



L'éducation thérapeutique du patient cérébrovasculaire : évidence scientifique, application pratique

Diane Morin, Suzette Rémillard, Alexander Salerno et Patrik Michel

Centre Cérébrovasculaire, Service de Neurologie, Département des Neurosciences Cliniques, Centre hospitalier universitaire Vaudois et Université de Lausanne

Résumé: L'Accident vasculaire cérébral (AVC) est un évènement soudain et brutal qui bouleverse tous les aspects de la vie quotidienne. Le patient et les proches devront développer des compétences d'autogestion de cette maladie chronique sur le long terme, en gérant les facteurs de risque, la modification du style de vie et les conséquences. Ces dernières années, des études randomisées ont démontré l'efficacité de l'Education thérapeutique du patient (ETP) et de plusieurs interventions modifiant le style de vie après un AVC. Nous résumons ces connaissances scientifiques et décrivons les aspects pratiques de la mise en œuvre d'un programme d'ETP dans une unité cérébrovasculaire, une démarche indispensable dans le traitement et le suivi des patients cérébrovasculaires.

Stroke patient education: scientific evidence, practical application

Abstract: Stroke is a sudden and brutal event that changes every aspect of daily life. The patient and his family will need to develop skills in self-management of this chronic disease over the long term, managing risk factors, lifestyle changes and consequences of stroke. In recent years, randomized clinical trials have demonstrated the effectiveness of patient education and of several lifestyle-changing interventions adopted after a stroke. We summarize this scientific knowledge and describe the practical aspects of implementing a patient education program in a stroke unit, an essential approach in the treatment and follow-up of stroke patients.

Introduction

L'AVC reste l'une des principales causes d'invalidité et de mortalité dans le monde et en Suisse, représentant ainsi une charge individuelle et socio-économique importante ayant des répercussions sur l'ensemble de la société.

Il est rapporté qu'environ 10 % des personnes victimes d'AVC récidivent au cours de la première année [1] et environ 30 % dans les cinq ans [2]. Vu ce risque, la prévention est donc une mission essentielle pour une prise en charge optimale.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les stratégies de prévention peuvent être menées à quatre niveaux: la prévention primaire (éviter la maladie), la prévention secondaire (groupes à risque, dépister et traiter les facteurs de risque), la prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications, risque de récurrence, et rééducation) et finalement la prévention quaternaire (prévenir la surmédicalisation tout en garantissant des soins éthiques de qualité) [3].

L'ETP s'inscrit quant à elle dans les préventions secondaires et spécialement tertiaires. Elle a évolué de manière

continue depuis plus de 30 ans pour mieux soigner les maladies chroniques. Historiquement liée au diabète, elle s'adresse aujourd'hui aux personnes atteintes de pathologies chroniques, d'un handicap ou celles qui bénéficient d'un traitement complexe [4]. Si l'on considère les multiples aspects chroniques de l'AVC, il rejoint assurément le champs d'application de l'ETP.

Abréviations

AVC	Accident vasculaire cérébral
ETP	Education thérapeutique du patient
AIT	Accident ischémique transitoire
OMS	Organisation mondiale de la santé
HAS	Haute autorité de santé (Française)
FRCCV	Facteurs de risque cérébro-cardiovasculaires
IMC	Indice de masse corporelle
AEHP	Activités éducatives hors programme
CHUV	Centre hospitalier universitaire Vaudois
CCC	Centre cérébrovasculaire du CHUV
ETaPe	Education thérapeutique atelier patient et entourage
AEHP	Activités éducatives hors programme

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient?

Définition

L'ETP est définie par l'OMS comme étant

«un ensemble de pratiques visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer activement leur maladie, les autosoins et les surveillances en partenariat avec les soignants. Elle est multidisciplinaire et fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités éducatives organisées, y compris un soutien psychosocial. C'est une démarche continue qui doit s'adapter en permanence au patient, à son évolution, à son entourage ainsi qu'à sa vie quotidienne» [5].

Les finalités et les compétences

Selon la Haute autorité de santé (HAS) française, «l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle

Tableau 1. Compétences d'autosoins et d'adaptation selon la HAS, Éducation thérapeutique du patient 2007 [6]

Les compétences d'autosoins
<ul style="list-style-type: none"> • Soulager les symptômes. • Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure. • Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement. • Réaliser des gestes techniques et des soins. • Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique) • Prévenir des complications évitables. • Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. • Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.
Les compétences d'adaptation
<ul style="list-style-type: none"> • Se connaître soi-même, avoir confiance en soi. • Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress. • Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique. • Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles. • Prendre des décisions et résoudre un problème. • Se fixer des buts à attendre et faire des choix. • S'observer, s'évaluer et se renforcer.

de ses proches» [6]. Les deux finalités spécifiques de l'ETP sont, toujours selon la HAS, la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation et l'acquisition et le maintien de compétences d'autosoins qui sont décrites en détails dans le tableau 1.

Passé la phase de choc, le patient victime d'un AVC devra retrouver un sentiment de cohérence, trouver du sens à l'événement, repenser ses objectifs, et parfois même retrouver un sentiment d'utilité quel qu'il soit. Les besoins étant variables d'un patient à l'autre selon les déficits et handicaps laissé par l'AVC, un enseignement personnalisé est requis. Celui-ci doit partir des besoins du patient, de ses connaissances, de ses valeurs, de ses représentations, de ses croyances, de ses capacités cognitives et de son niveau de littératie [6].

Les critères de qualité

Comme toutes les interventions en santé, l'ETP doit répondre à des standards à travers des critères de qualité, sa reconnaissance et sa valorisation en dépendent. Une liste de critères est proposée par la HAS: être centrée sur le patient; scientifiquement fondée; réalisée par des soignants formés à la démarche; s'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs; être définie en termes d'activités et de contenu, réalisée par divers moyens éducatifs; être pluridisciplinaire et inclure un processus d'évaluation [7].

L'impact de l'AVC

Chez les patients

L'AVC est un événement majeur dont la survenue soudaine entraîne de nombreux bouleversements touchant tant les facultés motrices, neurologiques, psycho comportementales que sociales. Les séquelles après un AVC sont multiples, fréquentes et génèrent des besoins en rééducation et d'apprentissage variés [8].

Les déficiences motrices sont les plus fréquentes et les plus visibles. Elles limitent l'activité des patients au quotidien et ont un impact sur leur qualité de vie et sur l'autonomie [8, 9].

Des troubles physiques comme les troubles de la sensibilité, les troubles visuels et des fonctions exécutives sont observés. Les troubles du langage toucheraient 33% des victimes d'AVC entraînant une diminution de la qualité de vie, des relations interpersonnelles et les relations sociales [10].

La fatigue suite à un AVC fait partie des troubles d'ordre psycho-intellectuels qui a un impact majeur sur la qualité de vie; 40% des patients déclarent la fatigue comme étant un des symptômes les plus invalidant. Elle a des conséquences sur la participation sociale, la reprise d'activité professionnelle, la conduite, la lecture et le sommeil [11, 12].

Selon Hackett et al. [13] la dépression constitue une des complications psychiatriques fréquentes. Elle affecte 30 à 50 % des patients dans l'année suivant un AVC et elle est trois fois plus fréquente que dans la population générale. La dépression influence la qualité de vie du patient et sa capacité à récupérer [14].

Les conséquences sociales de l'AVC sont aussi importantes, on retrouve entre autre, des problèmes financiers, la perte d'emploi, une diminution des activités culturelles, des loisirs, des sorties et parfois même l'isolement social [15].

Cette description non exhaustive de l'impact de l'AVC démontre l'ampleur des besoins et des compétences psychosociales nécessaires pour retrouver une qualité de vie et rebondir après cet événement. S'ajoute à cela les besoins d'apprentissage nécessaires au patient pour gérer ses facteurs de risque, adhérer aux traitements et adopter des comportements favorables à la santé. L'ETP devrait couvrir les aspects de la prise en charge et de la rééducation, y compris la nature de l'AVC et ses manifestations, les signes et symptômes, les actions à faire dans l'urgence, les facteurs de risque et leur prise en charge, le style de vie, les traitements, les handicaps invisibles, la dépression post-AVC, l'atteinte cognitive, les ressources, les services et programmes de soutien communautaires [16].

Pour améliorer et standardiser la prise en charge suivant l'AVC, la World Stroke Organization, propose l'utilisation de la «*post stroke checklist*» qui permet d'identifier et d'assurer un suivi sur le long terme des différentes difficultés et problématiques que le patient pourrait expérimenter dans son quotidien [17].

Chez les proches

La rupture dans l'histoire de vie après un AVC est également vécue par les proches, cela remet souvent en question les projets de vie et peut engendrer un sentiment d'incertitude face à l'avenir. L'AVC peut également entraîner des perturbations dans les relations interpersonnelles tels que des changements dans l'intimité, une vie sexuelle et sentimentale perturbées qui influence la vie de couple ainsi que la redistribution des rôles [18].

Selon Giraudet, [19] l'ETP doit également s'adresser au proche du patient, appelé «proche aidant»; c'est un partenaire de soins à part entière. En effet, le proche aidant peut rencontrer de nombreuses difficultés au quotidien (sensation d'inefficacité face à la souffrance de son proche, peur de l'imprévisibilité de la maladie chronique, répercussions sur la vie quotidienne et la renonciation à certains projets).

De plus, Saban et al. [20] soutiennent que dans la première année suivant l'AVC les proches aidants subissent un fort stress, présentent des symptômes dépressifs, qui se manifeste par une mauvaise qualité du sommeil ainsi qu'un niveau élevé de fardeau.

C'est pourquoi, le soutien émotionnel ainsi que la reconnaissance du rôle de la famille dans le recouvrement de la santé des victimes d'AVC sont des éléments essentiels. Il

est suggéré par Adams [21] d'intégrer l'entourage dans les programmes d'éducation pour une meilleure prise en charge et à coup sûr une meilleure récupération.

Facteurs de risque cérébro-cardiovasculaires modifiables par le style de vie

Une modification du style de vie peut réduire ou supprimer les facteurs de risque cérébro-cardiovasculaires (FRCCV). On estime qu'environ 90 % des AVC sont imputables à ces FRCCV modifiables [22]. Environ la moitié d'entre eux sont directement liés au style de vie et sont décrits ci-dessous.

Activité physique: la relation entre le degré d'activité physique et l'AVC est bien connue [23]. L'OMS recommande idéalement 60 min par jour d'activité physique modérée à vigoureuse [24, 25]

Habitudes alimentaires: les habitudes alimentaires riches en édulcorants, en sodium et faibles en légumes et céréales entières sont associées à un risque accru d'AVC [25]. Les recommandations de l'OMS visent un apport en sodium inférieur à 2 g par jour (environ une cuillère à café) [26] et une diminution des apports en sucre à moins de 10 % du total des calories journalières par jour [27]. Si l'adhésion à des régimes alimentaires sains semble clairement être associée à une diminution du risque de premier AVC [28], les preuves en prévention secondaire sont encore faibles [29].

Obésité: les facteurs de risque biologiques de l'obésité sont fermement établis en tant que facteurs de risque d'AVC. Les recommandations formulées par la Consultation d'experts de l'OMS sur l'obésité visent un indice de masse corporelle (IMC) entre 18,5 à 24,9 kg/m² [25].

Alcool: l'association entre consommation d'alcool et la survenue d'AVC ischémique et hémorragique est confirmée dès le premier verre. [25, 30] Une limitation de la consommation d'alcool à la quantité la plus faible possible est indiquée selon les recommandations nationales européennes visant la plupart à < 20 g d'alcool/jour pour les hommes et < 10 g alcool/jour pour les femmes [31].

Tabagisme: il n'existe aucune valeur minimale pour laquelle le tabac n'est pas nocif pour la santé. Environ 40 % des décès suite à un AVC chez les patients de moins de 65 ans est liée au tabac. L'OMS rapporte que le risque d'AVC devient similaire à la population non fumeuse après 5 années d'abstinence [32].

Stress psychosocial: dans toutes ses déclinaisons, allant de la vie personnelle au stress lié au travail jusqu'à la dépression, le stress psychosocial est associé au risque d'AVC. En particulier, le stress psychologique auto-perçu s'est avéré être un facteur de risque indépendant d'AVC [33]. Une revue systématique menée par Lawrence et al. montre comment les interventions basées sur la méditation pleine conscience peuvent être bénéfiques dans la gestion du stress chez les patients cérébrovasculaires [34].

Hypertension et mode de vie: l'hypertension artérielle représente le facteur de risque modifiable le plus important pour les AVC au niveau mondial. Se rajoutant aux traitements médicamenteux, les interventions de type ETP ont démontré une réduction significative de la tension artérielle dans plusieurs études randomisées [35–38].

La non-adhérence au traitement médicamenteux est un problème apparenté au style de vie. Après un AVC, la polypharmaco-thérapie et une atteinte cognitive étaient associées à une mauvaise adhérence dans la méta-analyse de AlShaikh et al. [39].

Comment favoriser le changement de comportement

Etat des lieux

L'expérience nous a montré que tous les patients ne souhaitent ou ne veulent pas s'engager activement dans une démarche d'autogestion de leur maladie chronique. De nombreux facteurs comme le temps passé depuis l'annonce du diagnostic, la sévérité de la maladie, l'âge, le niveau de support social, le degré de motivation, le sentiment d'auto efficacité, ou encore le niveau d'éducation expliqueraient en partie le manque d'engagement. Aujourd'hui, le changement de comportement et le concept

de motivation se trouve au centre des apprentissages lorsque l'on aborde le style de vie et ce, pour toutes les maladies chroniques [40].

Modèles et théories

Encore aujourd'hui, les professionnels continus trop souvent de donner à leur patient, les raisons, les arguments de faire un changement et même les solutions pour les guider vers ce changement. Ce style d'approche paternaliste est malheureusement interprété et vécu comme étant des règles, des lois et des obligations qui finalement occasionnent la résistance plutôt que la motivation chez la plupart des patients.

Il existe de nombreuses théories du comportement et des modèles du changement en grande partie développés par le domaine de la psychologie sociale et de la santé [41, 42].

L'utilisation de la théorie dans la conception et la mise en œuvre d'interventions visant le changement de comportement permettrait d'améliorer l'efficacité et de répondre aux recommandations de bonnes pratiques. Les modèles et théories les plus souvent appliqués pour les interventions visant le changement de comportement sont:

- Le modèle transthéorique: le changement du comportement s'opère selon la progression à travers six stades: la pré-contemplation, la contemplation, la préparation, l'action, le maintien et la rechute.
- La théorie sociale cognitive: propose quatre stratégies pour augmenter le sentiment d'efficacité personnelle

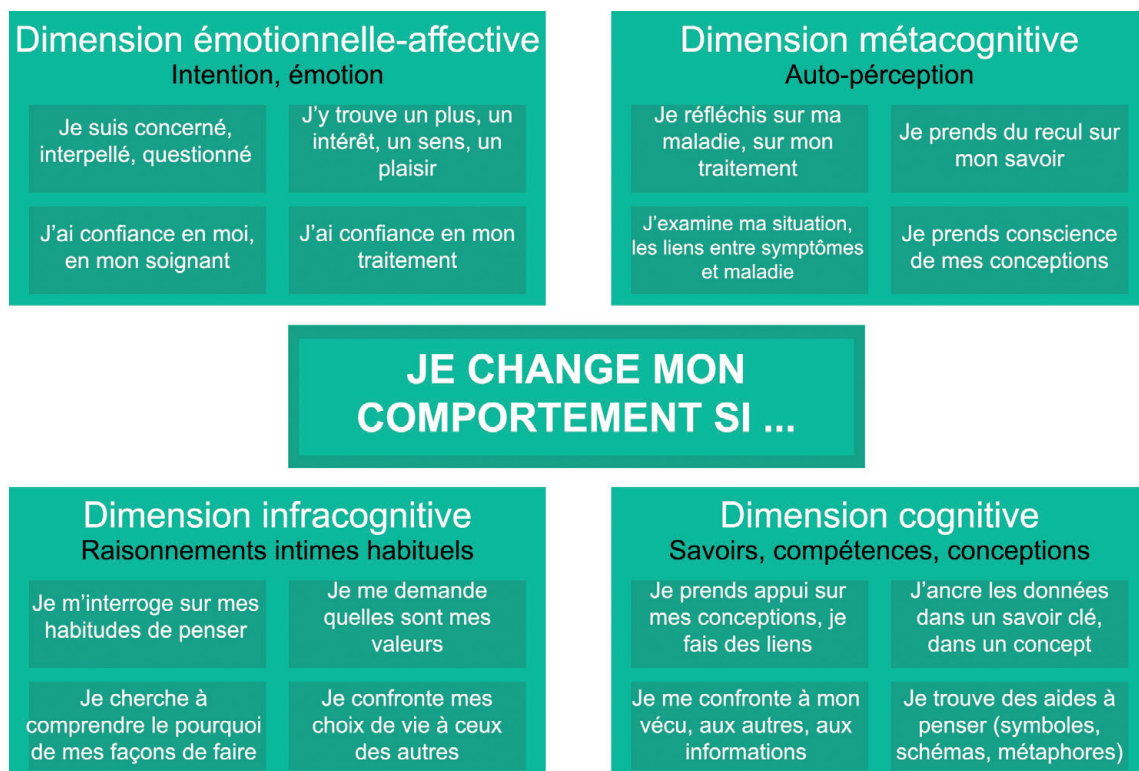


Figure 1. Les composantes du changement de comportement en quatre dimensions. Modifié de Golay A et al., Médecine des maladies Métaboliques, 2007 [43].

d'un individu: l'expérience personnelle, l'observation du comportement, la persuasion sociale et verbale et le contrôle des états émotifs.

- La théorie du comportement planifié: indique que le réseau social proche doit être ciblé pour soutenir le changement de comportement souhaité chez la personne.
- La théorie de l'autodétermination, parle de deux principaux types de motivation: la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque, disposés sur un continuum d'autodétermination.

Interventions

En ETP, les interventions visant le changement de comportement proposent de combiner à l'ETP un environnement motivationnel associée à des interactions systémiques de type allostérique mobilisant quatre dimensions de l'apprentissage simultanément. Ce sont les dimensions cognitive, émotionnelle, métacognitive et infracognitive, comme illustré dans la figure 1 [43].

L'idée sous-jacente dans ce modèle est que le changement de comportement n'est pas qu'une affaire cognitive. Pour les auteurs, le patient a besoin d'être accompagné, bousculé, interpellé pour faire naître le désir de changer. L'intervention se concentre à aider le patient à développer des compétences visant la résolution de problème, la réflexion critique sur son environnement, les liens et les interactions sociales et l'expérimentation de solutions envisagées par le patient lui-même. Ce style d'intervention se prête au contexte hospitalier et dans les interventions brèves visant le soutien à l'autogestion.

Il existe de nombreux outils et méthodes pédagogiques permettant de soutenir des interventions visant le changement de comportement. Le tableau 2 en présente quelques-uns pouvant être utilisés seuls ou encore en combinaison [45].

On remarque aujourd'hui un intérêt de plus en plus grand face à l'utilisation d'outils électroniques dans la promotion de l'autogestion. Toutefois, les experts signalent que ces outils doivent être complétés par des interventions basées sur le relationnel. De leur point de vue, ce n'est qu'à cette condition que la promotion de l'autogestion pourra avoir un effet durable et entraîner un changement de comportement. Les outils électroniques constituent un complément intéressant mais ne remplaceront jamais les approches relationnelles [46].

Efficacité de l'ETP en général

En 2018, la HAS a publié un rapport sur l'efficacité et l'efficience de l'ETP. Les interventions éducatives multidimensionnelles adaptées aux besoins des patients avec un renforcement éducatif régulier apportent les meilleurs résultats sur la gestion de la maladie, l'adhérence au traitement et le changement de comportements.

La revue systématique de Lawrence et al. [46] indique que les interventions axées sur la modification du style de vie après un AVC/Accident ischémique transitoire (AIT) ont conduit à des changements d'habitudes de vie, à une amélioration des paramètres physiologiques et de meilleures connaissances de la maladie et de ses conséquences.

Après une méta-analyse de plus de 500 études par Lagger et al. [47] concernant une dizaine de maladies chroniques, il en ressort que l'efficacité de l'ETP est clairement démontrée pour la majorité des études (60%), et ceci quels que soient les pathologies et les indicateurs utilisés. Par contre, peu d'études (27%), fournissent une méthodologie pédagogique qui permettrait de reproduire les séances éducatives. Lorsque l'éducation est structurée, avec des indicateurs précis et un groupe contrôle, l'ETP montre une grande efficacité dans toutes les maladies chroniques.

Tableau 2. Outils et méthodes visant le changement de comportement. Modifié selon Sassen 2018 [44]

L'entretien motivationnel	Exploration par le patient des avantages et des inconvénients du changement versus le statu quo. Il peut servir non seulement à aider le patient à changer de comportement mais aussi à reconnaître d'autres besoin nécessitant des prestations spécialisées (infirmier-ère en diabétologie, diététicien-ne etc.) en lui faisant réaliser pourquoi c'est utile pour lui.
Le plan d'action	Evaluation de la motivation et la confiance de faire le changement sur une échelle de 1 à 10. Rédaction du plan d'action qui répond à: qu'allez-vous faire?, combien allez-vous en faire?, quand allez-vous faire? et enfin à quelle fréquence?
Dire-demander-dire	Vise à donner de l'information et invite le patient à initier une réflexion sur les informations apportées. Permet une meilleure rétention de celles-ci car elles sont travaillées avec le patient.
Résolution de problème	Identifier le problème, établir une liste d'idée pour résoudre le problème, choisir une idée dans la liste et la tester, analyser le résultat et refaire la démarche si l'idée est inefficace
Le soutien des pairs et des professionnels	Avoir un modèle, avoir une personne de référence, association, suivi téléphonique, un renforcement régulier des activités éducatives, communication feed-back.
L'auto-observation	Carnet de santé, Outil WEB de surveillance, noter ses réussites, récits de vie, auto-évaluation avec professionnel, grille d'observation, application Smartphone, carnet de bord
L'information	Programme d'ETP, internet, brochures d'information, média, e-learning

Evidences scientifiques de l'ETP sur le plan cérébro-cardiovasculaire

Plusieurs études randomisées ces dernières années ont partiellement démontré l'efficacité de la gestion des FRCCV par une approche interventionnelle et éducative.

En prévention primaire, une intervention multimodale par coaching personnalisé via internet a démontré une meilleure gestion des FRCCV [48].

Une *amélioration des FRCCV* après un AVC par des interventions personnalisées visant le style de vie a pu être démontrée dans plusieurs études [36–38]. L'étude PREVENTION, utilisant des algorithmes de traitement pré-spécifiés par des pharmaciens a montré une amélioration du contrôle de la tension artérielle après AVC [49].

Le régime méditerranéen en prévention primaire a montré une réduction des FRCCV [50]. De plus, l'étude PRE-DIMED, a pu démontrer une diminution des événements cérébro-cardiovasculaires par ce type de régime [51].

L'étude non randomisée PROTECT [52] a quant à elle étudié l'impact d'un programme hospitalier de prévention secondaire après un AVC. Ce programme aurait permis d'améliorer l'observance des traitements: de 97 à 100 % pour les traitements antithrombotiques, de 68 à 97 % pour les statines, et de 42 à 90 % pour les antihypertenseurs. L'adhérence à un traitement anticoagulant chez les patients atteints de fibrillation auriculaire a pu être grandement améliorée par une intervention éducative [53]. L'utilisation de la stratégie « polypill », caractérisée par des combinaisons médicamenteuses à dose fixe, augmente le contrôle de la tension artérielle et de la dyslipidémie [54], et réduit les événements vasculaires [55].

Une *amélioration de la qualité de vie* après l'AVC par un programme d'ETP basé sur la promotion de la motivation et de l'auto-efficacité et été démontré dans les études MaPPS [56] et TACAS [57]. Cet effet a aussi été obtenu par une intervention éducative multidimensionnelle dans l'étude STROKE-CARD [58].

TACAS a de plus pu démontrer une réduction du handicap durable [57], un résultat aussi obtenu par un programme de soins intégrés et éducatif dans l'étude ICARUSS [36].

Quelques études utilisant un modèle d'intervention multidimensionnelle et multidisciplinaire [58] axée sur l'activité physique et la nutrition [38] a montré une réduction des événements cérébro-cardiovasculaires après un AVC.

Néanmoins, nous retrouvons des études interventionnelles randomisées négatives. En *prévention primaire*, la plupart des études vitaminiques n'ont pas eu d'impact sur le taux des événements vasculaires, à l'exception peut-être de l'acide folique chez des populations à risque d'un manque de cette vitamine [59]. Un traitement préventif par des acides gras du type oméga-3 n'a pas non plus réduit le risque cérébro-cardiovasculaire [60].

En *prévention secondaire* après un AVC, une méta-analyse effectuée avant la publication des études les plus récentes n'a pas montrée d'impact significatif de l'ETP sur les FRCCV, à l'exception de la tension artérielle [35]. Si-

millement, l'étude STANDFIRM n'a montré une influence que sur les taux lipidiques, mais pas sur d'autres FRCCV [61]. Les études STOP-STROKE [62] et SUCCEED [63] n'amélioreraient pas le contrôle des facteurs de risque. Comme mentionné, un programme de soutien multimodal dans INSPiRE-TMS a bien mené à un meilleur contrôle des FRCCV, mais n'a pas atteint son but primaire, la réduction des événements cérébro-cardiovasculaires [37]. Le handicap post-AVC n'a pas été influencé par un programme d'éducation physique dans une autre étude randomisée récente (PHYS-STROKE) [66]. Toujours en prévention secondaire, la prise de différentes combinaisons de vitamines n'a pas permis de réduire le taux des récurrences [65–67].

Structuration et mise en place d'un programme d'ETP

Le programme d'ETP « parfait » n'existe pas. Il faut partir des besoins du patient, des besoins d'une population cible en prenant en compte les recommandations, en adaptant les ressources disponibles et les conditions d'émergence afin de construire un parcours éducatif qui s'insère dans le projet de soin du patient. Daviet et al. [68] suggèrent par exemple de créer des programmes d'ETP ciblés et spécifiques aux différentes séquelles laissées par l'AVC, comme par exemple pour l'aphasie qui nécessite des interventions d'ETP individualisés avec une pédagogie spécifique et intégrant le proche aidant.

La démarche

La démarche d'ETP repose sur la planification en 4 étapes [7] d'un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé selon la figure 2.

Mise en place

Le déploiement actuel de l'ETP se fait le plus souvent au sein des établissements de santé public ou privés, en court séjour ou en soins de réadaptation. Une des raisons qui contribuent à faire de l'hôpital, notamment les unités cérébrovasculaires, le lieu favori de l'ETP est le besoin de pluridisciplinarité pour construire un programme adapté, une exigence qui se trouve plus facilement en milieu hospitalier.

L'hospitalisation est une expérience qui peut devenir une situation opportune pour aider le patient à voir autrement sa santé. Il est recommandé de proposer l'ETP dans les suites de l'annonce du diagnostic pour que le patient puisse développer des compétences de sécurité visant à sauvegarder la vie. A partir du moment où la maladie est stabilisée,

le patient peut s'engager dans un processus de transformation personnelle pour reprendre le cours de sa vie avec sa maladie chronique et participer activement au contrôle de celle-ci. D'autres moments opportuns sont lors d'une crise, d'une décompensation ou d'une réhospitalisation. A ces moments clés, une intervention permettra de renforcer les compétences acquises, les actualiser, soutenir la motivation et revaloriser le sentiment d'efficacité personnelle.

Séances individuelles versus de groupe

La HAS considère que l'ETP en groupe apporte plus de résultats positifs que les séances individuelles [7]. Il permet aux patients d'échanger des expériences et suscite la confrontation des points de vue et amène le débat. Néanmoins, les séances d'ETP individuelles demeurent essentielles pour aller à la rencontre des besoins spécifiques de chaque patient. Le tout est de trouver un bon équilibre, suivre le rythme d'apprentissage du patient car les données actuelles ne permettent pas de trancher et recommander sur le nombre d'heure et d'intensité des interventions éducatives optimales.

Les difficultés d'apprentissage (troubles neuropsychologique, aphasie, compréhension de la langue ...), le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation et le lieu de vie ne doivent pas priver a priori les patients d'une ETP. Ces particularités doivent être prises en compte pour adapter le programme d'ETP en conséquence [7].

ETP hors programme

Nous connaissons les programmes d'ETP structurés avec des séances de groupe et /ou individuelles, or depuis 2014 la HAS [7] reconnaît que la pratique de l'ETP ne se limite plus seulement à ce type de prestations. Elle s'étend aux activités éducatives ciblées qui sont intégrées dans les soins et dont la structuration est moins connue.

Concrètement, il s'agit d'un apprentissage pratique et ponctuel, mis en œuvre par un professionnel de santé pour répondre à un besoin éducatif précis. En guise d'exemple, l'apprentissage d'une technique de soins (injection d'insuline, mesurer sa tension artérielle etc.), la gestion des médicaments ou encore la conduite à tenir face à un signe

d'alerte comme dans le cas de l'AVC. Ces Activités éducatives hors programme (AEHP) touchent aussi les maladies aiguës et doivent être structurés à minima afin d'assurer une intervention de qualité.

Selon De la Tribonnière, «il existe un continuum entre AEHP et programme d'ETP, ainsi qu'une complémentarité. Leur mise en visibilité et l'augmentation de la qualité seraient profitables au patient et au développement de la culture éducative».

Position de l'ETP en Suisse et à l'étranger

La Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles [70] a implanté des mesures visant le renforcement des compétences en santé des citoyens et des recommandations pour la création de programmes visant l'autogestion.

Un groupe d'experts sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique suisse et de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO) en collaboration avec de nombreux acteurs de la plateforme nationale «SELF» [45] travaillent à l'élaboration d'un cadre de référence national comprenant les standards de qualité pour le développement d'intervention visant la promotion à l'autogestion. Ce document encore en révision n'amène finalement aucune garantie d'un financement pérenne dans le futur pour le déploiement de projets d'ETP [45].

Selon les nouveaux critères de qualité pour la certification des unités et centres cérébrovasculaires élaboré par la Swiss Federation of Clinical Neuro-Societies, l'ETP fera partie intégrante des activités recommandées.

De leur côté, le Bureau régional pour l'Europe de l'OMS [5] a depuis longtemps diffusé différentes recommandations qui nous permettent de modéliser et dispenser des interventions éducatives de qualité.

En France, la loi portant sur la réforme de l'hôpital relative aux patients, à la santé et aux territoires a introduit en 2009 l'ETP (article 84) dans le droit français. Ce changement a eu comme impact le développement de l'ETP au plan national.

En Europe, dans la majorité des pays, contrairement au modèle français [71], l'ETP est incluse dans le concept plus global d'éducation du patient.

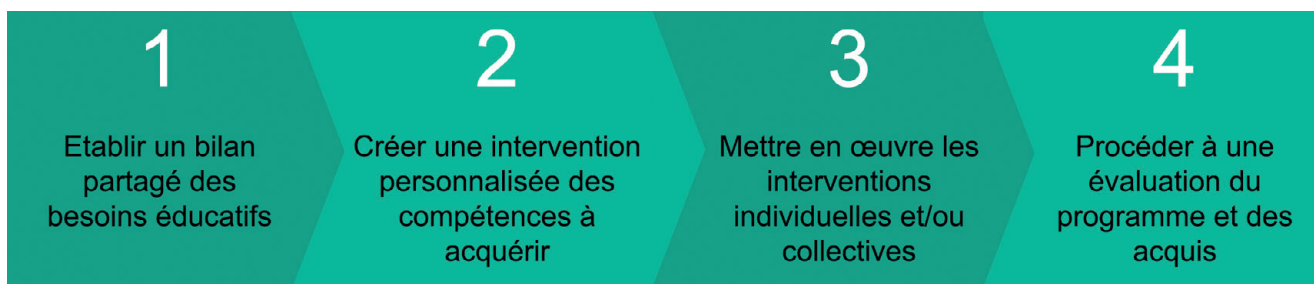


Figure 2. Les 4 étapes de la mise en œuvre de l'ETP. Modifié de HAS, Guide méthodologique, 2007 [7].

En Suisse, l'absence de position franche des décideurs politiques et des assurances-maladies freinent le déploiement de la promotion à l'autogestion dans le système de santé.

Notre expérience de la mise en place d'un programme d'ETP

Depuis 2010, au Centre hospitalier universitaire Vaudois (CHUV), l'ETP s'inscrit dans l'itinéraire clinique de la prise en charge hautement spécialisée des AVC au Centre cérébrovasculaire du CHUV (CCC). La «trajectoire éducative» (Figure 3) fait partie intégrante du parcours de soins et propose trois types d'interventions pour le patient et les proches. Les consultations individuelles et la séance de groupe de préparation à la sortie se font en hospitalier et le programme de groupe ambulatoire intitulé, Education thérapeutique atelier patient et entourage (ETaPe), a lieu à distance de l'évènement aigu.

L'offre couvre des composantes s'inscrivant dans la continuité de la prévention, en passant par la gestion de la maladie, par le développant des compétences d'autosoins et d'adaptation. Elle intègre un travail sur les croyances et les conceptions du patient et du proche aidant. Elle utilise un environnement motivationnel pour soutenir l'apprentissage et le changement de comportement [12].

Patients partenaires

L'intégration de patients dans l'élaboration des différentes interventions proposées ainsi que l'animation par des patients partenaires dans le programme ambulatoire fait de notre démarche éducative un projet d'autogestion ayant un haut standard de qualité [5]. Considéré comme un programme novateur de la promotion de l'autogestion au concours du Prix compétence en santé, le programme ETaPe, fut récompensé du 2^{ème} Prix national Suisse en 2015.

L'implication de patients partenaires a débouché sur une initiative intéressante. Depuis 2014, ils ont fondé un groupe de marche nommé «balades rencontres». Cette initiative d'autogestion permet de faire de l'activité physique en groupe tout en ayant un soutien psychosocial par des pairs.

Evaluation des interventions

Pour maintenir la qualité et viser une amélioration continue de nos interventions, nous avons effectué différentes évaluations au cours du temps. Voici un bref survol des résultats:

- Suite à la participation à la séance de préparation à la sortie, les indicateurs de satisfaction montrent une amélioration significative de la compréhension du traitement après l'AVC, une meilleure connaissance des signes et symptômes ainsi que les informations concernant la reprise des activités de la vie quotidienne.
- L'évaluation globale du programme ETaPe faites en fin de formation par les patients et les proches démontre un niveau élevé, tant pour la satisfaction que pour la pertinence du programme.
- Afin d'appréhender pleinement l'expérience des patients suite au programme ETaPe, à savoir ce qu'ils ont appris, ce qu'ils ont pu mettre en application dans leur vie quotidienne, ce qui a changé dans leur vie, nous avons choisi de procéder à une évaluation de type qualitative. Les résultats de l'analyse démontrent le développement et la mobilisation de compétences d'autosoins et d'adaptation visées par le programme. L'analyse révèle les diverses transformations intervenues chez les patients individuellement et collectivement.

Conclusion

L'intégration d'une trajectoire éducative dans l'itinéraire clinique d'une unité / centre cérébrovasculaire est une démarche innovante qui ajoute une plus-value à la qualité de

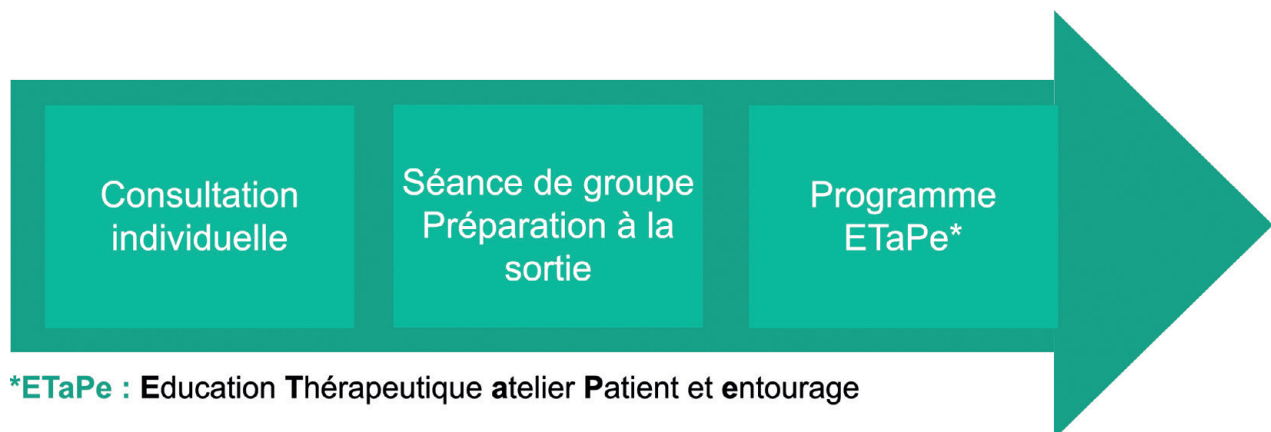


Figure 3. Trajectoire éducative des patients / proches victimes d'AVC au CCC.

la prise en charge des patients victimes d'AVC. L'ETP mérite d'être plus développé en Suisse car c'est une approche essentielle dans le traitement et le suivi des patients, avec des bases scientifiques maintenant solides. Elle nécessite un engagement des responsables cérébrovasculaires et des directions de santé pour assurer une dotation suffisante en personnel formé, permettant d'établir un programme structuré dans la phase hospitalière et ambulatoire. L'ETP contribue non seulement à l'amélioration de la santé globale des patients et de leurs proches, mais à notre avis, pourrait avoir un impact positif sur la gestion des coûts de la santé dans une ère d'augmentation de la polymorbidité et des maladies chroniques.

Références bibliographiques

- Strambo D, Zachariadis A, Lambrou D, Schwarz G, Sirimarco G, Aarnio K, et al. A score to predict one-year risk of recurrence after acute ischemic stroke. *Int J Stroke*. 2020;1747493020932787.
- Janot K, Charbonnier G, Boustia F, Lima Maldonado I, Bibi R, Pucheux J, et al. [Stroke prevention]. *Presse Med*. 2019;48(6):655–63.
- Niels Bentzen, editor. *WONCA Dictionary of General/Family Practice*. Wonca International Classification Committee; 2003; prevention; 110.
- Lacroix A. What Theoretical Basis for Therapeutic Education? *Santé Publique*. 2007;19(4):271–82.
- World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- HAS. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. *Recommandations*. 2007.
- HAS. Guide méthodologique: Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007.
- Tilling K, Sterne JA, Rudd AG, Glass TA, Wityk RJ, Wolfe CD. A new method for predicting recovery after stroke. *Stroke*. 2001;32(12):2867–73.
- Patel AT, Duncan PW, Lai SM, Studenski S. The relation between impairments and functional outcomes poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81(10):1357–63.
- De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne: apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution. 2012.
- White JH, Gray KR, Magin P, Attia J, Sturm J, Carter G, et al. Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. *Disabil Rehabil*. 2012;34(16):1376–84.
- Morin D, Remillard S, Capone E, Michel P. Démarche d'identification des besoins éducatifs des patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique de groupe. *Educ Ther Patient/Ther patient Educ*. 2017;9(1):10302.
- Hackett ML, Pickles K. Part I: frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *Int J Stroke*. 2014;9(8):1017–25.
- Hadidi N, Treat-Jacobson DJ, Lindquist R. Poststroke depression and functional outcome: a critical review of literature. *Heart Lung*. 2009;38(2):151–62.
- Salter K, Hellings C, Foley N, Teasell R. The experience of living with stroke: a qualitative meta-synthesis. *J Rehabil Med*. 2008;40(8):595–602.
- Hare R, Rogers H, Lester H, McManus R, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services? *Fam Pract*. 2006;23(1):131–6.
- Ward AB, Chen C, Norrving B, Gillard P, Walker MF, Blackburn S, et al. Evaluation of the Post Stroke Checklist: a pilot study in the United Kingdom and Singapore. *Int J Stroke*. 2014;9 Suppl A100:76–84.
- Grenier-Genest A, Gerard M, Courtois F. Stroke and sexual functioning: A literature review. *NeuroRehabilitation*. 2017;41(2):293–315.
- Giraudet JS. [Therapeutic education of patients and relatives]. *Rev Prat*. 2018;68(8):819–25.
- Saban KL, Mathews HL, Bryant FB, O'Brien TE, Janusek LW. Depressive symptoms and diurnal salivary cortisol patterns among female caregivers of stroke survivors. *Biol Res Nurs*. 2012;14(4):396–404.
- Adams C. Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Appl Nurs Res*. 2003;16(2):126–30.
- Zeng X, Deng A, Ding Y. The INTERSTROKE study on risk factors for stroke. *Lancet*. 2017;389(10064):35.
- Autenrieth CS, Evenson KR, Yatsuya H, Shahar E, Baggett C, Rosamond WD. Association between physical activity and risk of stroke subtypes: the atherosclerosis risk in communities study. *Neuroepidemiology*. 2013;40(2):109–16.
- World Health Organization. *Global Recommendations on Physical Activity for Health*. Geneva: WHO; 2010.
- World Health Organization. *WHO Technical Report Series*. 916, Diet, nutrition and the prevention of chronic diseases. Geneva: WHO. 2003;61,81.
- World Health Organization. *Guideline: Sodium Intake for Adults and Children*. Geneva: WHO; 2012.
- World Health Organization. *Guideline: Sugars Intake for Adults and Children*. Geneva: WHO; 2015.
- Hankey GJ. Nutrition and the risk of stroke. *Lancet Neurol*. 2012;11(1):66–81.
- English C, MacDonald-Wicks L, Patterson A, Attia J, Hankey GJ. The role of diet in secondary stroke prevention. *Lancet Neurol*. 2021;20(2):150–60.
- Wood AM, Kaptoge S, Butterworth AS, Willeit P, Warnakula S, Bolton T, et al. Risk thresholds for alcohol consumption: combined analysis of individual-participant data for 599 912 current drinkers in 83 prospective studies. *Lancet*. 2018;391(10129):1513–23.
- International Alliance for Responsible Drinking (IARD). *Drinking guidelines: General population*. 2019. Available from: <https://iard.org/science-resources/detail/Drinking-Guidelines-General-Population>
- Cook K, Bhatti L, Tursan d'Espaignet E. Tobacco and Stroke. *WHO Tobacco Knowledge Summaries*. 2016.
- Jood K, Redfors P, Rosengren A, Blomstrand C, Jern C. Self-perceived psychological stress and ischemic stroke: a case-control study. *BMC Med*. 2009;7:53.
- Lawrence M, Booth J, Mercer S, Crawford E. A systematic review of the benefits of mindfulness-based interventions following transient ischemic attack and stroke. *Int J Stroke*. 2013;8(6):465–74.
- Deijle IA, Van Schaik SM, Van Wegen EE, Weinstein HC, Kwakkel G, Van den Berg-Vos RM. Lifestyle Interventions to Prevent Cardiovascular Events After Stroke and Transient Ischemic Attack: Systematic Review and Meta-Analysis. *Stroke*. 2017;48(1):174–9.
- Joubert J, Davis SM, Donnan GA, Levi C, Gonzales G, Joubert L, et al. ICARUSS: An effective model for risk factor management in stroke survivors. *Int J Stroke*. 2020;15(4):438–53.
- Ahmadi M, Laumeier I, Ihl T, Steinicke M, Ferse C, Endres M, et al. A support programme for secondary prevention in patients with transient ischaemic attack and minor stroke (INSPIRE-TMS): an open-label, randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. 2020;19(1):49–60.
- Kono Y, Yamada S, Yamaguchi J, Hagiwara Y, Iritani N, Ishida S, et al. Secondary prevention of new vascular events with lifestyle intervention in patients with noncardioembolic mild ischemic stroke: a single-center randomized controlled trial. *Cerebrovasc Dis*. 2013;36(2):88–97.

39. Al AlShaikh S, Quinn T, Dunn W, Walters M, Dawson J. Predictive factors of non-adherence to secondary preventative medication after stroke or transient ischaemic attack: A systematic review and meta-analyses. *Eur Stroke J*. 2016; 1(2):65–75.
40. Godin G. Les comportements dans le domaine de la santé: comprendre pour mieux intervenir. Montréal: Les presses de l'Université de Montréal; 2015.
41. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). NICE Public health guidance. 6, Behaviour change at population, community and individual levels. London: NICE; 2007.
42. Godin G, Vézina-Im L, Bélanger-Gravel A. Les théories du changement. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2012.
43. Golay A, Lagger G, Giordan A. Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses. *Médecine des maladies Métaboliques*. 2007;1(1):69–76.
44. Sassen B. Nursing: Health Education and Improving Patient Self-Management. Springer International Publishing; 2018.
45. Office fédéral de la santé publique OFSP. Promotion de l'auto-gestion lors de maladies chroniques et d'addictions: Définition conceptuelle, exemples de mise en œuvre et recommandations stratégiques.
46. Lawrence M, Kerr S, McVey C, Godwin J. The effectiveness of secondary prevention lifestyle interventions designed to change lifestyle behavior following stroke: summary of a systematic review. *Int J Stroke*. 2012;7(3):243–7.
47. Lagger G, Pataky Z, Golay A. [Efficiency of therapeutic education]. *Rev Med Suisse*. 2009;5(196):688–90.
48. Richard E, Moll van Charante EP, Hoevenaer-Blom MP, Coley N, Barbera M, van der Groep A, et al. Healthy ageing through internet counselling in the elderly (HATICE): a multinational, randomised controlled trial. *Lancet Digit Health*. 2019; 1(8):e424–34.
49. McAlister FA, Majumdar SR, Padwal RS, Fradette M, Thompson A, Buck B, et al. Case management for blood pressure and lipid level control after minor stroke: PREVENTION randomized controlled trial. *CMAJ*. 2014;186(8):577–84.
50. Shai I, Schwarzfuchs D, Henkin Y, Shahar DR, Witkow S, Greenberg I, et al. Weight loss with a low-carbohydrate, Mediterranean, or low-fat diet. *N Engl J Med*. 2008;359(3):229–41.
51. Estruch R, Ros E, Salas-Salvado J, Covas MI, Corella D, Aros F, et al. Primary Prevention of Cardiovascular Disease with a Mediterranean Diet Supplemented with Extra-Virgin Olive Oil or Nuts. *N Engl J Med*. 2018;378(25):e34.
52. Oviagele B, Saver JL, Fredieu A, Suzuki S, McNair N, Dandekar A, et al. PROTECT: a coordinated stroke treatment program to prevent recurrent thromboembolic events. *Neurology*. 2004;63(7):1217–22.
53. Vinereanu D, Lopes RD, Bahit MC, Xavier D, Jiang J, Al-Khalidi HR, et al. A multifaceted intervention to improve treatment with oral anticoagulants in atrial fibrillation (IMPACT-AF): an international, cluster-randomised trial. *Lancet*. 2017; 390(10104):1737–46.
54. Munoz D, Uzoije P, Reynolds C, Miller R, Walkley D, Pappalardo S, et al. Polypill for Cardiovascular Disease Prevention in an Underserved Population. *N Engl J Med*. 2019;381(12):1114–23.
55. Yusuf S, Joseph P, Dans A, Gao P, Teo K, Xavier D, et al. Polypill with or without Aspirin in Persons without Cardiovascular Disease. *N Engl J Med*. 2021;384(3):216–28.
56. Harwood M, Weatherall M, Talemaitoga A, Barber PA, Gommans J, Taylor W, et al. Taking charge after stroke: promoting self-directed rehabilitation to improve quality of life: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*. 2012;26(6):493–501.
57. Fu V, Weatherall M, McPherson K, Taylor W, McRae A, Thomson T, et al. Taking Charge after Stroke: A randomized controlled trial of a person-centered, self-directed rehabilitation intervention. *Int J Stroke*. 2020;15(9):954–64.
58. Willeit P, Toell T, Boehme C, Krebs S, Mayer L, Lang C, et al. STROKE-CARD care to prevent cardiovascular events and improve quality of life after acute ischaemic stroke or TIA: A randomised clinical trial. *EclinicalMedicine*. 2020;25:100476.
59. Zeng R, Xu CH, Xu YN, Wang YL, Wang M. The effect of folate fortification on folic acid-based homocysteine-lowering intervention and stroke risk: a meta-analysis. *Public Health Nutr*. 2015;18(8):1514–21.
60. Manson JE, Bassuk SS, Lee IM, Cook NR, Albert MA, Gordon D, et al. The VITamin D and Omega-3 Trial (VITAL): rationale and design of a large randomized controlled trial of vitamin D and marine omega-3 fatty acid supplements for the primary prevention of cancer and cardiovascular disease. *Contemp Clin Trials*. 2012;33(1):159–71.
61. Olaiya MT, Cadilhac DA, Kim J, Nelson MR, Srikanth VK, Gerraty RP, et al. Community-Based Intervention to Improve Cardio-metabolic Targets in Patients With Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Stroke*. 2017;48(9):2504–10.
62. Wolfe CD, Redfern J, Rudd AG, Grieve AP, Heuschmann PU, McKeivitt C. Cluster randomized controlled trial of a patient and general practitioner intervention to improve the management of multiple risk factors after stroke: stop stroke. *Stroke*. 2010;41(11):2470–6.
63. Towfighi A, Cheng EM, Ayala-Rivera M, Barry F, McCreath H, Ganz DA, et al. Effect of a Coordinated Community and Chronic Care Model Team Intervention vs Usual Care on Systolic Blood Pressure in Patients With Stroke or Transient Ischemic Attack: The SUCCEED Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2021;4(2):e2036227.
64. Nave AH, Rackoll T, Grittner U, Blasing H, Gorsler A, Nabavi DG, et al. Physical Fitness Training in Patients with Subacute Stroke (PHYS-STROKE): multicentre, randomised controlled, endpoint blinded trial. *BMJ*. 2019;366:l5101.
65. Lonn E, Yusuf S, Arnold MJ, Sheridan P, Pogue J, Micks M, et al. Homocysteine lowering with folic acid and B vitamins in vascular disease. *N Engl J Med*. 2006;354(15):1567–77.
66. Group VTS. B vitamins in patients with recent transient ischaemic attack or stroke in the VITamins TO Prevent Stroke (VITATOPS) trial: a randomised, double-blind, parallel, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol*. 2010;9(9):855–65.
67. Spence JD, Bang H, Chambless LE, Stampfer MJ. Vitamin Intervention For Stroke Prevention trial: an efficacy analysis. *Stroke*. 2005;36(11):2404–9.
68. Daviet JC, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2012;55(9–10):641–56.
69. de la Tribonnière X, El Mahjoub BA, Puech Samson I, Benslimane F, Petit R. Éducation thérapeutique hors programme: recensement et réflexion sur des critères de qualité. *Educ Ther Patient / Ther Patient Educ*. 2019;11:10201.
70. Kessler C, Biedermann A, Junker T, Lerch R, Mahler F, Weng-Bornholt. Stratégie nationale contre les maladies cardio-vasculaires, l'attaque cérébrale et le diabète 2017–2024. *CardioVasc Suisse*; 2016.
71. Jacquat D, Morin A. ducation thérapeutique du patient: rapport au premier ministre propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. 2010.

Remerciements

Nous remercions Dr Sébastien Scandalariis pour la relecture et les corrections du manuscrit.

Patrik Michel

Service de neurologie
Département des Neurosciences Cliniques
CHUV
Bugnon 46
1011 Lausanne
patrik.michel@chuv.ch