentionnent que les aidants présentent souvent une perturbation de leur sommeil. Aussi, l'anxiété soulevée par les femmes de conjoints ayant eu un AVCL corrobore les résultats d'une étude longitudinale (Hart et al., 2000) qui stipule que plusieurs aidants ont peur de l'avenir, surtout face aux risques d'une récurrence de l'AVC. De plus, elles se disent plus protectrices envers leur conjoint et rapportent un changement de rôle, ce qui engendre parfois des conflits dans le couple. Le changement de rôle a d'ailleurs été abordé par les aidants interrogés dans l'étude de Johnson et coll. (1998). Enfin, les femmes identifient spontanément des effets positifs comme un sentiment d'utilité et des rapprochements, sujet absent des entrevues avec les hommes. Ces révélations concordent avec celles de deux autres études, soient Morrison (1999) et White et coll. (2004).

D'autre part, les changements rapportés par les hommes dont la conjointe a eu un AVCL ne semblent pas affecter négativement leur quotidien. En effet, l'augmentation des tâches à effectuer ne semble pas être significative, car selon eux ils accomplissaient déjà la majorité des tâches d'entretien extérieur avant l'AVCL. Concernant les tâches domestiques, la conjointe ayant eu l'AVCL continue à les faire, mais doit s'accorder davantage de pauses. Ainsi, ils n'ont pas plus de responsabilités, ce qui n'influence pas leurs activités de loisirs. Au plan émotif, ils ne rapportent pas d'anxiété face au risque de récurrence, mais affirment avoir davantage de préoccupations face à la santé de leur conjointe. Ceci a d'ailleurs déjà été observé par Moore et coll. (2002). Par contre, ils mentionnent devoir la soutenir émotionnellement. Ainsi, les hommes tentent de modifier leur horaire de travail afin d'être davantage à la maison et s'assurent de pouvoir être rejoint en tout temps par leur conjointe. Les hommes abordent spontanément des changements au niveau de la sexualité, sujet n'ayant pas été discuté par les femmes. La concordance de ces résultats avec la littérature est dans ce cas-ci très difficile, puisqu'aucune étude à notre connaissance n'a abordé les changements vécus par les aidants selon le genre. Or, la majorité des études s'intéressant aux aidants de personnes ayant eu un AVC mentionnent simplement avoir une majorité de femmes aidantes dans leur échantillon, ce qui ne nous permet pas de faire de liens avec les résultats obtenus auprès des hommes dans cette étude.

5.3.2 Âge

Bien qu'on aurait pu s'attendre qu'avec l'âge, il y ait une diminution de la qualité de vie des proches comme stipulé par McCullagh et coll. (2005) dans une étude menée auprès d'aidants de personnes ayant eu un AVC modéré-sévère (n=232), les résultats de la présente étude démontrent plutôt la tendance inverse. En effet, les proches plus âgés (> 65 ans) rapportent un impact moins important que les participants plus jeunes (< 65 ans). Cinq facteurs peuvent expliquer le phénomène observé; le profil fonctionnel de la personne ayant eu l'AVCL, la perception de la maladie, l'occupation, les finances ainsi que la présence d'enfants à domicile.

Les explications suivantes sont en fait des hypothèses n'ayant pas encore été confirmées par d'autres études. En effet, la majorité des études s'intéressant aux aidants de personnes ayant eu un AVC modéré-sévère, inclut des aidants de plus de 65 ans dans leur échantillon considérant que le risque d'AVC augmente de façon importante après 65 ans (Fondation des maladies du cœur, 2008). Toutefois, l'AVCL semble survenir chez une population plus jeune si on considère la moyenne d'âge des proches inclus dans l'étude (56,9 ans \pm 9,2), et ce, malgré la modification du critère d'exclusion relié à l'âge. Ainsi, la possibilité d'observer un impact sur une population jeune (moins de 65 ans) introduit de nouveaux aspects qui ne sont actuellement pas soutenus par d'autres écrits scientifiques.

Tout d'abord, les personnes ayant eu un AVCL sont autonomes pour les activités de la vie quotidienne de base, mais ont besoin d'aide pour l'accomplissement de tâches plus complexes (Duncan, 1998; Johansson et al., 2007). Par contre, dans le cas de personnes ayant eu un AVC modéré-sévère, une aide physique est souvent requise pour la routine de tous les jours. Ceci est exigeant physiquement et peut être difficile pour les aidants plus âgés dont la condition physique est parfois précaire. Dans la présente étude, aucune mention au niveau de l'aide apportée directement au patient n'a été faite. D'ailleurs, les proches de personnes ayant eu un AVCL ne se sentent pas tous interpellés par le terme aidant, pourtant omniprésent dans la littérature concernant les AVC modérés-

sévères. Ceci vient renforcer la pertinence du terme proche pour désigner notre population d'intérêt et pourrait expliquer pourquoi la qualité de vie des aidants âgés de personnes ayant eu un AVC modéré- sévère est davantage affectée.

Ensuite, le vieillissement augmente les chances d'être confronté à la maladie. L'âge étant un facteur de risque non contrôlable, l'incidence des maladies augmente au fur et à mesure qu'on traverse les décennies. Lors des entrevues, les proches plus âgés (> 65 ans) ont rapporté avoir été surpris par l'AVC de leur conjoint, mais qu'ils s'attendaient tôt ou tard à un tel événement, ce qui semble atténuer l'impact de l'AVCL au plan émotif. Au contraire, les proches plus jeunes (< 65 ans) affirment avoir été déboussolés par la maladie du conjoint, car il était en pleine forme et rien ne laissait présager un tel drame. Le choc au plan émotif est alors amplifié par l'aspect inattendu et la frustration ressentie. L'adaptation semble alors plus difficile, ce qui accroît l'impact sur la qualité de vie des proches plus jeunes.

Troisièmement, les personnes plus âgées sont souvent à la retraite et jouissent d'un horaire plus flexible. Or, bien que l'AVCL engendre pour les conjointes une augmentation des tâches extérieures, il semble plus facile d'insérer ces nouvelles responsabilités dans la routine, sans perturber pour autant leurs activités personnelles. De plus, peu d'engagement les amène à quitter la maison durant de longues périodes, ce qui leur permet d'être constamment auprès de la personne atteinte. Aussi, les projets planifiés avant l'AVCL peuvent être reportés à un moment jugé opportun. Au contraire, les proches plus jeunes sur le marché du travail doivent quitter la maison pour de longues périodes. Ils rapportent alors être constamment inquiets car ils ont peur que la personne ayant eu l'AVCL ait besoin d'aide quand elle est seule. De plus, les travailleurs ont moins de latitude dans leur horaire pour insérer les nouvelles tâches domestiques. Afin d'y arriver, ce sont souvent les activités de loisirs qui sont mises de côté. Enfin, les projets doivent être annulés plutôt que reportés, car les vacances sont souvent prises à un moment prédéterminé ou pour l'hospitalisation et le retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL.

De plus, les personnes retraitées ont un revenu indépendant des heures de travail effectuées, alors que les travailleurs sont assujettis à un salaire. Lorsque le conjoint est atteint d'une maladie, il n'est pas rare que le nombre de jours de congé dépasse ceux attribués par l'employeur. Ainsi, chaque journée de congé supplémentaire doit être prise aux frais de l'employé, ce qui diminue le revenu familial. De plus, la personne ayant eu un AVCL n'a pas toujours d'assurances privées. Durant l'arrêt de travail, elle est payée par l'assurance salaire ce qui diminue les revenus. Les jeunes proches confient que cette situation engendre des inquiétudes et de l'anxiété.

Enfin, les proches plus âgés n'ont généralement plus d'enfants à domicile. Or, lorsqu'un parent est malade, les enfants devenus adultes sont souvent interpellés pour aider leurs parents. À l'inverse, le discours de certains proches interrogés ayant des adolescents à la maison était différent. Ils mentionnent que les enfants tendent à oublier que la personne a eu un AVCL car les séquelles ne sont, dans bien des cas, pas visibles physiquement. Ainsi, lorsque le parent ayant eu l'AVCL se montre plus impatient ou n'est pas en mesure de combler leur demande, cela occasionne des conflits. L'autre conjoint devient parfois le médiateur de la famille. De plus, l'aidant doit fournir du soutien à ses enfants durant une période où lui-même en a grandement besoin. Ainsi, les personnes ayant des enfants à domicile rapportent un impact plus important sur leur qualité de vie.

En somme, la différence majeure entre les deux groupes d'âge pouvant expliquer la divergence de l'impact observé au niveau de la qualité de vie, se situe au niveau du thème de la vie quotidienne. En effet, le temps dont dispose la personne retraitée, les moindres responsabilités liées au travail ainsi que la présence d'enfants adultes à leur côté, favorise une meilleure adaptation à la nouvelle situation de vie. Cela atténue alors les conséquences sur leur qualité de vie, comparativement aux proches de moins de 65 ans.

5.4 Forces et limites de l'étude

La principale faiblesse de cette étude est la petite taille de l'échantillon liée aux embûches rencontrée lors du dépistage. Toutefois, le taux de participation élevé (100%) démontre l'intérêt des répondants pour la présente étude. Aussi, bien que la taille de notre échantillon soit de petite taille, il illustre le fait que les personnes ayant eu un AVCL sont rapidement retournées à domicile (moyenne hospitalisation = 8,3 jours \pm 2,6) et que la majorité (n=6/8, 75%) ne reçoivent aucun service, comme stipulé par Hare et ses coll. (2006). Actuellement, il n'est pas possible de déterminer si le fait que l'échantillon soit majoritairement féminin constitue un biais de représentativité, puisqu'aucune statistique sur l'AVCL et le genre n'est encore disponible. Toutefois, ceci concorde avec les études s'intéressant aux AVC modérés-sévères puisque les proches sont en majorité de sexe féminin.

Cette étude a permis d'identifier des faits intéressants liés au genre et à l'âge. Ceci est une grande force puisque des distinctions en lien avec ces deux facteurs n'avaient, à ce jour, pas été faites. Alors, bien que notre échantillon soit de petite taille, il contient une majorité de gens âgés de moins de 65 ans, permettant d'observer l'impact sur une population plus active. De plus, le fait que deux hommes aient participé nous a permis d'identifier des différences majeures entre leurs réponses et celles des participants féminins. Cette étude innovatrice fournit également les premières connaissances dans le domaine et permet d'identifier plusieurs pistes de recherches.

5.5 Pistes de recherches futures

Cette étude constitue une première étape pour l'avancement des connaissances dans ce domaine et mériterait d'être poursuivie avec un plus grand nombre de participants. Premièrement, en ayant un nombre de sujet plus important, le nombre de sujets masculins pourrait être accru. En considérant qu'une différence

existe entre l'expérience vécue par les proches de sexe féminin et masculin, il serait intéressant d'obtenir davantage de données auprès d'hommes afin de mieux connaître leur réalité. En effet, les différences identifiées par cette étude sont les toutes premières données et aucun écrit n'est disponible pour pouvoir comparer. Ainsi, l'inclusion d'un nombre plus important de proches de sexe masculin permettrait d'explorer davantage les différences liées au genre et de pouvoir comparer les premières données obtenues sur le sujet dans cette étude. Ensuite, l'augmentation du nombre de sujet permettrait également l'utilisation d'une méthodologie quantitative. Toutefois, l'absence d'outil spécifique pour l'évaluation de la qualité de vie des proches est un obstacle non négligeable à l'utilisation de cette méthodologie, puisqu'actuellement les chercheurs sont confinés à l'utilisation d'outils de mesure génériques. Bien que les outils génériques puissent être utiles pour évaluer les proches puisqu'ils ne sont pas malades, aucun outil n'est destiné à mesurer spécifiquement leur qualité de vie. Or, une autre piste de recherche intéressante serait de concevoir un outil spécifique mesurant la qualité de vie des proches. L'augmentation du nombre de participants favoriserait également l'inclusion de répondants de diverses cultures, ce qui permettrait d'évaluer l'influence de ce facteur sur la qualité de vie des proches.

Cette étude a fait une collecte de données à trois mois post-AVCL. Il serait pertinent de mener une étude longitudinale sur ce sujet afin d'aller documenter l'expérience des proches lors du retour à domicile de la personne ayant eu un AVCL et de déterminer ce qui persiste à plus long terme, en investiguant plusieurs mois post-AVCL. Ceci permettrait de comprendre l'évolution des besoins des proches et de pouvoir cibler les aspects prioritaires. De plus, considérant que les AVCL semblent survenir chez une population plus jeune, il serait intéressant de vérifier si les conséquences de l'AVCL se chronicisent avec le temps au même titre que celles d'un AVC modéré-sévère. Ceci est d'autant plus important puisque la qualité de vie des proches s'en trouverait affectée pendant plusieurs années. Une étude longitudinale permettrait alors de répondre à cette interrogation.

Enfin, puisque cette étude est la première à inclure une majorité de jeunes proches (moins de 65 ans) aucune donnée ne permet de vérifier la justesse des

hypothèses formulées pour expliquer les différences observées entre l'expérience vécue par les deux groupes d'âge. Une étude incluant une proportion plus égale de proches âgés et jeunes permettrait de vérifier les hypothèses émises et potentiellement de mieux comprendre l'influence de l'âge sur l'expérience vécue. Il serait également intéressant d'inclure des proches ayant de jeunes enfants à domicile afin de voir l'influence de cette responsabilité sur la qualité de vie.

Chapitre VI : Conclusion

Cette étude fournit les premières données disponibles sur l'impact d'un AVCL sur la qualité de vie des proches. Bien que depuis la dernière décennie des chercheurs commencent de plus en plus à s'intéresser à l'impact de l'AVCL sur les personnes, aucune étude destinée à leurs proches n'a été recensée à ce jour. Or, cette première étude démontre clairement que l'AVCL affecte non seulement les personnes l'ayant eu, mais également la qualité de vie des proches.

L'attention du système de santé est portée sur les personnes malades et les proches se sentent mis de côté en n'ayant accès à aucune ressource. Pourtant, les proches sont de précieux alliés pour le système de santé en permettant le maintien à domicile de la personne ayant eu l'AVCL. Ainsi, leur qualité de vie devrait être au centre des priorités afin d'éviter leur épuisement.

Il est important de mener d'autres études sur le sujet afin de pouvoir mieux comprendre la réalité de proches ayant différents profils, et ce, à divers moments afin de pouvoir les aider adéquatement. Ce domaine mérite d'être développé puisque les connaissances actuelles sont très limitées.

En identifiant les conséquences de l'AVCL sur la qualité de vie des proches, les besoins de cette population devraient être identifiés ainsi que les ressources nécessaires pour y répondre. Ceci aidera le système de santé à élaborer des interventions ciblant spécifiquement les changements rencontrés, ce qui favorisera leur efficacité et évitera le gaspillage de ressources. Les connaissances acquises par cette étude sont également un préalable à l'élaboration de programmes de prévention secondaire et de partenariat avec des ressources communautaires afin de préserver la qualité de vie des proches.

Une augmentation considérable des AVCL est prévue dans les prochaines années (Hare et al., 2006). Ceci implique inévitablement un accroissement du nombre de proches. En comprenant mieux leur réalité, le système de santé pourra

offrir les services requis par les proches afin de minimiser l'impact du retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL sur leur qualité de vie. La réinsertion de la personne ayant eu l'AVCL sera par le fait même favorisée, ce qui est à l'avantage du système de santé puisqu'en s'assurant du succès du retour à domicile, les besoins en termes de soins et services médicaux seront minimisés.

Bibliographie

Adams, C. (2003). Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Applied Nursing Research, 16*(2), 126-130.

Anderson, R., & Bury, M. (1988). *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.

Anderson, R. (1992). *The Aftermath of Stroke*. Cambridge: Cambridge University Press.

Anderson, C., Rubenach, S., Mhurchu, CN., Clark, M., Spencer, C., & Winsor, A. (2000). Home or hospital for stroke rehabilitation? results of a randomized controlled trial : I: health outcomes at 6 months. *Stroke, 31*(5), 1024-1031.

Bakas, T., Austin, JK., Jessup, SL., Williams, LS., & Oberst, MT. (2004). Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors. *The Journal of Neuroscience Nursing, 36*, 95-106.

Baker, AC. (1993). The spouse's positive effect on the stroke patient's recovery. *Rehabilitation Nursing, 18*, 30-33.

Becker, HS. (1998). The Epistemology of Qualitative Research. In: Jessor, R., Colby, A., Schweder, R. (Eds.), *Essays on Ethnography and Human Development*. University of Chicago Press, Chicago, pp. 122-141, 516 p.

Béthoux, F., Calmels, P., Gautheron, V., & Minaire, P. (1996). Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *International Journal of Rehabilitation Research, 19*(4), 291-299.

Blake, H., & Lincoln, NB. (2000). Factors associated with strain in co-resident spouses of patients following stroke. *Clinical Rehabilitation, 14*(3), 307-314.

Bluvol, A., & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 48*(4), 322-332.

- Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers. Patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8), 1517-1523.
- Burns, N., & Grove, SK. (2001). *The practice of nursing research: conduct, critique & utilization (4^e éd.)*. Philadelphia. Toronto : Saunders.
- Canam ,C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24, 192-196.
- Carlsson, GE., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004). Consequences of mild stroke in persons < 75 years – a one year follow-up. *Cerebrovascular Disease*, 16, 383-388.
- Coughlan, AK., & Humphrey, M. (1982). Presenile stroke: Long-term outcome for patients and their families. *Rheumatology & Rehabilitation*, 21, 115-122.
- Creswell, JW. (2003). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches (2^e éd.)*. Thousand Oaks, Californie : Sages Publications.
- Denman, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability Rehabilitation*, 20(11), 411–423.
- Draper, P., & Brocklehurst, H. (2007). The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 264-271.
- Draper, BM., Poulos, CJ., Cole, AM., Poulos, RG., & Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(9), 896-901.
- Draper, CM., Poulos, RG., Poulos, CJ., Ehrlich, F. (1995). Risk factors for stress in elderly caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 227-231.
- Duncan, P. (1998). Evaluating the outcomes of stroke. *Publication for members of medical outcomes trust*, 3(3).

Duncan, P., Richards, L., Wallace, D., Stoker-Yates, J., Pohl, P., Luchies, C., et al. (1998). A randomized, controlled pilot study of a home-based exercise program for individuals with mild and moderate stroke. *Stroke*, 29(10), 2055-2060.

Duncan, PW., Samsa, GP., Weinberger, M., Goldstein, LB., Bonito, A., Witter, DM., et al. (1997). Health status of individuals with mild stroke. *Stroke*, 28(4), 740-745.

Edwards, D., Hahn, M., Baum, C., & Domerick, A. (2006). The impact of mild stroke on meaningful activity and life satisfaction. *Journal of Stroke and Cerebrovascular diseases*, 15(4), 151-157.

Ekwall, A., Sivberg, B., & Hallberg, IR. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 239–248.

Elmstahl, S., Malmberg, B., & Annerstedt, L. (1996). Caregivers' burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 177-182.

Fawcett, J., & Downs, F. (1992). *The relationship of theory and research* (2^e éd.). Norwalk: Appleton-Century-Crofts.

Ferrans, CE., & Powers, MJ. (1985). Quality of life index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 15-24.

Fondation des maladies du Coeur: Available at: <http://www.Heartandstroke.qc.ca/site/c.pkIOL7MMJrE/b.3660197/k.358c/Statistics.htm>, Accessed June 15, 2009.

Forsberg-Warleby, G., Moller, A., & Blomstrand, C. (2002). Spouses of first-ever stroke victims: sense of coherence in the first phase after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34(3), 128-133.

Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière éducation.

Gosman, H., Claesson, L., & Blomstrand, C. (2008). Consequences of severity at stroke onset for health-related quality of life (HRQL) and informal care: a 1-year follow-up in elderly stroke survivors. *Archives of Gerontology & Geriatrics, 47*(1), 79-91.

Grant, JS., Bartolucci, AA., Elliot, TR., & Giger, JN. (2000). Sociodemographic, physical and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury, 14*, 1089-1100.

Grant, JS., Elliott, TR., Giger, JN., & Bartolucci, AA. (2001). Social problem-solving abilities, social support, and adjustment among family caregivers of individuals with a stroke. *Rehabilitation Psychology, 46*, 44-57.

Grant, JS., Elliott, TR., Weaver, M., & Bartolucci, A. (2002). Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke, 33*(8), 2060-2065.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, GC., & Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation, 31*(5), 337-351.

Greveson, Gc., Gray, CS., French, JM., & James, OFW. (1991). Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. *Age Ageing, 20*, 337-344.

Hackett, ML., Vandal, AC., Anderson, CS., & Rubenach, SE. (2002). Long-term outcome in stroke patients and caregivers following accelerated hospital discharge and home-based rehabilitation. *Stroke, 33*, 643-645.

Hardie, K., Hankey, GJ., Jamrozik, K., Broadhurst, RJ., & Anderson, C. (2004). Ten-year risk of first recurrent stroke and disability after first-ever stroke in the Perth Community Stroke Study. *Stroke, 35*(3), 731-735.

Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R., & Mant, J. (2006). What do stroke patients and their carers want from community services? *Family Practice, 23*(1), 131-136.

Hart, G., Meagher-Stewart, D., Stewart, MJ., MacPherson, K., Doble, S., & Makrides, L. (2000). Stroke and heart failure in seniors: Dyadic peer support for family caregivers. In:

Stewart MJ (ed.), *Chronic Conditions and Caregiving in Canada: Social Support Strategies*, Toronto, University Of Toronto Press, 147-171.

Henwood, M. (1998). *Ignored and Invisible? Carers Experience of NHS*. Carer National Association, London.

Hochstenbach, J., Donders, R., Mulder, T., Van Limbeck, J., & Schoonderwaldt, H. (1996). Long-term outcome after stroke: A disability-oriented approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19, 189-200.

Hop, JW., Rinkel, GJ., Algra, A., & Van Gijn, J. (1998). Quality of life in patients and partners after aneurismal subarachnoid hemorrhage. *Stroke*, 29, 798-804.

Hop, JW., Rinkel, GJE., Algra, A., & Van Gijn, J. (2001). Changes in functional outcome and quality of life in patients and caregivers after aneurismal subarachnoid hemorrhage. *Journal of Neurosurgery*, 95, 957-963.

Johansson, A., Mishina, E., Ivanov, A., & Bjorklund, A. (2007). Activities of daily living among St Petersburg women after mild stroke. *Occupational Therapy International*, 14(3), 170–182.

Johnson, PD. (1998). Rural stroke caregivers: A qualitative study of the positive and negative response to the caregiver role. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 5(3), 51–68.

Jones, MR., Horner, RD., Edwards, LJ., Hoff, J., Armstrong, SB., Smith Hammond, CA., et al. (2000). Racial variation in initial stroke severity. *Stroke*, 31(3), 563-567.

Jonsson, AC., Lindgren, I., Hallstrom, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36(4), 803-808.

Jørgensen, H., Nakayama, H., Raaschou, H., & Olsen, TS. (1999). Neurologic and functional recovery the Copenhagen Stroke Study. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 887–906.

Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., et al. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, 328(7448), 1099.

Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., Arbin, M., Murray, V., Wredling, R., et al. (2005). Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(4), 439-445.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.

Lee, RLT. (2004). Caring for family members with stroke: Chinese family caregivers. *Asian Journal of Nursing Studies*, 7(1), 18–27.

Loiselle, CG., Profetto-McGrath, J., Polit, DF., & Beck, CT. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. Philadelphia, London: Lippincott Williams & Wilkins.

Low, JT., Payne, S., & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science & Medicine*, 49(6), 711-725.

Mant, J., Carter, J., Wade, DT., & Winner, S. (2000). Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*, 356(9232), 808-813.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.

Meijer, R., Ihnenfeldt, DS., Van Limbeck, J., Vermeulen, M., & De Haan, RJ. (2003). Prognostic factors in the subacute phase after stroke for the future residence after six months to one year. A systematic review of the literature. *Clinical Rehabilitation*, 17, 512–520.

Moore, WM., Maiocco, G., Schmidt, M., Guo, L., & Estes, J. (2002). Perspectives of caregivers of stroke survivors: Implication for nursing. *MEDSURG Nursing*, 11(6), 289–295.

Morimoto, T., Schreiner, AS., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age & Ageing*, 32(2), 218-223.

Morrison, V. (1999). Predictors of carer distress following stroke. *Reviews in Clinical Gerontology, 9*, 265–271.

O'Connell, B., & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice, 10*, 121–126.

O'Connell, B., Baker, L., & Prosser, A. (2003). The educational needs of caregivers of stroke survivors in acute and community settings. *Journal of Neuroscience Nursing, 35*(1), 21–28.

Patton, MQ. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Sage, Newbury Park 688 p.

Patton, MQ. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3^e éd.). États-Unis: Sage Publications.

Poupart, J., Deslauriers, JP., Groulx, LH., Lapperrière, A., Mayer, R., & Pirès, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin.

Reynolds, PT., Crenshaw, CT., Lefkowitz, DS., Shelton, BJ., Preisser, JS., & Tegeler, CH. (2001). A practical stroke severity scale predicts hospital outcomes. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases, 10*(5), 231-235.

Rochette, A., Bravo, G., Desrosiers, J., St-Cyr, D., & Bourget, A. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical Rehabilitation, 21*, 554-562.

Rochette, A., Desrosiers, J., Bravo, G., St-Cyr, D., & Bourget, A. (2007). Changes in participation level after spouse's first stroke and relationship to burden and depressive symptoms. *Cerebrovascular diseases, 24*, 255-260.

Rodgers, H., Atkinson, C., Bond, S., Suddes, M., Dobson, R., & Curless, R. (1999). Randomized controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke, 30*(12), 2585-2591.

Rombough, RE., Howse, EL., Bagg, SD., & Bartfay, WJ. (2007). A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: a systematic review of the literature. *Topics in Stroke Rehabilitation, 14*(3), 69-79.

Scholte op Reimer, WJ., de Haan, RJ., Rijnders, PT., Limburg, M., & Van den Bos, GA. (1998). The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke, 29*(8), 1605-1611.

Segal, ME., & Schall, RR. (1996). Life satisfaction and caregiving stress for individuals with stroke and their primary caregivers. *Rehabilitation Psychology, 41*, 303-320.

Smith, LN., Lawrence, M., Kerr, S., Langhorne, P., & Lees, KR. (2004). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 46*(3), 235-244.

Subgranon, R., & Lund, DA. (2000). Maintaining caregiving at home: A culturally sensitive grounded theory of providing care in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing, 11*(3), 166-173.

Tellier, M., & Rochette, A. (2009). Falling through the cracks: a literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Topics in Stroke Rehabilitation, 16*(6), 454-462.

Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, RT., et al. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorder, 17*(4), 201-208.

Van den Heuvel, ET., de Witte, LP., Schure, LM., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation, 15*(6), 669-677.

Van Exel, NJ., Koopmanschap, MA., Van den Berg, B., Brouwer, WB., & Van den Bos, GA. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovascular Diseases, 19*(1), 11-17.

Ware, JE., Jr. (2000). SF-36 Health Survey update. *Spine, 25*, 3130-3139.

Watanabe, Y., Araki, S., & Kurihara, M. (2003). Health-related quality of life stroke patients' families during the patients' hospitalization: a pilot study in Japan. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(1), 43-45.

White, CL., Lauzon, S., Yaffe, MJ., & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13(3), 625-638.

White, CL., Poissant, L., Cote-Leblanc, G., & Wood-Dauphinee, S. (2006). Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(5), 354-360.

White, CL., Mayo, N., Hanley, JA., & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in Nursing & Health*, 26(3), 177-189.

WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality Life Research*, 2(2), 153-159.

Wilkinson, PR., Wolfe, CD., Warburton, FG., Rudd, AG., Howard, RS., Ross-Russel, RW., et al. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28, 507-512.

ANNEXE 1: Accord de l'éditeur d'inclure l'article dans le mémoire



THOMAS LAND
PUBLISHERS INCORPORATED

255 Jefferson Rd.
St. Louis, MO 63119
P 314 963 7445
F 314 963 9345
E ken@thomasland.com

March 2, 2010

Myriam Tellier
1749 Neuville
Laval, Quebec City
Quebec, Canada H7M 2E1

Dear Dr. Tellier:

Thomas Land Publishers, Inc grants permission for you to include the following article in your master's thesis: Tellier M, Rochette A. Falling through the cracks: a literature review to understand the reality of mild stroke survivors. *Top Stroke Rehabil.* 2009;16(6):454-462.

Regards,

Mary Killion
Senior Editor
Thomas Land Publishers, Inc.
255 Jefferson Road
St. Louis, MO 63119 USA

**ANNEXE 2 : Accord de Carole White pour la
reproduction de la figure 1**

April 1, 2010

To whom it may concern,

M. Myriam Tellier is a master's student at University of Montreal. She wrote me at the commencement of her graduate education to request permission to use a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors that I have developed. I am delighted that she is using this model.

This letter provides permission to Ms. Tellier to use this model used to defined quality of life in her thesis and in a publication that she is preparing.

Congratulations on completing your master's degree and I wish you success in your future endeavors.

Sincerely,

Carole White PhD, RN
School of Nursing,
University of Texas Health Science Center at San Antonio



ANNEXE 3: Questionnaire sociodémographique

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

CODE	_____
SEXE PROCHE	<input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
SEXE PATIENT	<input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin
ÂGE PROCHE	_____
NOMBRE DE JOURS D'HOSPITALISATION DU PATIENT	_____
ÉTAT MATRIMONIAL	<input type="checkbox"/> Marié/union de fait <input type="checkbox"/> Séparé/divorcé <input type="checkbox"/> Veuf (ve) Autre : _____
ENFANTS	<input type="checkbox"/> OUI, nombre & âge: <input type="checkbox"/> NON
OCCUPATION	<input type="checkbox"/> Travail temps plein <input type="checkbox"/> Travail temps partiel <input type="checkbox"/> Entretien de la maison <input type="checkbox"/> Études <input type="checkbox"/> Retraité (e) <input type="checkbox"/> Chômage/recherche d'emploi <input type="checkbox"/> Bénéficiaire de l'aide sociale <input type="checkbox"/> Loisirs/vacances/voyages Autre : _____
SERVICES POST-HOSPITALISATION	<input type="checkbox"/> C.L.S.C <input type="checkbox"/> Réadaptation interne <input type="checkbox"/> Réadaptation externe <input type="checkbox"/> Ressources privées <input type="checkbox"/> Ressources communautaires

ANNEXE 4 : Guide d'entrevue

Guide d'entrevue visant à faciliter le déroulement des entrevues individuelles

Situation d'aide

1. **Quels sont les changements survenus au quotidien depuis le retour à domicile de votre proche?**
 - Répartition des tâches (AVD intérieur/ extérieur)
 - Routine quotidienne (ex : se lève plus tôt pour aider proche à se préparer ou aller la reconduire car ne conduit plus....)
 - Situation financière (arrêt de travail, temps partiel au lieu temps plein....)
 - Rôles- distribution (travail, mère/père, époux/épouse, aidant, ...)
 - Horaire occupationnel (temps pour loisir/activités significatives versus aide à fournir ou encore augmentation des tâches à faire)

2. **Comment l'AVCL a-t-il modifié votre façon d'entrevoir l'avenir. Si oui, de quelle façon?**
 - Projets conjoints (ex : voyage, déménagement, achat important, enfants ...)
 - Ambitions (surtout au niveau de l'emploi)
 - Anticipation de récidives (modification des habitudes de vie, projet à plus court terme, reste plus près de la maison etc....)

Facteurs de l'aidant

3. **Parlez-moi de la perception de votre santé physique depuis le retour à domicile de votre proche? Si oui, à quel niveau?**
 - Symptômes physiques (malaise comme maux d'estomac, maux ventre, maux tête etc...)
 - Sommeil (qualité, nombre d'heures, cauchemars...)
 - fatigue/énergie (lié entre autre à l'augmentation des responsabilités)

4. **Comment vous sentez-vous depuis le retour à domicile de votre proche?**
 - Sentiment d'accomplissement/satisfaction (gratification dans la relation d'aide)
 - stress/anxiété/inquiétudes (manque d'informations/d'éducation, risques de récidive)
 - fardeau (sentiment de dépassement et perte de contrôle, trop de responsabilités, diminution significative des loisirs...)
 - anxiété de performance (maîtriser parfaitement cette nouvelle situation, se laisser peu de place à l'erreur, être efficace...)
 - sentiments dépressifs (tristesse, trouble du sommeil, fatigue, diminution des intérêts, diminution de l'appétit,...)

- Culpabilité (par rapport à ce qui arrive, se sentir coupable de s'accorder du temps pour les loisirs, ne plus se faire plaisir...)
- sentiment de responsabilité (accentué par le risque de récidives-changements des habitudes de vie)

Facteurs environnementaux

5- Quelles sont les modifications survenues au niveau de vos relations interpersonnelles?

- Vie sociale (amis, sorties, implication communauté, etc.)
- Dynamique familiale (surtout si présence d'enfants)
- Relation conjugale (satisfaction, complicité, tension....)
- Relation avec la famille (jugement, compréhension, implication/aide, isolement...)

6- Parlez-moi du soutien que vous recevez. D'où vient-il? Comment le percevez-vous en termes d'importance et de disponibilité?

- Système de santé (milieu hospitalier, médecin de famille, ressources externes)
- Ressources communautaires (connaissances versus utilisation)
- Famille/amis (soutient/compassion)
- Ressources électroniques/littérature (site web, revue, dépliant...)

ANNEXE 5: Formulaire de consentement



L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

Formulaire d'informations et de consentement destiné aux proches de personnes ayant un AVC léger

Chercheurs :

Myriam Tellier, erg. Étudiante à la maîtrise en sciences biomédicales
option réadaptation

514-343-2192

Co-chercheurs :

Annie Rochette, erg. Ph.D.
Professeur adjoint, programme d'ergothérapie de l'université de
Montréal
Chercheur régulier CRIR – site centre de réadaptation de Lucie-
Bruneau

514-343-2192

Hélène Lefebvre, inf. Ph.D., Professeur-agrégé, Faculté sciences
infirmières UdeM, Chercheur régulier CRIR – site CRLB,

514 343-6111 #1-3382

Introduction

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche, qui implique un entretien téléphonique ou une rencontre à l'endroit de votre choix, afin d'évaluer votre qualité de vie depuis le retour à domicile de votre proche. Nous faisons appel à vous spécifiquement puisque vous habitez avec quelqu'un qui a récemment eu un premier accident vasculaire cérébral (AVC) léger. Cette étude ne s'adresse donc pas à la personne qui a eu l'AVC léger mais plutôt à vous, qui avez manifesté une présence constante depuis le début de l'épisode de soins et services. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez s'il-vous-plaît prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements

Page 1 sur 6

Protocole de recherche soumis au comité éthique de la recherche des établissements
du CRIR en date du 20-05-2009

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

qui suivent. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à adresser toutes vos questions au chercheur responsable de ce projet ou encore aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche. N'hésitez pas à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement n'étant pas clair.

Description du projet

Le projet auquel nous vous invitons à participer a pour objectif la documentation de l'impact d'un AVC léger sur la qualité de vie des proches. Pour ce faire, trois courts questionnaires (environ 10 minutes chacun) seront consécutivement administrés à 30 proches de personnes ayant eu un AVC léger et un de ces questionnaires sera utilisé auprès de 30 personnes de la population générale (sans lien avec une personne ayant subi un AVC léger) présentant des caractéristiques similaires au niveau de l'âge et de la situation de vie. Les résultats obtenus auprès des deux groupes seront alors comparés. Ceci permettra de voir si un AVC léger a des répercussions négatives sur la qualité de vie des proches. Par la suite, nous pourrions vous demander de participer à une entrevue individuelle durant laquelle ces personnes auront l'occasion de s'exprimer sur le sens accordé au fait de partager le quotidien d'une personne avec un AVCL, ainsi qu'éclaircir les changements survenus au sein de la dynamique familiale.

Nature et durée de votre participation

Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous serez contacté(e) par Myriam Tellier, ergothérapeute et chercheuse pour ce projet, dix à douze semaines suivant le congé de votre proche du centre hospitalier de soins aigus. Une rencontre d'environ une heure à l'endroit de votre choix, à votre domicile ou au centre de recherche situé au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (2275 rue Laurier Est) ou encore un entretien téléphonique sera à ce moment planifiée. Vous serez alors questionné(e) entre autres sur votre qualité de vie actuelle et les changements survenus depuis le retour à la maison de votre proche. Cette rencontre durera approximativement 60 minutes durant laquelle trois questionnaires seront remplis sur des thèmes différents ; 1) la qualité de vie de proches de personnes ayant eu un AVCL, 2) la perception de changement de leur qualité de vie depuis le retour à domicile de la personne ayant eu l'AVCL

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

ainsi que 3) le fardeau pouvant être affilié au rôle d'aidant. Cette étape est commune à tous les participants.

Suite à ce premier entretien, on vous demandera peut-être si vous acceptez de me rencontrer à nouveau pour un maximum d'une heure. Les participants de cette étape seront choisis aléatoirement parmi les volontaires. Un rendez-vous est fixé et lors de cette rencontre, vous serez invité(e) à me raconter comment se passe votre quotidien depuis l'AVC de votre proche...le sous groupe de volontaire participera à une entrevue individuelle de soixante minutes durant laquelle les participants seront invités à décrire leur réalité quotidienne depuis le retour à la maison du client-AVC, soit en termes de routine, santé, émotions, relations interpersonnelles, support et anticipation du futur. Afin de bien saisir vos propos et de porter toute notre attention à la conversation en cours, nous utiliserons une enregistreuse audio.

Avantages pouvant découler de votre participation

Il y a peu d'avantages personnels à participer à cette étude mis-à-part le fait que vous contribuerez à l'avancement des connaissances en ce qui concerne la qualité de vie des proches de personnes ayant eu un AVCL. De plus, votre participation à l'étude pourrait vous permettre de faire le point sur l'expérience que vous avez vécue.

Risques pouvant découler de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche ne vous fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit.

Inconvénients personnels

Les inconvénients reliés à votre participation à cette étude sont minimes. La durée d'une heure de chacune des entrevues, peut représenter un inconvénient pour certaines personnes. Aussi, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants voire désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne menant l'entrevue. S'il y a lieu et avec votre accord, vous pourrez être référé(e) à une personne-ressource. Il sera également toujours possible de prendre une pause pendant l'entrevue.

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

Confidentialité

Tous les renseignements personnels recueillis à votre sujet au cours de l'étude seront codifiés afin d'assurer leur confidentialité. Seuls les membres de l'équipe de recherche y auront accès. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche (CÉR) des établissements du CRIR, qui adhère à une politique de stricte confidentialité. Ces données, incluant les enregistrements audio, seront conservées sous clé au centre de réadaptation Lucie-Bruneau, par la responsable de l'étude pour une période de 5 ans suivant la fin du projet, après quoi, elles seront détruites. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publication, rien ne pourra permettre de vous identifier.

Questions concernant cette étude

Soyez assuré(e) que vous pouvez contacter en tout temps la responsable de l'étude, Myriam Tellier myriam.tellier@crir.ca ou (514-343-2192) qui prendra le temps nécessaire pour répondre de façon satisfaisante à toutes vos questions en lien avec cette recherche, et ce à plusieurs reprises si nécessaire.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait libre et volontaire. Il est entendu que vous pourrez, à tout moment et sur simple avis verbal, mettre un terme à votre participation sans que cela n'affecte les soins et les services de santé que vous recevez ou recevrez des différents établissements de santé impliqués dans l'étude. En cas de retrait de votre part, les documents audios et écrits vous concernant seront détruits et ne seront pas considérés pour aucune recherche que se soit.

Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles.

L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue pour votre participation à ce projet.

Personnes ressources

Si vous avez des questions sur le projet, si vous souhaitez signaler un incident défavorable ou aviser de votre retrait de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps la responsable de l'étude, **Myriam Tellier au 514-343-2192 //**

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec **Me Anik Nolet**, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au (514) 527-4527 poste 2649 ou par courriel à l'adresse suivante:

**L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie
des proches**

CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction. Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Nom du participant

Signature

Fait à _____,
20 _____

le _____

Engagement du chercheur ou de son représentant

Je, soussignée, _____, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature du responsable du projet ou de son représentant

Fait à _____, le _____ 20 ____.

ANNEXE 6: Approbation éthique

Certificat d'éthique

Par la présente, le comité d'éthique de la recherche des établissements du CRIR (CÉR) atteste qu'il a évalué, par voie accélérée, le projet de recherche **CRIR-405-0806** intitulé:

« L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches ».

Présenté par: **Myriam Tellier**

Le présent projet répond aux exigences éthiques de notre CÉR. Le Comité autorise donc sa mise en œuvre sur la foi des documents suivants :

- Formulaire M-ÉVAL-2008 ;
- Grilles d'évaluation scientifique du comité d'évaluation scientifique du CRIR datées respectivement du 12 janvier, 13 janvier et du 24 février 2009 ;
- Lettre réponse au CÉS de madame Tellier datée du 7 février 2009 ;
- Lettre réponse au CÉR de madame Tellier datée du 21 avril 2009 ;
- Protocole de recherche intitulé « L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches » avec amendement au protocole intitulé « Procédures de recrutement des proches de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral léger » (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire d'informations et de consentement destiné aux proches de personnes ayant un AVC léger (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Formulaire d'informations et de consentement destiné aux personnes de la population générale (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Grille d'entrevue visant à faciliter le déroulement des entrevues individuelles de la phase 2 – questionnaire destiné aux proches de personne ayant eu un AVCL trois mois après le retour à domicile (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Questionnaires : « Ferrans and Powers : Quality of Life Index – Version générique III) ; « Caregiver Strain Index (Robinson, 1983) – Version française – modèle final » ; « Bakas Caregiving Outcomes Scale » (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- Script téléphonique (version du 20 mai 2009, telle que datée et approuvée par le CÉR) ;
- CV commun canadien de madame Myriam Tellier.

Ce certificat est valable pour un an. En acceptant le présent certificat d'éthique, le chercheur s'engage à :

1. Informer, dès que possible, le CÉR de tout changement qui pourrait être apporté à la présente recherche ou aux documents qui en découlent (Formulaire M) ;
2. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout incident ou accident lié à la procédure du projet ;
3. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, ou encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet ;
4. Notifier, dès que possible, le CÉR de toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme de subvention ou de réglementation ;
5. Notifier, dès que possible, le CÉR de tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet ainsi que la décision du CÉR ;
6. Notifier, dès que possible, le CÉR de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet. Cette modification doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions sur celles-ci sur les sujets de recherche ;
7. Fournir annuellement au CÉR un rapport d'étape l'informant de l'avancement des travaux de recherche (formulaire R) ;
8. Demander le renouvellement annuel de son certificat d'éthique ;
9. Tenir et conserver, selon la procédure prévue dans la *Politique portant sur la conservation d'une liste des sujets de recherche*, incluse dans le cadre réglementaire des établissements du CRIR, une liste des personnes qui ont accepté de prendre part à la présente étude ;
10. Envoyer au CÉR une copie de son rapport de fin de projet / publication.

Me Michel T. Giroux
Président du CÉR



Date d'émission
20 mai 2009

ANNEXE 7 : Accord des co-auteurs

**ACCORD DES COAUTEURS D'UN ARTICLE
INCLUS DANS UN MÉMOIRE DE MAÎTRISE OU UNE THÈSE DE DOCTORAT**

Lorsqu'un étudiant n'est pas le seul auteur d'un article qu'il veut inclure dans son mémoire ou dans sa thèse, il doit obtenir l'accord de tous les coauteurs. De plus, le nom de tous les coauteurs doit apparaître dans le manuscrit pour chacun des articles. Enfin, une déclaration distincte doit être complétée et ce, également pour chacun des articles inclus dans le mémoire ou la thèse.

Pour toute information complémentaire, consultez le *Guide de présentation et d'évaluation des mémoires de maîtrise et des thèses de doctorat* dans la section Publications du site www.fesp.umontreal.ca.

1. Identification

Nom Tellier	Prénom Myriam	Code permanent TELM19628401
Grade Maîtrise	Programme sciences biomédicales, option réadaptation	

2. Description de l'article

Auteurs Myriam Tellier, Annie Rochette, Hélène Lefebvre	
Titre The impact of a mild stroke on the quality of life of close family members	
État actuel de l'article <input type="checkbox"/> publié <input type="checkbox"/> soumis pour publication <input checked="" type="checkbox"/> en préparation	
Revue / journal * International Journal of Rehabilitation Research	
<small>* Si l'article est en phase finale de préparation ou a été soumis pour publication, veuillez fournir tous les détails disponibles.</small>	

3. Déclaration de tous les coauteurs autres que l'étudiant

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, j'autorise : <u>Myriam Tellier</u>		
à inclure cet article dans <input checked="" type="checkbox"/> son mémoire de maîtrise <input type="checkbox"/> sa thèse de doctorat		
qui a pour titre <u>L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches</u>		
Annie Rochette		09-03-2010
Coeuteur		Date
Hélène Lefebvre		25-03-2010
Coeuteur		Date
Coeuteur	Signature	Date
Coeuteur	Signature	Date

**ACCORD DES COAUTEURS D'UN ARTICLE
INCLUS DANS UN MÉMOIRE DE MAÎTRISE OU UNE THÈSE DE DOCTORAT**

Lorsqu'un étudiant n'est pas le seul auteur d'un article qu'il veut inclure dans son mémoire ou dans sa thèse, il doit obtenir l'accord de tous les coauteurs. De plus, le nom de tous les coauteurs doit apparaître dans le manuscrit pour chacun des articles. Enfin, une déclaration distincte doit être complétée et ce, également pour chacun des articles inclus dans le mémoire ou la thèse.

Pour toute information complémentaire, consultez le *Guide de présentation et d'évaluation des mémoires de maîtrise et des thèses de doctorat* dans la section Publications du site

1. Identification

Nom Tellier	Prénom Myriam	Code permanent TELM19628401
Grade Maîtrise	Programme sciences biomédicales, option réadaptation	

2. Description de l'article

Auteurs
Myriam Tellier et Annie Rochette

Titre Falling through the cracks: A literature review to understand the reality of mild stroke survivors

État actuel de l'article publié soumis pour publication en préparation

Revue / journal *
Topics in Stroke Rehabilitation. 2009;16(6):454-462.

* Si l'article est en phase finale de préparation ou a été soumis pour publication, veuillez fournir tous les détails disponibles.

3. Déclaration de tous les coauteurs autres que l'étudiant

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, j'autorise : Myriam Tellier
à inclure cet article dans son mémoire de maîtrise sa thèse de doctorat
qui a pour titre *L'Impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches*

Annie Rochette		09/03/2010
Coauteur		Date
Coauteur	Signature	Date
Coauteur	Signature	Date
Coauteur	Signature	Date