

Vivre au Grand-duché du Luxembourg après un AVC: Retentissement familial et qualité de vie. Équité d'accès aux soins et aux ressources sociales

**Présentation à
Université du Minho
Par**

Pr Michèle Baumann, Sociologue de la Santé





Partenaires du projet: (1)

- **Financier: Fonds National de Recherche**
- **Comité de Pilotage:** *un représentant du:*
 - ✓ Service des Hôpitaux (Ministère de la Santé)
 - ✓ Division Intégration et Soins (Ministère de la Famille et de l'Intégration)
 - ✓ Cellule d'Évaluation et d'Orientation (Assurance Dépendance)
 - ✓ Comité des médecins experts
 - ✓ Université de Luxembourg
 - ✓ CRP-Santé / CES



Partenaires du projet: (2)

- Comité des Neurologues Experts:

- ✓ Dr Kruger (CHEM)
- ✓ Dr Droste (CHL)
- ✓ Dr Hoffmann (Hôpital Saint-Louis)
- ✓ Dr Metz (CHL)

- Experts étrangers:

- ✓ Pr Leandro (Université du Minho, Portugal)
- ✓ Pr Leveque (ESP / ULB, Belgique)
- ✓ Dr Aiach (INSERM, France)

Contexte de la recherche :

La question des inégalités de santé

La mortalité et la morbidité par AVC est, en Europe, plus fréquente dans les groupes socio-économiques défavorisés que dans ceux du haut de la hiérarchie sociale

Ces différences reflètent, à la fois, les différences sociales dans:

- **l'exposition aux facteurs de risque 'classiques'** d'AVC (HTA, apports alimentaires de sel et de matières grasses, tabagisme, diabète, surpoids)
- **l'utilisation du système** de soins, en particulier pour l'accès aux spécialistes et aux procédures diagnostiques, et des ressources socio-éducatives (aides, matériels)



AVC: inégalités devant le handicap

Ces inégalités entre groupes sociaux pourraient en partie s'expliquer par **la part plus grande que prend le social** par rapport au physique ou au fonctionnel

Ce **mécanisme social** à l'origine des inégalités serait possible par l'existence **d'une disposition différentielle socialement acquise**

qui permettrait aux uns par rapport aux autres :

- de mieux s'approprier les bénéfices des ressources existantes (matérielles et sociales)
- d'avoir davantage de capacité d'accéder à l'information
- d'échapper aux effets délétères de certains facteurs de risque.



Inégalités de santé : 3 explorations

Trois aspects seront explorés dans notre recherche :

- ***la sévérité de l'AVC*** (mesurée en termes de déficience) évaluée selon l'appartenance sociale (catégorie socioprofessionnelle, niveaux de revenu et d'études) des personnes interrogées
- ***la gravité des incapacités (perte de l'autonomie) et celle des désavantages sociaux*** (perte du travail, des relations sociales)
- ***l'existence d'un phénomène d'amplification des écarts sociaux*** dans la déficience, l'incapacité et le désavantage social.

Les questions de recherche

Volet épidémiologique

- **La gravité de l'AVC** influence-elle les prises en charge hospitalières, rééducatives et réadaptatives de la phase aiguë de l'AVC ?
- Ces dernières influencent-elles **les déficiences** des personnes victimes d'un AVC ?

Les questions de recherche

Volet sociologique

- Les types de handicap et le niveau d'autonomie influencent-ils **les retentissements familiaux** et **la qualité de vie** pour **le patient victime d'AVC** et **son aidant principal** ?
- Les types de handicap et **le niveau d'autonomie** influencent-ils **l'utilisation des ressources disponibles** socio-sanitaires et éducatives ainsi que leur satisfaction ?

Retentissement familial et social d'un AVC auprès des patients victimes

La question du retentissement familial a été peu étudiée dans la littérature, si ce n'est dans la littérature anglo-saxonne le plus souvent à partir de la notion de dépression. *Pour notre recherche, nous avons été amenés à construire notre propre outil.*

L'importance et la nature du retentissement familial et social seront analysées en fonction :

- **de la gravité des déficiences et incapacités (ex: aphasie)**
- **du genre et de l'âge.**



Qualité de vie des patients AVC

Une seule étude fait référence à la validation d'un instrument spécifique de la qualité de vie et de l'autonomie de la personne victime d'un AVC, il s'agit de l'échelle du **NEWSQOL (The Newcastle stroke-specific Quality of Life Measure)** (Buck 2004).

Elle a été mise au point au Royaume-Uni après plusieurs essais en face à face auprès de malades victimes d'AVC.

Elle permet d'évaluer des domaines tels que :

- les sentiments, capacité à faire,
- cognition, mobilité,
- émotion, sommeil,
- relations interpersonnelles,
- communication, douleur,
- vision, fatigue.



Retentissement familial et social des aidants principaux

La question du retentissement familial a été peu étudiée dans la littérature, sauf sous l'angle des effets sur le rôle de soignant assumé par le conjoint

Or les perturbations (pertes ou réduction du réseau d'amis, retentissement psychoaffectif, pertes matérielles et financières, perte ou modification du statut de l'emploi, réorganisation familiale, sociale, amicale, aides sanitaires, sociales etc., avec aussi parfois des changements bénéfiques comme de nouvelles activités) sont nombreuses et variées. **Pour notre recherche, nous avons donc créé notre propre outil.**



Qualité de vie des aidants principaux

- Notre choix d'instrument de mesure s'est porté sur une échelle générique, il s'agit du **WHOQOL-BREF (World Health Organization's quality of life assessment)** (Skevington 2004).

Cette échelle est une version abrégée en 26 items du WHOQOL qui compte 100 items déjà utilisée dans une grande enquête menée dans 23 pays (n = 11 830).

WHOQOL-BREF permet d'explorer la qualité de vie, à partir de quatre domaines : physique, psychosocial, social et environnemental.



Services socio-sanitaires et éducatifs

L'évaluation des prestations et des services rendus par les patients et de leurs aidants principaux est un levier de la politique d'amélioration de la qualité

Notre recherche tentera

- d'apprécier les ressources utilisées par les familles
- d'explorer les attentes et demandes des personnes
- de vérifier si la satisfaction à l'égard des réseaux d'aide et des services obtenus pour faire face à l'AVC correspondent aux besoins des familles selon les déficiences, le retentissement familial et l'appartenance sociale.



Satisfaction des services et informations

- Echelle de satisfaction retenue a été mise au point au Royaume Uni : **'Satisfaction with community services for informal carers of stroke patients'** (Simon 2003).

Le questionnaire explore les dimensions suivantes:

- l'information concernant l'aide socio-sanitaire disponible
- l'importance des aides reçues
- la coordination et l'adéquation des services
- l'information au sujet de l'évolution de l'AVC
- la confiance dans l'information reçue et dans la précision de celle-ci.



Objectifs de la recherche

Après de patients victimes de l'AVC et d'aidants principaux désignés par les patients

- Définir les caractéristiques des patients victimes d'AVC ainsi que la sévérité et la prévalence des déficiences, incapacités et handicaps
- Mesurer, 2 ans après l'AVC, la qualité de vie et le retentissement familial et social après la survenue de l'AVC

Objectifs de la recherche



- Explorer l'utilisation des ressources et la satisfaction à l'égard des services socio-sanitaires et éducatifs
- Analyser les relations entre les prises en charge, les handicaps, les retentissements familiaux, les qualités de vie et les satisfactions selon l'appartenance sociale (revenus, niveaux d'instruction, professions) et le sexe.



Résultats attendus à long terme

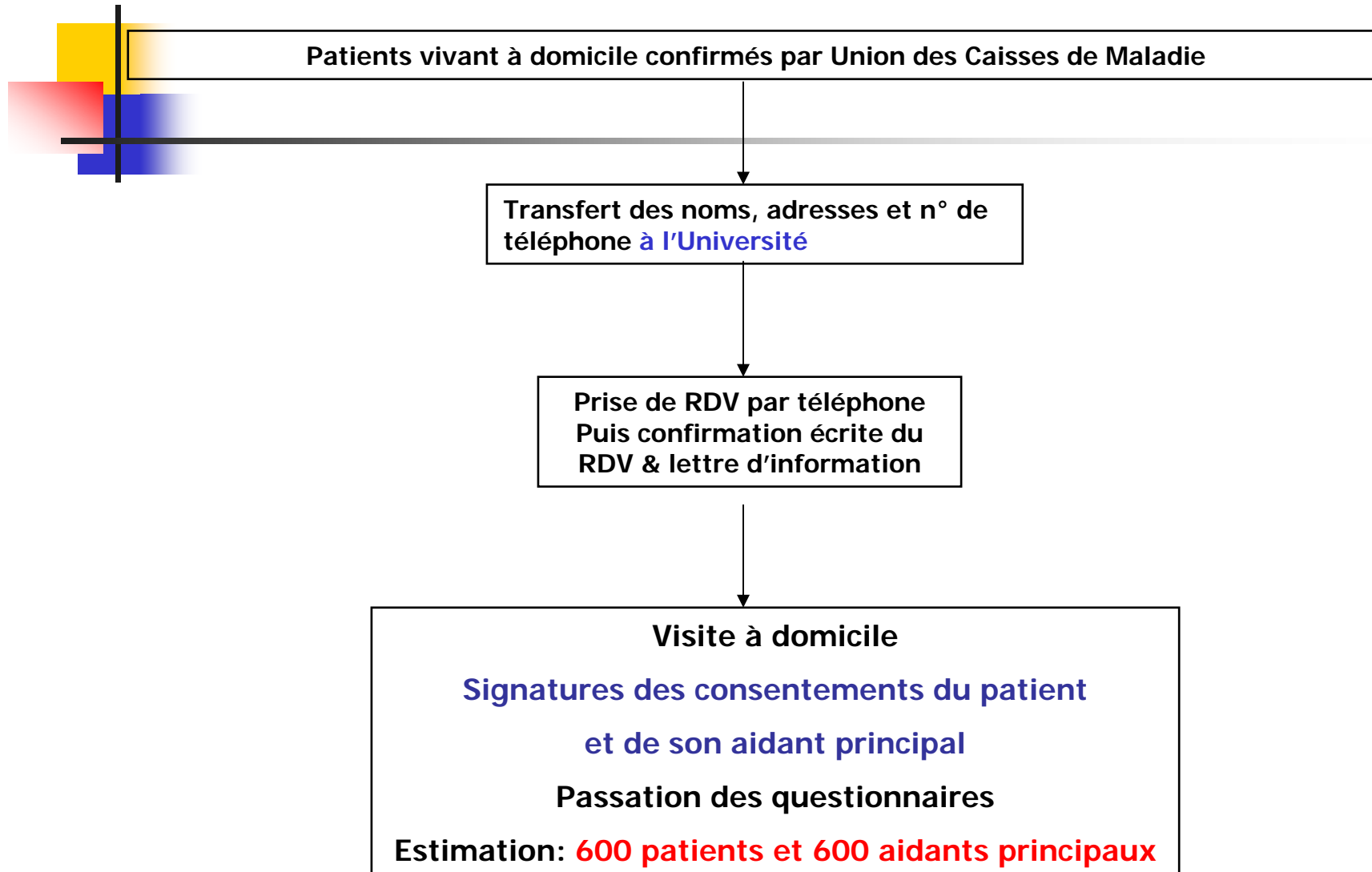
- Encourager les patients à être des acteurs de leur santé par des interventions individuelles et des actions d'éducation en population
- Développer des actions de promotion de la santé auprès des aidants familiaux
- Identifier les compétences spécifiques qui permettent de mettre en place des formations pour des professionnels afin d'apporter des réponses (dispositifs, services) adaptées aux besoins nouveaux
- Développer des services coordonnés socio-sanitaires, mais aussi éducatifs



Calendrier de l'étude:

- Étude de faisabilité du 1er mars 2007 au 29 février 2008 (1 an)
- Étude principale du 1er mars 2008 au 28 février 2010 (3 ans)

Schéma récapitulatif de l'étud





Méthodologie

- Etude transversale
- Patients victimes d'un AVC identifiés par l'Union des Caisses de Maladie
- sont exclues: les personnes décédées et celles vivant en institution
- **Patient deux ans** après la survenue d'un AVC (à partir **du 1er mars 2006**)
- **Aidant principal désigné par le patient**



Méthodologie

Questionnaire en face à face patients et aidants principaux

- Patients et aidants seront interrogés séparément par deux enquêteurs(-trices)
- Si l'état du patient ne permet pas qu'il soit interrogé, seul l'aidant principal sera interviewé
- Si le patient n'a pas d'aidant principal, il sera interviewé seul

| Personne AVC | Aidant Principal |
|--|--|
| Qualité de vie et autonomie de la personne atteinte de l'AVC (NEWSQOL) | Qualité de vie de l'aidant principal (WHOQOL) |
| Retentissement Familial et social depuis l'AVC | Retentissement Familial et social depuis l'AVC |
| Activités de loisirs, sociales et culturelles | Activités de loisirs, sociales et culturelles |
| Satisfaction à l'égard des services éducatifs et socio-sanitaires (sous ensemble de 14 items de l'échelle de Simon) | Satisfaction à l'égard des services éducatifs et socio-sanitaires et (Echelle de Simon) |
| Situation socio-économique et professionnelle de la personne atteinte de l'AVC | Situation socio-économique et professionnelle de l'Aidant |
| SI PAS D'AIDANT PRINCIPAL DÉSIGNÉ : Déficiences de la personne qui a subi l'AVC (sauf item trouble de l'érection) | Déficiences de la personne qui a subi l'AVC Index de Barthel |
| Services éducatifs et socio-sanitaires | |