



**ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME  
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE  
SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC**

**« INCONTINENCE URINAIRE ET FECALE »**

**31 mars 2011**

## ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC

### « INCONTINENCE URINAIRE ET FECALE »

Le présent document fait partie d'une série de guides pour l'éducation thérapeutique (ETP) après Accident Vasculaire Cérébral (AVC), élaborés par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), en collaboration avec la Société Française de pathologie Neuro-Vasculaire (SFNV), France AVC et toutes les professions concernées par ces questions (cf composition du groupe de travail et du groupe de relecture en Annexe). Ces guides ont été élaborés selon la méthodologie préconisée par la HAS (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007). Ils ont pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique et comportent donc les principes et objectifs généraux avec des propositions d'outils, sans pour autant fournir tous les détails de tels programmes qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 2 août 2010 (journal officiel du 4 août 2010) pour demande d'autorisation auprès de l'ARS.

La définition générale retenue de l'ETP, rappelée dans le guide méthodologique de l'HAS, est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, *Therapeutic Patient Education –Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.

L'ETP est ainsi définie : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Ces guides portent sur les conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC : l'installation et la manutention du patient, la communication avec le patient aphasique, la prévention des chutes, l'activité physique, l'incontinence urinaire, les troubles cognitifs et comportementaux, les troubles de la déglutition.

Le diagnostic éducatif élaboré avec le patient, selon ses attentes et ses besoins, définit ce que doivent être les principaux sujets de travail en éducation thérapeutique. Un programme pourra ainsi comporter tous ces thèmes ou certains d'entre eux seulement ; dans une approche globale du patient il pourra être utilement associé aux questions de prévention des risques cardio-neuro-vasculaires.

Ces programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectif d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. Ils s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants. Dans le cadre de l'AVC, il faut noter la place souvent importante et nécessaire des aidants aux côtés du patient et donc aussi tout au long des ETP. Une ETP peut être mise en place à leur demande même si le patient du fait de ses troubles cognitifs ne peut donner un accord éclairé. L'aidant devenant la cible directe de l'ETP. Ils ne s'adressent pas aux soignants (au sens large) en tant que cible de l'éducation thérapeutique.

Ces guides sont basés autant que possible sur la littérature scientifique mais les références bibliographiques concernant l'éducation thérapeutique en elle-même sur ces questions sont rares et la plupart des guides proposés sont issus d'un consensus professionnel.

L'AVC constitue la base de présentation de ces questions, mais d'autres affections du système nerveux sont susceptibles de conduire aux mêmes troubles (Traumatisme crânien, encéphalopathies...) et de bénéficier de ces mêmes guides.

Ces guides sont tous construits sur le même canevas. Les éléments constitutifs du programme, consignés dans le dossier éducatif du patient, présentent des caractéristiques communes décrites ci-dessous.

Le diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et/ou les aidants dans le cadre d'un échange permettant le recueil de données sur le patient (mode de vie...), ses connaissances quant à son AVC, son projet mais aussi son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités ainsi que ses croyances, représentations et valeurs. Les savoirs d'expérience du patient et/ou des aidants y sont reconnus et pris en compte.

A l'issue du diagnostic éducatif, un programme personnalisé est défini : thérapeute, patient et/ou aidants élaborent ensemble des objectifs d'ETP. Ceux-ci sont priorisés et négociés. Ils respectent la liberté du patient, notamment celle de refuser ou surseoir à son intégration ou à celle de ses aidants au programme.

A partir de ces objectifs, thérapeute, patient et/ou aidants s'accordent sur les compétences à acquérir par le patient et/ou les aidants au regard du contexte propre du patient et de la stratégie thérapeutique.

Ces compétences sont de 2 ordres :

- Compétences d'auto-soins : ce sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications de son mode de vie, impliquer son entourage...).
- Compétences d'adaptation : ce sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, s'observer, s'évaluer et se renforcer...).

Le contenu et l'organisation des séances dépendent des thématiques et du profil des patients. La réalisation des séances utilise des méthodes et techniques participatives d'apprentissage. Ces séances peuvent être individuelles, collectives ou en alternance.

L'évaluation du programme est individuelle. Elle est systématique à la fin du programme mais peut aussi se faire à tout moment pendant le programme permettant ainsi un réajustement si nécessaire. L'évaluation en fin de programme peut déboucher sur une nouvelle ETP dite de suivi régulier (ou de renforcement). Il peut être utile d'interrompre l'ETP et de reprendre plus à distance si besoin. L'ETP sera alors dite de reprise ou de suivi approfondi.

Enfin le programme lui-même en tant que processus (conception, réalisation...) doit également être évalué, par l'équipe elle-même assistée d'une évaluation extérieure. L'évaluation des bénéfices attendus de ces programmes devrait être entreprise, tant sur le plan sanitaire qu'économique.

(<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/guide.php>)

**Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation.** Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p. ISBN 978-2-9161-9219-2 ...

[www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf](http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf)

### Travaux généraux portant sur des programmes d'ETP après AVC

Les travaux publiés dans le domaine de l'éducation thérapeutique post-AVC concernent des programmes plus généraux sur les facteurs de risque et les conséquences globales de l'AVC [1-6,8-10]. Les cibles sont les aidants, le conjoint et le patient lui-même. Les sujets traités sont les principales déficiences et incapacités et leur retentissement psychosocial. Les évaluations pré et post éducation sont souvent

réalisées avec des échelles « maison » non validées, des échelles visuelles analogiques (EVA) mais également des échelles validées, habituellement non spécifiques à l'ETP. Les échelles principalement proposées dans la littérature pour évaluer ces programmes sont : l'Echelle Visuelle Analogique de l'EuroQol pour la qualité de vie (validée en post-AVC), l'Hospital Anxiety Depression pour l'anxiété dépression (validée en post-AVC), le Stroke care information test (validé) et le Frenchay activities index.

Les modalités pratiques de mise en place de ces programmes ainsi que le temps qui leur est consacré sont très variables, le plus souvent pendant l'hospitalisation initiale post-AVC : formation théorique, théorique et pratique, discussions échanges, 3 à 4 sessions de 30 à 45 minutes, 9 heures en 6 sessions, une session toutes les deux semaines...

Il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante voir source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable [1,4,8,10].

Le travail de Kalra est également en faveur de la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique [4]. Ce résultat va dans le sens des recommandations nationales sur le rôle des réseaux de soins et des équipes de suivi à domicile dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Ces différents travaux montrent l'amélioration du niveau de connaissance avec un effet parfois positif sur l'anxiété, la dépression, la qualité de vie et le « coping », voire un impact économique positif [7].

## INTRODUCTION

Les troubles vésico-sphinctériens (TVS) post accident vasculaire cérébral (AVC) sont fréquents. A la sortie de l'hôpital ou du centre, l'incontinence urinaire domine. Ainsi 17% des personnes vivant chez elles après un accident vasculaire cérébral ont une incontinence urinaire au moins une fois par jour avec un retentissement majeur sur la qualité de vie [3].

Cependant, l'incontinence urinaire n'est pas le seul symptôme à avoir un impact sur la qualité de vie : la nycturie également et dans une moindre mesure la pollakiurie, les urgences mictionnelles et la dysurie [3]. A trois ans l'incontinence urinaire est le facteur ayant le plus de conséquences sur la qualité de vie avec les troubles cognitifs [22]. La qualité de vie du proche est aussi altérée [8].

La fréquence de l'incontinence urinaire diminue avec le temps. Ainsi sa fréquence est estimée à 45% environ à l'admission à l'hôpital et 19% à six mois [17, 20]. Cette incontinence urinaire, peut toutefois pré-exister avant l'accident vasculaire cérébral : 98 patients sur 315 (31%) d'âge moyen 77 ans dans l'étude de Petterson et al [23].

L'incontinence urinaire est un facteur pronostique important après accident vasculaire cérébral [2, 5]. Ainsi dans la cohorte de la Copenhagen Stroke Study, parmi les patients incontinents à l'entrée en service d'urgence, à 6 mois 60% étaient décédés (7% pour les patients continents à l'entrée) et seulement 16% étaient continents [20].

L'incontinence urinaire est également un important facteur prédictif d'institutionnalisation [31] : 62% des patients incontinents sont institutionnalisés contre 5% des patients continents. Ceci s'explique par le fait que l'incontinence urinaire est un marqueur de sévérité globale de l'accident vasculaire cérébral [20] mais on ne peut pas exclure que cette incontinence soit source de stress majeur pour le proche qui préfère ne pas se confronter à cette situation. Deux types d'incontinences urinaires sont décrits [23] : l'incontinence urinaire par urgence et l'incontinence urinaire par perte de la sensation de besoin. Seule cette dernière est prédictive de la mortalité à trois mois et liée à la sévérité de la lésion.

Trois grandes causes sont retrouvées lorsque les patients bénéficient d'un bilan urodynamique [10] : 37% d'hyperactivité vésicale liée directement à la lésion neurologique, 37% de bilans uro-dynamiques normaux, l'incontinence étant liée aux déficiences cognitives et fonctionnelles faisant suite à l'accident vasculaire cérébral, 21% d'hypoactivité vésicale faisant suite à un diabète ou un traitement anti-cholinergique. La

dysnergie vésico-sphinctérienne est rare (5%). L'hyperactivité vésicale est d'autant plus pénalisante que la plupart du temps les transferts sont plus longs à réaliser ou doivent être faits avec l'aide d'un tiers.

Incontinences fécale et urinaire sont souvent liées. Ainsi à l'entrée en service de MPR Kovindha et al [17] retrouvent 33% d'incontinence mixte pour respectivement 12 et 8% d'incontinence urinaire ou fécale isolée. L'incontinence fécale est, elle aussi, un facteur de mauvais pronostic fonctionnel, d'institutionnalisation et de mortalité [13, 20]. Elle peut de façon fréquente apparaître secondairement : 63% des patients incontinents à un an étaient continents à trois mois dans l'étude de HARARI [13]. C'est un facteur important de stress pour le proche [11]

L'objectif de ce guide est donc de décrire les moyens de mise en place d'une éducation thérapeutique pour la gestion de l'incontinence urinaire ou fécale faisant suite à un AVC ainsi que la gestion et la prévention des complications. Il est destiné aux patients ou aux proches qui s'occupent de lui et qui souvent jouent un rôle essentiel [1]. Le but est de réduire la fréquence de l'incontinence urinaire ou fécale ou d'en minorer les complications ou les conséquences sociales et psychologiques.

Il ne traite pas de l'auto-sondage qui fait l'objet d'un texte de recommandations spécifique [27] d'autant que si la rétention aigüe d'urine est fréquente durant l'hospitalisation, elle est beaucoup plus rare à distance : elle représente 36% des troubles vésico-sphinctériens à J2 dans l'étude de Daviet et al [5], et seulement 10% à J90. De la même façon, dans l'étude de Kong et al [16] sur 80 patients admis en centre de rééducation, 23 ont des résidus supérieurs à 100 ml à l'admission mais seul un patient doit poursuivre les sondages intermittents à la sortie. Enfin la technique de l'autosondage ne peut en général pas être appliquée par le patient hémiplégique.

## REVUE DE LA LITTÉRATURE

D'une façon générale les études sur le traitement de l'incontinence urinaire après AVC sont rares et de niveau de preuve modéré comme cela est souligné dans une revue récente de la Cochrane [28]. Parmi ces études il semble cependant que des programmes ciblés avec intervention auprès du patient puissent avoir un effet bénéfique [4, 30].

L'étude de Brittain et al [4] a fait l'objet d'un rapport mais n'est pas publiée. Elle portait sur 232 patients, parmi lesquels 152 avaient bénéficié des conseils d'une infirmière spécialement formée à la prise en charge des troubles vésicosphinctériens à l'hôpital puis à la maison. Celle-ci les conseillait et les formait à la prise en charge des TVS. Le groupe témoin était pris en charge par le médecin traitant uniquement. La comparaison est en faveur de l'intervention mais sans que les résultats ne soient significatifs.

L'étude de Wikander et al [30] n'évalue pas à proprement parler un programme d'éducation thérapeutique. Elle portait sur 34 patients et comparait une rééducation classique (13 patients) à une rééducation ciblée en fonction des résultats à la MIF (21 patients). Le bénéfice était supérieur pour le groupe intervention : 20/21 patients continents à la sortie du centre contre 10/13 pour le groupe contrôle,  $p < 0.01$ .

Une étude sur l'éducation thérapeutique dans le cadre de la constipation et de l'incontinence fécale post AVC par une infirmière montrait un effet net et se prolongeant dans le temps sur le régime, la prise de boissons et la prescription de laxatifs par le médecin traitant, ainsi qu'un bénéfice sur la constipation à six mois [13].

Enfin, complétons ce tableau par le fait que les kinésithérapeutes et ergothérapeutes en centre n'identifient que rarement les TVS comme un objectif de soin, alors qu'ils ont pourtant un rôle important à jouer dans la prise en charge de cette déficience : rééducation vésico-sphinctérienne mais aussi travail des transferts en situation, travail de l'habillage et déshabillage, proposition d'aides techniques et formation à leur utilisation [6].

## ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME « PRISE EN CHARGE DE L'INCONTINENCE ANALE OU URINAIRE APRES UN AVC »

### 1. Finalités

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

Dans le cadre d'un programme d'ETP portant sur l'incontinence, nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

| Compétences                                                                                                                  | Objectifs spécifiques (exemples)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Comprendre, s'expliquer                                                                                                      | Comprendre la maladie et les modalités d'adaptation, pouvoir expliquer la physiopathologie et les raisons d'une prise en charge spécifique adaptée.<br>Connaître les différentes règles d'hygiène de vie permettant de faciliter la continence et d'éviter les complications.<br>Comprendre les avantages et inconvénients des différentes aides à la continence<br>Comprendre les répercussions socio-familiales de la maladie. |
| Repérer, analyser                                                                                                            | Repérer les signes d'alerte des symptômes et complications, reconnaître une situation à risque clinique pour éviter les facteurs aggravants (déshydratation) et les complications (contamination, infection, irritation cutanée, escarre, chute),                                                                                                                                                                                |
| Faire face, décider                                                                                                          | Utiliser les aides à la continence en fonction des circonstances, savoir faire face en cas de complication ou en cas de modification de l'environnement                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention | Ajuster les aides à la continence en fonction des circonstances, ajuster le régime alimentaire en fonction de la symptomatologie, prévenir les complications                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Pratiquer, faire                                                                                                             | Appliquer les différentes règles d'hygiène de vie permettant de faciliter la continence et d'éviter les complications.<br>Pratiquer les transferts et la mise aux WC, les changes, la mise en place et la gestion des aides à la continence                                                                                                                                                                                      |

|                                                                     |                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Adapter, réajuster                                                  | Adapter son alimentation, adapter les aides techniques ou les façons de faire en fonction de l'environnement          |
| Utiliser les ressources du système de soin. Faire valoir ses droits | Savoir où et quand consulter, qui appeler, savoir rechercher l'information utile, connaître les personnes ressources. |

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins.

Auto (inadapté le plus souvent) et hétéro sondages ne sont pas abordés.

## 2- Cibles

Le patient et les proches

## 3- Organisation de l'ETP

### 3.1- Intégration de l'ETP dans le programme de soins

Tout patient hémiparétique présentant des troubles vésico-sphinctériens (TVS) à plus d'un mois de l'AVC qui ont peu de chance de régresser dans les mois suivants doit pouvoir bénéficier du programme d'ETP. En fonction du degré de dépendance de la personne hémiparétique, les proches sont à intégrer dans la démarche le plus précocement possible.

La personne hémiparétique devrait pouvoir intégrer un programme d'ETP pour la gestion des TVS tout au long du parcours de soins. Trois situations peuvent être distinguées :

- Patient hospitalisé en secteur de SSR spécialisé ou polyvalent. Le programme d'ETP initial peut être proposé en service de SSR avant la première sortie à domicile (thérapeutique ou définitive). Le patient, la famille et les aidants doivent être impliqués tôt dans la démarche.
- Patient au domicile :
  - o Soit dans le cadre d'un programme de MPR en HDJ, équipe mobile, consultations ;
  - o Soit dans le cadre de consultations proposées par tout professionnel de santé médical ou paramédical formé à l'ETP et travaillant au sein d'une équipe médicale (rôle du médecin traitant) et paramédicale coordonnée.

L'ETP lorsqu'elle a pu être débutée en milieu hospitalier (situation recommandée) devrait se poursuivre à domicile, en secteur libéral avec si besoin l'aide d'équipes mobiles MPR.

### 3.2- Diagnostic éducatif

Il est élaboré à partir d'un entretien semi-dirigé mené par le professionnel de santé formé à l'ETP qui initie la démarche d'ETP. Il cherche à déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, et des facteurs environnementaux. Il prend en compte les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques, socio-professionnelles. Il peut être complété par les différents intervenants en relation avec le patient.

Les objectifs du diagnostic éducatif sont :

- De préciser les troubles urinaires et fécaux présentés par le patient, leur ancienneté
- d'évaluer les croyances et les connaissances du patient ou du proche
- d'identifier ses conditions de vie (environnement spatial et social)
- d'identifier son état fonctionnel
- d'identifier ses ressources cognitives
- d'identifier ses ressources et freins psychiques

- d'identifier les demandes et les attentes du patient et des proches.
- de hiérarchiser ses priorités d'apprentissage

### **3.2.1 Evaluation des connaissances du patient et du proche**

Cette évaluation repose sur l'entretien avec le patient ou le proche au cours duquel il peut lui être proposé un auto questionnaire d'évaluation de ses connaissances présenté par exemple sous la forme de QCM (Annexe 1).

Elle porte sur le contenu du programme théorique et pratique (chapitre 3.3).

Cette évaluation doit être reconduite après la phase proprement dite d'enseignement théorique et pratique.

Se pose néanmoins le problème de la validation psychométrique d'un tel outil en terme de compréhension des items et de reproductibilité des réponses en fonction du mode de gradation des réponses, qui devra faire l'objet d'une étude spécifique.

Outre cette grille, l'entretien comportera des questions ouvertes pour initier la discussion avec le patient et compléter les données de la grille d'évaluation.

### **3.2.2 Identification des conditions de vie (environnement spatial et social)**

Il est indispensable d'analyser les conditions de vie du patient tant sur le plan de l'environnement spatial qu'en terme humain.

L'enquête sur l'environnement spatial doit comporter l'analyse :

- de l'accessibilité des WC si le patient a des difficultés motrices (cannes, appareillage, fauteuil roulant)
- de la surface de ces espaces avec la possibilité ou non de se mouvoir en fauteuil roulant ou grâce à divers appareillages
- de la possibilité de mise en place d'aides techniques pour la tenue assise et debout
- de l'accessibilité du papier toilette ou du lieu où seront réalisés les changes avec installation du lit médical et liste du matériel nécessaire (poubelle, bassine ou point d'eau, gant de toilette, ...) et la possibilité de disposer d'un plan horizontal pour poser le matériel

Sur le plan humain il faut savoir si le patient est entouré et quel niveau d'aide peut apporter le proche en fonction de ses capacités physiques, cognitives et psychiques.

Un complément d'enquête et d'analyse peut nécessiter une personnalisation et un personnel spécifique rompu à ces techniques d'évaluation à savoir un ergothérapeute qui sera la personne ressource chargée d'évaluer la faisabilité environnementale.

### **3.2.3 Identification de l'état fonctionnel du patient**

Il est indispensable d'évaluer

- Les troubles présentés par le patient
  - présence et type d'incontinence urinaire et/ou fécale,
  - simples pollakiurie ou urgences,
  - dysurie,
  - constipation,
  - Score type « urinary symptômes profile » USP (Annexe 2)
- Les capacités fonctionnelles du patient
  - capacités de transferts, d'équilibre assis et debout avec ou sans aide technique,
  - capacités d'habillage déshabillage
- Les capacités cognitives du patient
- Les capacités fonctionnelles du proche

### **3.2.4 Identification des ressources et freins psychiques**

L'incontinence est source d'anxiété et de dépression pour le patient et le proche. La peur de mal faire est souvent importante chez l'aidant. L'ensemble doit être évalué ou au moins abordé pour dédramatiser la situation.

Anxiété et dépression seront évaluées avec par exemple l'HAD (Annexe générique 3)

### **3.2.5 Identification des demandes et des attentes du patient et des proches.**

Par interrogatoire

### **3.2.6 Hiérarchisation des priorités d'apprentissage**

A l'issue des entretiens et évaluations il est possible de déterminer :

- les demandes et attentes du patient auxquelles il paraît possible d'accéder. Le patient et ses proches en sont informés. Si des attentes ne paraissent pas pouvoir être satisfaites, les raisons en sont expliquées.
- les apprentissages nécessaires pour que les objectifs fixés en commun soient atteints.

## **3.3- Les séances d'éducation initiales**

### **3.3.1 Qui assure le programme éducatif ?**

- Situations 1 et 2 (§3.1) : l'ETP fait partie intégrante du projet de soins en secteur SSR particulièrement en MPR où les séances sont initiées par les équipes interdisciplinaires formées à l'ETP.
- Situation 3: tout professionnel de santé formé à l'ETP, au sein d'une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP, qui comprend le médecin traitant et tout intervenant auprès du patient : l'infirmière, l'aide soignante, l'auxiliaire de vie.

### **3.3.2 Contenu des informations théoriques :**

- Rôle et fonctionnement de la vessie
  - Mécanisme de l'incontinence urinaire d'effort
  - Mécanisme de l'incontinence urinaire par urgence mictionnelle
  - Importance d'une vidange complète, influence de la prostate
  - Importance d'une diurèse suffisante
  - Influence de l'atrophie vulvo vaginale, d'une candidose
  - Intérêt du renforcement du plancher pelvien [29]
  - Notion de contamination et d'infection urinaire
  - Le bilan urodynamique : intérêt, déroulement, précautions avant réalisation,
- Rôle et fonctionnement de l'intestin
  - Influence et prise en charge de la constipation
- Effets des médicaments notamment anticholinergiques
- Risque et prévention des complications (contamination / infection urinaire, escarre, irritation par l'étui pénien, chute)

### **3.3.3 Contenu de la formation pratique**

A la lecture de la bibliographie, il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante, voire source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable.

Les situations pratiques à travailler dépendent du diagnostic éducatif.

Pour le patient continent :

- Transfert

- Habillage déshabillage
- Installation

Pour le patient incontinent :

- Mise en place d'un étui pénien : les préparatifs, la pose, la gestion des difficultés (sexé court, désadaptation, irritation), la vidange de la poche, le rythme de pose-dépose
- Le collecteur au féminin
- La mise en place des changes et la réalisation de la toilette

Pour l'incontinence fécale

- La mise en place des changes et la réalisation de la toilette
- Tampon obturateur anal si besoin

Enfin la mise en place de groupes d'échanges pour mutualiser les expériences et pour parler du vécu des patients et des proches peut être proposée afin de faciliter l'acceptation des conséquences des troubles vésico-sphinctériens. L'animation du groupe autour du vécu devra être menée par un psychologue.

### 3.3.4 Outils pédagogiques

Quelques exemples sont donnés ci-dessous

|                       | Papier                                                                                  | Internet Multimedia                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Anatomie physiologie  |                                                                                         | <a href="http://www.coloplast.fr">www.coloplast.fr</a><br><a href="http://www.lofric.fr">www.lofric.fr</a><br><a href="http://www.hollister.com/france/">www.hollister.com/france/</a>                                                               |
| Les TVS urinaires     |                                                                                         | <a href="http://www.coloplast.fr">www.coloplast.fr</a><br><a href="http://www.lofric.fr">www.lofric.fr</a><br><a href="http://www.hollister.com/france/">www.hollister.com/france/</a><br><a href="http://www.strokengine.ca">www.strokengine.ca</a> |
| Les TVS fécaux        |                                                                                         | <a href="http://www.coloplast.fr">www.coloplast.fr</a><br><a href="http://www.strokengine.ca">www.strokengine.ca</a>                                                                                                                                 |
| La constipation       |                                                                                         | <a href="http://www.snfge.asso.fr/02-Connaître-maladie/0D-colon/faq/colon_constipation.pdf">http://www.snfge.asso.fr/02-Connaître-maladie/0D-colon/faq/colon_constipation.pdf</a>                                                                    |
| Les aides techniques  | Bien mettre un étui pénien<br>Hollister                                                 | <a href="http://www.coloplast.fr">www.coloplast.fr</a><br><a href="http://www.hollister.com/france/">www.hollister.com/france/</a>                                                                                                                   |
| Le bilan urodynamique | Le BUD AFU-Sifud-Genuld sur<br><a href="http://www.urofrance.org">www.urofrance.org</a> |                                                                                                                                                                                                                                                      |

### 3.3.5 Modalités pratiques

Le programme initial peut comprendre une séance collective sur l'information générale mais il faut envisager des séances individuelles (patient et ses aidants) pour une meilleure adaptation aux spécificités identifiées dans le diagnostic éducatif. Il semble aussi que des séances à domicile, soit en fin d'ETP initiale, soit lors des ETP de suivi soient bénéfiques. Dans ce domaine, les équipes de maintien à domicile et les réseaux post-AVC sont d'une grande aide.

## 3.4 Evaluation des résultats de l'ETP

### Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique (suivi éducatif) :

Ne sont traités ici que les aspects de l'évaluation individuelle du patient et/ou de l'aidant. L'évaluation de l'efficacité des programmes et des processus n'est pas abordée ici.

### **Evaluation spécifique des compétences**

- acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation,
  - Questionnaire sur les connaissances théoriques : amélioration des connaissances théoriques
  - Evaluation de la pratique : amélioration de la pratique
  - Amélioration de l'autonomie pour aller aux WC, chute durant cette activité, continence, complications
- maîtrise des compétences de sécurité,
- Évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins
- qualité de vie,
  - Echelle HAD pour anxiété dépression (cf annexe générique 3),
  - Echelle EuroQol pour la qualité de vie (cf annexe générique 1)
- perception de l'autoefficacité,
- incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc.
- Vécu du trouble au quotidien
  - Urinary Symptom Profile USP (cf annexe 2]
  - Evaluation de la satisfaction du patient et du proche par échelle visuelle analogique (EVA, SF Qualiveen (cf Annexe 3), score du Saint Marks ((annexe 4))

### **Evaluation non spécifique (guide HAS)**

- Vécu de la maladie au quotidien.
- Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.
- Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.
- Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.
- Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.

### **3.5 L'ETP de suivi**

- Il semble que l'intervention d'un réseau ou d'une équipe mobile à domicile soit particulièrement adaptée pour une évaluation écologique à domicile et pour éventuellement fixer de nouveaux objectifs d'ETP.

## **Références générales :**

1. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1988;19(10):1243-1249.
2. Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008;22(8):722-730.
3. Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age and Ageing* 2007;36:280-6.
4. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328(7448):1099.
5. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005;14(8):995-1003.
6. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Sep 2;356(9232):808-13.
7. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328(7448):1102.
8. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585-91.
9. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004;18(7):726-736.
10. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009;23(3):195-206.

## **Références spécifiques :**

1. Anderson C, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population based assesment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995;26:843-849
2. Brittain KR, Peet SM, Castleden CM. Stroke and incontinence. *Stroke*. 1998 Feb;29(2):524-8.
3. Brittain KR, et al. Prevalence and Impact of Urinary Symptoms Among Community-Dwelling Stroke Survivors. *Stroke* 2000;31;886-891
4. Brittain KR, Potter JF. The treatment of urinary incontinence in stroke survivors (MS9). Report for NHS R&D Programme on Cardiovascular Disease and Stroke Project, Division of Medicine for the Elderly, Dept of Medicine, University of Leicester, in collaboration with the MRC Incontinence Study 2000.
5. Daviet JC, Borie MJ, Salle JY, Popielarz S, Verdié C, Munoz M, Rebeyrotte-Boulegue I, Dudognon P. Epidemiology and prognostic significance of bladder sphincter disorders after an initial cerebral hemisphere vascular accident *Ann Readapt Med Phys*. 2004 Oct;47(8):531-6.
6. Dumoulin C, Korner-Bitensky N, Tannenbaum C. Urinary incontinence after stroke: identification, assessment, and intervention by rehabilitation professionals in Canada. *Stroke*. 2007 Oct;38(10):2745-51.
7. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1988 Oct;19(10):1243-1249.
8. Flaherty JH, Miller DK, Coe RM. Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized, chronically ill seniors. *Gerontologist*.. 1992;32:541-545.
9. Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008 Aoû;22(8):722-730.
10. Gelber DA, Good DC, Laven LJ, Verhulst SJ. Causes of urinary incontinence after acute hemispheric stroke. *Stroke*. 1993 Mar;24(3):378-82.
11. Haley WE, Allen JY, Grant JS, Clay OJ, Perkins M, Roth DL. Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke*. 2009 Jun;40(6):2129-33.

12. Harari D, Coshall C, Rudd AG, Wolfe CD. New-onset fecal incontinence after stroke: prevalence, natural history, risk factors, and impact. *Stroke*. 2003 Jan;34(1):144-50.
13. Harari D, Norton C, Lockwood L, Swift C. Treatment of constipation and fecal incontinence in stroke patients: randomized controlled trial. *Stroke*. 2004 Nov;35(11):2549-55.
14. Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age and Ageing* 2007;36:280–6.
15. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004 Mai 8;328(7448):1099.
16. Kong K-H, Young S. Incidence and outcome of poststroke urinary retention: a prospective study. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:1464-7
17. Kovindha A, Wattanapan P, Dejpratham P, Permsirivanich W, Kuptniratsaikul V. Prevalence of incontinence in patients after stroke during rehabilitation: a multi-centre study. *J Rehabil Med*. 2009 May;41(6):489-91.
18. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005 Sep;14(8):995-1003.
19. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Sep 2;356(9232):808-13.
20. Nakayama H, Jørgensen HS, Pedersen PM, Raaschou HO, Olsen TS. Prevalence and risk factors of incontinence after stroke. The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*. 1997 Jan;28(1):58-62.
21. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004 Mai 8;328(7448):1102.
22. Patel MD, McKevitt C, Lawrence E, Rudd AG, Wolfe CD. Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age Ageing*. 2007 May;36(3):316-22.
23. Pettersen R, Wyller TB. Prognostic significance of micturition disturbances after acute stroke. *J Am Geriatr Soc*. 2006 Dec;54(12):1878-84.
24. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585–91.
25. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004 Nov;18(7):726-736.
26. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009 Mar;23(3):195-206.
27. Sofmer. Education Thérapeutique du patient aux autosondages (ETP-AS). Guide méthodologique. 2009
28. Thomas LH, Cross S, Barrett J, French B, Leathley M, Sutton CJ, Watkins C. Treatment of urinary incontinence after stroke in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Jan 23;(1):CD004462.
29. Tibaek S, Gard G, Jensen R. Pelvic floor muscle training is effective in women with urinary incontinence after stroke: a randomised, controlled and blinded study. *Neurourol Urodyn*. 2005;24(4):348-57. Erratum in: *Neurourol Urodyn*. 2008;27(1):100. PubMed PMID: 15791633.
30. Wikander B, Ekelund P, Milsom I. An evaluation of multidisciplinary intervention governed by functional independence measure (FIMSM) in incontinent stroke patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine* 1998;30(1):15–21.
31. Wilson D, Lowe D, Hoffman A, Rudd A, Wagg A. Urinary incontinence in stroke: results from the UK National Sentinel Audits of Stroke 1998-2004. *Age Ageing*. 2008 Sep;37(5):542-6.

## Glossaire

**Adénome de la prostate** : hypertrophie de la glande prostatique pouvant être responsable de troubles mictionnels (dysurie, rétention, incontinence, pollakiurie)

**Anticholinergiques** : médicaments dont l'action est de bloquer la survenue des contractions du détroleur ou d'en diminuer l'amplitude. Ces médicaments entraînent une sécheresse de la bouche

**Bilan urodynamique** : c'est un examen qui permet de préciser le mécanisme des troubles urinaires. Une sonde est placée dans la vessie à travers l'urètre.

**Cathéter sus-pubien type cystocath** : sonde qui traverse la paroi abdominale au-dessus du pubis et entre dans la vessie pour un écoulement continu des urines vers un collecteur.

**Crédé** : méthode mictionnelle consistant à pousser pour évacuer les urines. Cette technique n'est plus actuellement recommandée en raison de ses risques.

**Cystite** : infection urinaire située au niveau de la vessie.

**Cystoscopie** : exploration de la vessie à l'aide d'une caméra introduite par les voies naturelles.

**Dysurie** : difficulté à émettre les urines

**E.C.B.U.** Examen Cyto Bactériologique des Urines : analyse microscopique des urines à la recherche de bactéries et de pus.

**Endoprothèse** : matériel synthétique positionné dans le conduit urétral pour en élargir son calibre

**Hématurie**: présence de sang dans l'urine

**Incontinence**: fuites involontaires des urines ou des matières fécales

**Incontinence urinaire d'effort** : Fuite involontaire pendant un effort, en éternuant, en toussant, ou en soulevant une charge. L'effort augmente la pression dans la vessie qui se vide partiellement les muscles n'arrivant pas à maintenir l'urètre fermé

**Incontinence urinaire fonctionnelle** : lorsque l'AVC limite la mobilité ou l'usage des mains et empêche de se rendre aux toilettes ou de se déshabiller suffisamment vite

**Incontinence par impériosité** : perte involontaire d'urine précédée et associée à un besoin très pressant (urgent) d'uriner.

**Incontinence réflexe** : perte involontaire d'urine liée à une instabilité vésicale chez une personne qui n'a pas de sensibilité normale au niveau du bas appareil urinaire. On parle aussi de vessie autonome (qui fonctionne toute seule) ou dyssynergique (dont les muscles de la vessie et les muscles qui ferment la vessie ne fonctionnent pas de façon appropriée pour avoir une miction normale.)

**Incontinence urinaire par regorgement** : lorsque la vessie est tellement remplie qu'elle ne peut que se vider (elle déborde) ; survient lorsque l'on a perdu la sensation de besoin.

**Méat urétral**: orifice distal du canal de l'urètre situé à la terminaison de la verge chez l'homme et en avant de l'orifice vaginal chez la femme

**Muscle du sphincter externe** : il s'agit d'un ensemble de muscles qui entourent l'urètre, ils s'ouvrent et se ferment volontairement pour retenir ou évacuer l'urine.

**Nycturie** : nécessité de se lever au moins 2 fois dans la nuit pour uriner

**Orchite** : infection du testicule

**Plancher périnéal ou périnée** : ensemble de muscles et de tissus qui ferment en bas la cavité abdominale.

**Pollakiurie** : augmentation de la fréquence mictionnelle diurne et/ou nocturne

**Prostate** : glande située au pourtour de l'urètre, ayant pour fonction d'assurer la production d'une partie du liquide spermatique

**Pyélonéphrite** : infection du rein

**Reflux** : passage à contre courant des urines depuis la vessie jusqu'aux reins. Abîme les reins à terme

**Résidu post-mictionnel** : Il s'agit du reste d'urines qui subsiste dans la vessie après une miction. Le résidu post-mictionnel peut être mesuré par autosondage ou par échographie.

**Uretère** : Long conduit qui véhicule les urines des reins à la vessie

**Urètre** : canal qui conduit l'urine de la vessie jusqu'à l'extérieur dont l'extrémité est le méat

**Urgence mictionnelle** : impossibilité de retarder le fait d'uriner dès lors que le besoin se fait sentir

**Vessie** : la vessie est un organe creux avec une paroi musculaire qui a deux fonctions : le stockage et la vidange de l'urine.

**Vessie hyperactive** : vessie qui se contracte **de manière anormale**, trop fréquemment, provoquant ainsi des fuites ou des envies pressantes.

**Vessie atone ou flasque** : vessie qui a une capacité trop importante et dont les urines s'évacuent par " trop plein " ; la vessie est distendue, la sensation de besoin très atténuée ; la vessie ne se contracte plus assez et de petites quantités d'urine s'écoulent de l'urètre.

## **Annexe 1**

### **Test d'évaluation des connaissances (proposition)**

Merci de répondre aux questions suivantes en cochant les réponses exactes. Pour chaque question une ou plusieurs réponses peuvent être justes.

Le réservoir qui permet de stocker l'urine est

- Le rein
- Le colon
- La vessie
- L'urètre

La vessie

- Est une poche de volume fixe
- Se contracte uniquement quand on le décide
- Se contracte quand on urine
- Se relâche quand on urine

Le sphincter urétral

- Est un muscle
- Fonctionne comme un robinet
- Quand on le contracte cela permet de laisser l'urine s'écouler
- Quand on le contracte cela permet de retenir l'urine

La prostate

- Entoure la vessie
- Entoure l'urètre
- Produit l'urine
- Lorsqu'elle est augmentée de volume, elle empêche la vessie de se vider

Le transit intestinal

- Est ralenti après AVC
- S'accélère après AVC
- Est favorisé par une bonne hydratation
- Aboutit à des selles molles si on boit trop

Après AVC

- La vessie peut se contracter pour des volumes de remplissages trop faibles
- Le sphincter urétral peut rester contracté durant la miction
- Le sphincter urétral peut ne plus se contracter
- On peut perdre la sensation de besoin

L'AVC peut entraîner

- Des difficultés à vider la vessie, avec vidange incomplète
- La nécessité d'uriner souvent
- Des fuites lors d'efforts
- La nécessité de se rendre très vite aux WC quand on ressent le besoin d'uriner

Je dois boire chaque jour

- Au moins 3 litres
- Au moins 1 litre

Au moins 0,5 litre  
Plutôt en première partie de journée

#### Le réflexe de défécation

Est provoqué par la contraction du sphincter anal  
Est provoqué par la dilatation de l'ampoule rectale  
Provoque la contraction du sphincter anal  
Est favorisé peu après le repas

#### Si je suis constipé

Je dois boire moins car c'est ma vessie qui empêche les selles de passer  
Je dois boire plus  
Je dois aller à la selle peu de temps après le repas  
Je suis guéri si après quelques jours sans selles j'ai la diarrhée

#### Un ECBU

Est une prise de sang  
Est une analyse d'urine  
Doit être fait régulièrement en cas d'incontinence urinaire  
Doit aboutir à la prescription d'antibiotiques s'il est positif

## Annexe 2

### Questionnaire de symptômes urinaires Urinary Symptom Profile - USP®

Haab F, Richard F, Amarenco G, Coloby P, Arnould B, Benmedjahed K, Guillemin I, Grise P. Comprehensive evaluation of bladder and urethral dysfunction symptoms: development and psychometric validation of the Urinary Symptom Profile (USP) questionnaire. Urology. 2008 Apr;71(4):646-56. Epub 2008 Mar 3

**Avant de commencer à remplir le questionnaire, merci d'inscrire la date d'aujourd'hui**

/ / / / /  
jour mois année

Les questions suivantes portent sur l'intensité et la fréquence des symptômes urinaires que vous avez eus au cours des 4 dernières semaines.

Pour répondre aux questions suivantes, il vous suffit de cocher la case qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de « bonnes » ou « mauvaises » réponses. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire dans un endroit calme et si possible seul(e).

Prenez tout le temps qui vous sera nécessaire.

Une fois que vous avez terminé, glissez ce questionnaire dans l'enveloppe ci-jointe et remettez le tout à votre médecin.

Nous vous remercions de votre participation.

USP Association Française d'urologie, tous droits réservés  
Distribution Agreement AFU 6277

©Mapi Research Trust, 2005. The unauthorized use of any portion of this proposal is prohibited.

Il peut vous arriver d'avoir des fuites d'urine lors de certains efforts physiques, soit importants (tels qu'une pratique sportive ou une quinte de toux violente), soit modérés (tels que monter ou descendre les escaliers) ou encore légers (tels que la marche ou un changement de position).

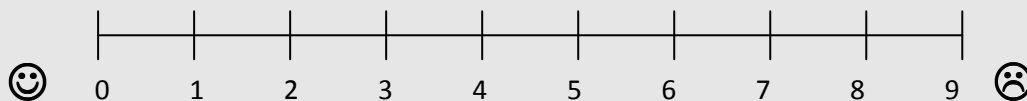
1. Durant les 4 dernières semaines, pouvez-vous préciser le nombre de fois par semaine où vous avez eu des fuites au cours d'efforts physiques :

Merci de cocher une case pour chacune des lignes 1a, 1b et 1c.

|                                                  | Jamais de fuite d'urine    | Moins d'une fuite d'urine par semaine | Plusieurs fuites d'urine par semaine | Plusieurs fuites d'urine par jour |
|--------------------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>1a.</b> Lors des efforts physiques importants | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2           | <input type="checkbox"/> 3        |
| <b>1b.</b> Lors des efforts physiques modérés    | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2           | <input type="checkbox"/> 3        |
| <b>1c.</b> Lors des efforts physiques légers     | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1            | <input type="checkbox"/> 2           | <input type="checkbox"/> 3        |

Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 1a+1b+1c

SCORE « INCONTINENCE URINAIRE A L'EFFORT »



Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

2. Combien de fois par semaine avez-vous dû vous précipiter aux toilettes pour uriner en raison d'un besoin urgent ?

- |                            |                              |                            |                            |
|----------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1   | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Jamais                     | Moins d'une fois par semaine | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par jour    |

3. Quand vous êtes pris par un besoin urgent d'uriner, combien de minutes en moyenne pouvez-vous vous retenir ?

- |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Plus de 15 mn              | De 6 à 15 mn               | De 1 à 5 mn                | Moins de 1 mn              |

4. Combien de fois par semaine avez-vous eu une fuite d'urine précédée d'un besoin urgent d'uriner que vous n'avez pas pu contrôler ?

- |                            |                              |                            |                            |
|----------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1   | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Jamais                     | Moins d'une fois par semaine | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par jour    |

4.bis Dans ces circonstances, quel type de fuites avez-vous eu ?

- |                                       |                            |                             |                            |
|---------------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0            | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 |
| Pas de fuites dans cette circonstance | Quelques gouttes           | Fuites en petites quantités | Fuites inondantes          |

Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

5. Pendant la journée, quel est le temps habituel espaçant deux mictions (actions d'uriner) ?

- |                            |                            |                             |                            |
|----------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 |
| 2 heures ou plus           | Entre 1 et 2 heures        | Entre 30 minutes et 1 heure | Moins de 30 minutes        |

6. Combien de fois en moyenne avez-vous été réveillé(e) la nuit par un besoin d'uriner ?

- |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| 0 ou 1 fois                | 2 fois                     | 3 ou 4 fois                | Plus de 4 fois             |

7. Combien de fois par semaine avez-vous eu une fuite d'urine en dormant ou vous êtes-vous réveillé(e) mouillé(e) ?

- |                            |                              |                            |                            |
|----------------------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1   | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Jamais                     | Moins d'une fois par semaine | Plusieurs fois par semaine | Plusieurs fois par jour    |

Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 2+3+4+4bis+5+6+7

SCORE « INCONTINENCE URINAIRE A L'EFFORT »



Durant ces 4 dernières semaines et dans les conditions habituelles de vos activités sociales, professionnelles ou familiales :

8. Comment décririez-vous votre miction (action d'uriner) habituelle durant ces 4 dernières semaines ?

|                            |                                                                                                                                                       |                                                            |                               |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1                                                                                                                            | <input type="checkbox"/> 2                                 | <input type="checkbox"/> 3    |
| Normale                    | Nécessité de pousser<br>avec les muscles<br>abdominaux (du ventre)<br>ou miction penchée en<br>avant (ou nécessitant<br>un changement de<br>position) | Nécessité d'appuyer sur<br>le bas ventre avec les<br>mains | Vidange par sonde<br>urinaire |

9. En général, comment décririez-vous votre jet d'urine ?

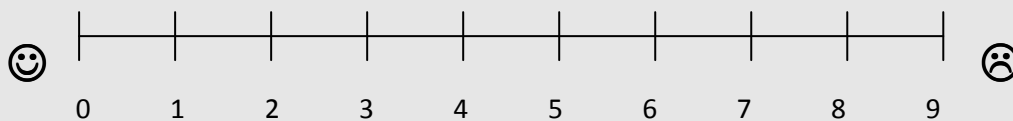
|                            |                            |                            |                               |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3    |
| Normal                     | Jet faible                 | Goutte à goutte            | Vidange par sonde<br>urinaire |

10. En général, comment s'effectue votre miction (action d'uriner) ?

|                              |                                                                    |                                                                |                                                  |                               |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 0   | <input type="checkbox"/> 1                                         | <input type="checkbox"/> 1                                     | <input type="checkbox"/> 2                       | <input type="checkbox"/> 3    |
| Miction normale et<br>rapide | Miction difficile à<br>débuter puis<br>s'effectuant<br>normalement | Miction<br>débutant<br>facilement mais<br>longue à<br>terminer | Miction très lente<br>du début jusqu'à la<br>fin | Vidange par sonde<br>urinaire |

Partie réservée au médecin : reporter sur l'échelle ci-dessous la somme des items 9+10+11

SCORE « DYSURIE »



Vérifiez que vous avez bien répondu à toutes les questions.  
Merci de votre participation.

## Annexe 3

### SF-QUALIVEEN®

#### Comment répondre au questionnaire :

Les questions suivantes concernent les problèmes urinaires que vous pouvez avoir, la façon dont vous vous en occupez et dont vous les vivez.

Nous vous remercions de remplir ce questionnaire dans un endroit calme et si possible seul(e). Prenez tout le temps qu'il vous sera nécessaire. Il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation. Nous vous rappelons que vos réponses resteront strictement anonymes et confidentielles.

Répondez aux questions en pensant à la façon dont vous urinez en ce moment.

Nous vous remercions de votre participation.

Avant de commencer à remplir le questionnaire, merci d'inscrire la date d'aujourd'hui :

/      /  
Jour    Mois    Année

Les informations contenues dans ce questionnaire sont strictement anonymes et confidentielles

#### VOS PROBLEMES URINAIRES ET LA FAÇON DONT VOUS URINEZ EN CE MOMENT :

Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie

|                                                                                | <b>Pas du tout</b>         | <b>Un petit peu</b>        | <b>Moyennement</b>         | <b>Beaucoup</b>            | <b>Enormément</b>          |
|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1. Dans l'ensemble, vos problèmes urinaires vous compliquent-ils la vie ?      | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 2. Etes-vous gêné(e) par le temps passé pour uriner (ou vous sonder) ?         | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 3 Craignez-vous une dégradation de vos troubles urinaires ?                    | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 4. Craignez-vous de sentir l'urine ?                                           | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 5. Vous sentez-vous anxieux(se) en raison de vos problèmes urinaires ?         | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 6. Eprenevez-vous un sentiment de honte en raison de vos problèmes urinaires ? | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
|                                                                                | <b>Jamais</b>              | <b>Rarement</b>            | <b>De temps en temps</b>   | <b>Souvent</b>             | <b>Toujours</b>            |
| 7 Votre vie est-elle conditionnée par vos problèmes urinaires ?                | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 8 Pouvez-vous improviser des sorties ?                                         | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

**Grille de calcul des scores de Qualiveen**  
**Scores des quatre domaines**

|       | Score des 4 domaines |         |      |            |                       |
|-------|----------------------|---------|------|------------|-----------------------|
|       | Gêne                 | Crainte | Vécu | Contrainte |                       |
|       | 1                    | 3       | 5    | 7          |                       |
|       | 2                    | 4       | 6    | 8          |                       |
| Somme |                      |         |      |            |                       |
|       | /2                   | /2      | /2   | /2         | Somme des<br>scores : |
| Score |                      |         |      |            |                       |
|       |                      |         |      |            | /4                    |
|       |                      |         |      |            | Score total :         |

Copyright: ©SF-QUALIVEEN 2007 Dr Véronique Bonniaud, Pr Dianne Bryant, Pr Gordon Guyatt, Pr Bernard Parratte and Coloplast Laboratories All rights reserved. Any use of the Questionnaire requires the prior agreement of Dr. Véronique Bonniaud and COLOPLAST Laboratories, verbally given to the User and processed to Mapi Research Trust in a written form or by e-mail. To obtain permission please contact Mapi Research Trust. [www.mapi-trust.org](http://www.mapi-trust.org) – [trust@mapi.fr](mailto:trust@mapi.fr)

## Annexe 4

### Evaluation de l'incontinence anale Score du St Marks

D'après Vaizey CJ, Carapeti E, Cahill JA, Jann MA. Prospective comparison of faecal incontinence gradin systems. Gut 1999 ; 44 : 77-80.

|                                                            | <i><b>Jamais</b></i> <sup>1</sup> | <i><b>Rarement</b></i> <sup>2</sup> | <i><b>Quelquefois</b></i> <sup>3</sup> | <i><b>Hebdomadaire</b></i> <sup>4</sup> | <i><b>Quotidien</b></i> <sup>5</sup> |
|------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------|--------------------------------------|
| Incontinence aux selles solides                            | <input type="checkbox"/> 0        | <input type="checkbox"/> 1          | <input type="checkbox"/> 2             | <input type="checkbox"/> 3              | <input type="checkbox"/> 4           |
| Incontinence aux selles liquides                           | <input type="checkbox"/> 0        | <input type="checkbox"/> 1          | <input type="checkbox"/> 2             | <input type="checkbox"/> 3              | <input type="checkbox"/> 4           |
| Incontinence aux gaz                                       | <input type="checkbox"/> 0        | <input type="checkbox"/> 1          | <input type="checkbox"/> 2             | <input type="checkbox"/> 3              | <input type="checkbox"/> 4           |
| Altération qualité de vie                                  | <input type="checkbox"/> 0        | <input type="checkbox"/> 1          | <input type="checkbox"/> 2             | <input type="checkbox"/> 3              | <input type="checkbox"/> 4           |
|                                                            |                                   |                                     |                                        | <i><b>Non</b></i>                       | <i><b>Oui</b></i>                    |
| Nécessité de porter une protection ou un tampon            |                                   |                                     |                                        | <input type="checkbox"/> 0              | <input type="checkbox"/> 2           |
| Prise d'un traitement constipant                           |                                   |                                     |                                        | <input type="checkbox"/> 0              | <input type="checkbox"/> 2           |
| Impossibilité de différer la défécation pendant 15 minutes |                                   |                                     |                                        | <input type="checkbox"/> 0              | <input type="checkbox"/> 2           |

1. Jamais : aucun épisode dans les 4 dernières semaines.

2. Rarement : 1 épisode dans les 4 dernières semaines.

3. Quelquefois : > 1 épisode dans les 4 dernières semaines mais < 1 épisode par semaine.

4. Hebdomadaire : 1 ou plusieurs épisodes par semaine mais < 1 par jour.

5. Quotidiennement : 1 ou plusieurs épisodes par jour.

Additionner le score de chaque rang : score minimum = 0, continence parfaite ; score maximum = 24, incontinence totale.

## **Annexes génériques**

## Annexe générique 1

### Echelle de qualité de vie EuroQoL <http://www.euroqol.org/home.html>

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Nom : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Établissement : \_\_\_\_\_

☐ À l'admission    ☐ Au congé/transfert

Pour chaque catégorie, cochez l'énoncé qui décrit le mieux votre état de santé actuel.  
Veuillez cocher une seule case par catégorie.

#### Mobilité

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à marcher ☐
- avez de la difficulté à marcher ☐
- êtes obligé(e) de rester au lit ☐

#### Soins autonomes

Diriez-vous que vous :

- n'avez pas de difficulté à prendre soin de vous-même ☐
- avez de la difficulté à vous laver et à vous habiller seul(e) ☐
- êtes incapable de vous laver et de vous habiller seul(e) ☐

#### Activités habituelles (ex. : travail, études, tâches ménagères, activités familiales ou loisirs)

Tous les usagers doivent cocher la 3<sup>e</sup> case

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à faire vos activités habituelles ☐
- avez de la difficulté à faire vos activités habituelles ☐
- êtes incapable de faire vos activités habituelles ☐

#### Douleurs / Malaises

Diriez-vous que vous :

- ne ressentez pas de douleur ou de malaise ☐
- ressentez des douleurs ou des malaises légers ☐
- ressentez des douleurs ou des malaises intenses ☐

#### Inquiétude / Dépression

Diriez-vous que vous :

- êtes ni inquiet(e) ni déprimé(e) ☐
- êtes légèrement inquiet(e) et déprimé(e) ☐
- êtes très inquiet(e) et déprimé(e) ☐

## EUROQOL (EQ) - 5D

### Questionnaire

Pour vous aider à exprimer votre état de santé, nous vous présentons une échelle (qui ressemble à un thermomètre) sur laquelle le meilleur état de santé imaginable correspond à 100 tandis que le pire état de santé imaginable correspond à 0.

Veuillez considérer 100 comme la pleine forme, et le 0 comme très, très malade, ou à la veille de la mort.

Nous aimerions savoir comment bonne ou mauvaise vous considérez votre santé aujourd'hui. Ceci est votre opinion, sur une échelle de 1 à 100.

Votre propre  
état de santé  
aujourd'hui

Meilleur état de  
santé imaginable

100 (parfaite santé)

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état de santé  
imaginable

## Annexe générique 2

### (8) Frenchay Activity index

*Ref : Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. Age Ageing 1983 ; 12 : 166-70.*

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                     | 0 = jamais | 1 = moins d'une fois par semaine | 2 = 1-2 fois par semaine | 3 = la plupart des jours |
|---------------------|------------|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| préparé les repas ? |            |                                  |                          |                          |
| lavé la vaisselle ? |            |                                  |                          |                          |

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                                                             | 0 = jamais | 1 = 1-2 fois par semaine en 3 mois | 2 = 3-12 fois en 3 mois | 3 = au moins de manière hebdomadaire |
|-------------------------------------------------------------|------------|------------------------------------|-------------------------|--------------------------------------|
| lavé les vêtements ?                                        |            |                                    |                         |                                      |
| réalisé les petits travaux ménagers ?                       |            |                                    |                         |                                      |
| réalisé les gros travaux ménagers ?                         |            |                                    |                         |                                      |
| effectué les courses locales ?                              |            |                                    |                         |                                      |
| effectué des sorties sociales ?                             |            |                                    |                         |                                      |
| marché à l'extérieur plus de 15 minutes ?                   |            |                                    |                         |                                      |
| poursuivi la réalisation active de vos hobbies ?            |            |                                    |                         |                                      |
| conduit une voiture/effectué des déplacements dans un bus ? |            |                                    |                         |                                      |

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                                                | 0 = jamais | 1 = 1-2 fois en 6 mois | 2 = 3-12 fois en 6 mois | 3 = au moins tous les 15 jours |
|------------------------------------------------|------------|------------------------|-------------------------|--------------------------------|
| voyagé/effectué des trajets longs en voiture ? |            |                        |                         |                                |

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                                                                                     | 0 = jamais | 1 = légèrement | 2 = modérément | 3 = autant que nécessaire |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|----------------|----------------|---------------------------|
| jardiné ?                                                                           |            |                |                |                           |
| effectué l'entretien de la maison/l'entretien de la voiture (réalisable soi-même) ? |            |                |                |                           |

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                 | 0 = aucun | 1 = un en 6 mois | 2 = moins d'un tous les 15 jours | 3 = plus d'un tous les 15 jours |
|-----------------|-----------|------------------|----------------------------------|---------------------------------|
| lu des livres ? |           |                  |                                  |                                 |

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

|                             | 0 = aucun | 1 = jusqu'à 10 heures par semaine | 2 = entre 10 et 30 heures par semaine | 3 = plus de 30 heures par semaine |
|-----------------------------|-----------|-----------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| exercé un emploi rémunéré ? |           |                                   |                                       |                                   |

TOTAL des points : .....

### Annexe générique 3

#### HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

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

*Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.*

|   |   |                                                                                        |
|---|---|----------------------------------------------------------------------------------------|
|   |   | <b>Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</b>                                              |
|   | 3 | La plupart du temps                                                                    |
|   | 2 | Souvent                                                                                |
|   | 1 | De temps en temps                                                                      |
|   | 0 | Jamais                                                                                 |
|   |   | <b>Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</b>                               |
| 0 |   | Oui, tout autant qu'avant                                                              |
| 1 |   | Pas autant                                                                             |
| 2 |   | Un peu seulement                                                                       |
| 3 |   | Presque plus                                                                           |
|   |   | <b>J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</b> |
|   | 3 | Oui, très nettement                                                                    |
|   | 2 | Oui, mais ce n'est pas trop grave                                                      |
|   | 1 | Un peu, mais cela ne m'inquiète pas                                                    |
|   | 0 | Pas du tout                                                                            |
|   |   | <b>Je ris facilement et vois le bon côté des choses :</b>                              |
| 0 |   | Autant que par le passé                                                                |
| 1 |   | Plus autant qu'avant                                                                   |
| 2 |   | Vraiment moins qu'avant                                                                |
| 3 |   | Plus du tout                                                                           |
|   |   | <b>Je me fais du souci :</b>                                                           |
|   | 3 | Très souvent                                                                           |
|   | 2 | Assez souvent                                                                          |
|   | 1 | Occasionnellement                                                                      |
|   | 0 | Très occasionnellement                                                                 |
|   |   | <b>Je suis de bonne humeur :</b>                                                       |
| 3 |   | Jamais                                                                                 |
| 2 |   | Rarement                                                                               |
| 1 |   | Assez souvent                                                                          |
| 0 |   | La plupart du temps                                                                    |

|          |          |                                                                                             |
|----------|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------|
|          |          | <b>Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</b> |
|          | 0        | Oui, quoi qu'il arrive                                                                      |
|          | 1        | Oui, en général                                                                             |
|          | 2        | Rarement                                                                                    |
|          | 3        | Jamais                                                                                      |
|          |          | <b>J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</b>                                        |
| 3        |          | Presque toujours                                                                            |
| 2        |          | Très souvent                                                                                |
| 1        |          | Parfois                                                                                     |
| 0        |          | Jamais                                                                                      |
|          |          | <b>J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</b>                            |
|          | 0        | Jamais                                                                                      |
|          | 1        | Parfois                                                                                     |
|          | 2        | Assez souvent                                                                               |
|          | 3        | Très souvent                                                                                |
|          |          | <b>Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</b>                                             |
| 3        |          | Plus du tout                                                                                |
| 2        |          | Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais                                     |
| 1        |          | Il se peut que je n'y fasse plus autant attention                                           |
| 0        |          | J'y prête autant d'attention que par le passé                                               |
|          |          | <b>J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</b>                                 |
|          | 3        | Oui, c'est tout à fait le cas                                                               |
|          | 2        | Un peu                                                                                      |
|          | 1        | Pas tellement                                                                               |
|          | 0        | Pas du tout                                                                                 |
|          |          | <b>Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :</b>                                   |
| 0        |          | Autant qu'avant                                                                             |
| 1        |          | Un peu moins qu'avant                                                                       |
| 2        |          | Bien moins qu'avant                                                                         |
| 3        |          | Presque jamais                                                                              |
|          |          | <b>J'éprouve des sensations soudaines de panique :</b>                                      |
|          | 3        | Vraiment très souvent                                                                       |
|          | 2        | Assez souvent                                                                               |
|          | 1        | Pas très souvent                                                                            |
|          | 0        | Jamais                                                                                      |
|          |          | <b>Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :</b>       |
| 0        |          | Souvent                                                                                     |
| 1        |          | Parfois                                                                                     |
| 2        |          | Rarement                                                                                    |
| 3        |          | Très rarement                                                                               |
| <b>D</b> | <b>A</b> |                                                                                             |

## Annexe générique 4

### Echelle de Zarit (évaluation du « fardeau » ressenti)

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncé qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence, il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvais réponse.

#### Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

#### A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

|                                                                                                                                               |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?                                                                        | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?                                                           | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?                                | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?                                                                                | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?                                                                           | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?                                                | 0 1 2 3 4 |
| Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?                                                                                        | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent est dépendant de vous ?                                                                                               | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir tendu en présence de votre parent ?                                                                                               | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?                                                 | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?                                                      | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?                                                  | 0 1 2 3 4 |
| Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?                                                                       | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de toute vos dépenses ?              | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?                                                 | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?                                                       | 0 1 2 3 4 |
| ---                                                                                                                                           |           |
| Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?                                                                       | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire de votre parent ?                                                                                | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous devriez donner de meilleurs soins à votre parent ?                                                                            | 0 1 2 3 4 |
| Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?                                                                           | 0 1 2 3 4 |
| En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?                    | 0 1 2 3 4 |

Référence de la version française : Revue de Gériatrie 2001 tome 26 n°4

**SOFMER-ETP AVC**  
**Groupe de travail**

Pr Isabelle BONAN (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), *SOFMER*  
Mme Gwenaëlle BOUTRY (Infirmière CHU Lille)  
M. Jean-Michel CAIRE (Ergothérapeute CHU Bordeaux), *ANFE*  
Dr Florence COLLE (MPR Hôpital Sainte Anne, Paris), *SOFMER*  
Dr Sophie CROZIER (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*  
Dr Jean Christophe DAVIET (MPR CHU Limoges), *SOFMER*  
Mme Laurence DAMAMME (Cadre kinésithérapeute APHP Lariboisière F.Widal,)  
Dr Pierre DECAVEL (MPR CHU Besançon), *SFNV*  
Mme Denyse DESSEAUX, *France AVC*  
Dr Jérôme FROGER (MPR CHU Nîmes), *SOFMER*  
Dr Vincent GREMEAUX (MPR CHU Dijon), *SOFMER*  
Mme Fabienne GRIENENBERGER, *France AVC 68*  
Mme Catherine HENAULT (Orthophoniste) *FNO*  
Dr Catherine LEBLOND (MPR CMPR Cerbère), *SOFMER*  
Dr Anne LEGER (MPR APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*  
Dr Marie Madeleine LECLERCQ (MPR CH Mulhouse), *SOFMER*  
Dr François MULLER (MPR CMPR Tour de Gassies Bruges), *SOFMER*  
M. Jacques ROUX, *France AVC 39*  
Dr Olivier SIMON (MPR APHP Bichat, Paris 7), *SOFMER*  
Pr André THEVENON (MPR CHRU, Lille), *SOFMER*  
Dr Myriam THIEBAUT (MPR CHU Brest), *SOFMER*  
Mme Camille TOURONT (Kinésithérapeute APHP R.Poincaré)  
Pr Alain YELNIK Coordonateur (MPR APHP Lariboisière F.Widal, Paris 7), *SOFMER*

**SOFMER ETP-AVC**  
**Groupe de relecture**

Pr Philippe AZOUVI (MPR Garches) *SOFMER*,  
Dr Brigitte BARROIS (MPR Gonesse) *SOFMER*,  
Pr Françoise BEURET BLANQUART (MPR Rouen) *SOFMER*,  
Dr Paul CALMELS (MPR Saint-Etienne) *SOFMER*,  
Pr Emmanuel COUDEYRE (MPR Clermont-Ferrand) *SOFMER*,  
M. Eric DELEZIE (Kinésithérapeute Paris) *CNOMK*,  
Dr Valérie DOMIGO (Neurologue Paris) *SFNV*,  
Dr Michel ENJALBERT (MPR Cerbère) *SOFMER*,  
Mme Valérie GUAY (Kinésithérapeute) *CNOMK*,  
Dr Vincent GREMEAUX (MPR Dijon) *SOFMER*,  
M. Marc GROSS (Kinésithérapeute) *CNOMK*,  
M. Olivier HERAL (Orthophoniste) *FNO*,  
M. Jean Noël JACOT DES COMBES (Fort Mahon) *France AVC*,  
Pr Pierre Alain JOSEPH (MPR Bordeaux) *SOFMER*,  
Mme Mireille KERLAN (Orthophoniste) *FNO*,  
Mme Sophie LOYER (Ergothérapeute) *ANFE*,  
Dr Bertrand MORINEAUX (MPR Bourbonne les Bains) *SOFMER*,  
Pr Thierry MOULIN (Neurologue Besançon) *SFNV*,  
Pr Jean PAYSANT (MPR Nancy) *SOFMER*,  
Pr Jacques PELISSIER (MPR Nîmes) *SOFMER*,  
Pr Dominic PERENNOU (MPR Grenoble) *SOFMER*,  
M. Jean Marie PEREZ (Sabilles) *France AVC*,  
Mme Valérie POIVET (Infirmière) *AIRR*,  
Pr Pascale PRADAT DIEHL (MPR Paris) *SOFMER*,  
Dr Patrick RAIBAUT (MPR Paris) *SOFMER*,  
Pr Isabelle RICHARD (MPR Angers) *SOFMER*,  
M. Christophe RIVES (Orthophoniste) *FNO*,  
Mme Isabelle ROBINE (Infirmière) *AIRR*,  
Pr Gilles RODE (MPR Lyon) *SOFMER*,  
Dr Angélique STEPHAN (MPR Nantes) *AFREK*,  
Dr Francis VUILLEMET (Neurologue Colmar) *SFNV*,  
Mme Chantal WHITE (Ergothérapeute) *ANFE*,  
Pr Mathieu ZUBER (Neurologue Paris) *SFNV*.