

# 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

Diane Morin<sup>\*</sup>, Suzette Rémillard, Eva Capone et Patrik Michel

Centre cérébrovasculaire, service de neurologie, centre hospitalier universitaire Vaudois, Lausanne, Suisse

Reçu le 9 mai 2016 / Accepté le 13 juin 2017

**Résumé – Introduction :** L'identification des besoins éducatifs spécifiques des patients est considérée comme l'étape primordiale qui précède la conception d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). **Objectifs :** L'objectif de cet article est de présenter une démarche d'identification des besoins éducatifs et ses résultats. **Méthode :** L'évaluation des besoins a été réalisée auprès de 17 patients à l'aide de l'échelle Lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB) combiné à un entretien semi-directif durant l'année 2011. **Résultats :** L'analyse démontre l'étendue des difficultés rencontrées par les patients dans 16 domaines de la vie quotidienne affectés suite à l'AVC. La survenue inattendue de l'AVC a laissé certains patients dans un état d'anxiété anticipatoire d'un nouvel AVC. Les séquelles visibles et invisibles perturbent l'image et la confiance en soi. **Discussion :** Notre démarche est complémentaire à la littérature. Elle apporte plus précisément les besoins de la dimension psychosociale sans exclure les besoins centrés sur la maladie. **Conclusion :** Il apparaît essentiel de se préoccuper d'intégrer l'impact émotionnel de l'AVC dans le développement du dispositif pédagogique, afin de moduler les temps d'apprentissage et les temps de partage à l'intérieur des cours de groupe.

**Mots clés :** éducation thérapeutique du patient / besoin éducatif / accident cérébrovasculaire / maladie chronique

**Abstract – Approach to identifying the educational needs of patients suffering from stroke for the construction of a therapeutic education group program. Introduction:** The knowledge of the specific educational needs for the patients is considered as an essential stage which precedes the elaboration of a therapeutic educational program. **Objective:** The objective of this article is to present a process of identifying the needs and its results. **Method:** To explore the educational needs, interviews were realized with 17 patients using the Lausanne ELADEB scale during the year 2011. **Results:** The analysis demonstrates clearly the extent of the difficulties experienced by the stroke survivors, 16 on 21 domains of the everyday life are affected after the stroke. The unexpected arisen of the stroke left certain patients in a state of great anxiety and fear of recidivism. **Discussion:** Our approach is complementary of the literature in the sense that it brings specific knowledge about the psychosocial dimension without either excluding the educational need centered on the disease. **Conclusion:** Integrating the emotional impact of stroke in the development of the educational device will allow us to better combine periods of learning and period of sharing experience.

**Key words:** therapeutic patient education / educational needs / stroke / chronic disease

## 1 Introduction

En Suisse, environ 16 000 personnes sont touchées par un accident cérébrovasculaire (AVC) chaque année et la prévalence ne cesse d'augmenter [1]. L'AVC est la première cause de handicap chez l'adulte, la troisième cause de mortalité

et il impacte tous les domaines de la vie [2]. Il entraîne une série de bouleversements physiques, émotionnels et psychologiques tant pour la victime que pour sa famille [3,4,5]. Deux semaines après l'épisode aigu, 60% des patients ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) et 70 à 80% d'entre eux sont handicapés pour la marche [6]. Il est écrit que les symptômes disparaissent pour 41% des survivants un mois après l'AVC, que 25% présentent un handicap léger ou

<sup>\*</sup> Auteur de correspondance : [diane.morin@chuv.ch](mailto:diane.morin@chuv.ch)

modéré et que 34 % ne peuvent marcher sans assistance [7]. Des troubles de l'attention, de la mémoire et de la fonction exécutive à court et long terme sont aussi répertoriés [8]. La fatigue consécutive à l'AVC est une plainte que la plupart des patients ressentent et la littérature s'y intéresse de plus en plus. Elle est décrite par les victimes comme étant un manque d'énergie accompagné d'un besoin anormal de dormir. Elle provoque de la frustration et à long terme un sentiment de culpabilité [9]. Des troubles de la vue se manifestant par un déficit du champ visuel chez huit à 25 % des patients. Ils affectent leur capacité à exécuter les AVQ et la vie quotidienne comme la lecture, la conduite, les déplacements et la reprise du travail. Considéré comme un facteur de mauvais pronostic fonctionnel, l'amputation du champ visuel, lorsqu'il est associé à un autre handicap comme l'hémiplégie diminue de 20 % la probabilité de recouvrir une indépendance pour plusieurs activités [10]. Malgré une prise en charge multidisciplinaire et un suivi spécialisé, 10 % des personnes victimes d'AVC récidivent la première année et 30 % récidivent dans les cinq ans [6]. En 2016, le Centre hospitalier universitaire Vaudois (CHUV) a recensé 407 hospitalisations pour un AVC et 81 autres pour des accidents ischémiques transitoires (AIT) [11].

Le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaires (FRCV) par des traitements médicamenteux prouvés efficaces et la modification durable du style de vie, sont les recommandations principales des sociétés scientifiques pour la prise en charge des patients victimes d'un AVC/AIT [12]. Le caractère incontournable de la participation du patient, sous-entendu dans ces recommandations, reste une entreprise parfois compliquée pour les patients puisque le caractère silencieux de la maladie tend à faire oublier qu'ils en souffrent. Pour adhérer complètement à un projet de soins, il est indispensable que les patients comprennent leur maladie et leur traitement afin qu'ils puissent concilier leur projet de vie avec les contraintes thérapeutiques. C'est pourquoi, diverses sociétés scientifiques comme la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recommandent l'ETP.

Plusieurs études indiquent que les patients et leurs familles ne sont pas suffisamment informés. Ils ne reçoivent qu'un minimum d'informations sur l'AVC et ses conséquences pendant l'hospitalisation. Ils souhaiteraient une information personnalisée concernant le diagnostic, la cause de l'AVC, les facteurs influençant l'évolution de la maladie, les conséquences sur la vie quotidienne, le lien entre l'AVC et le stress et leur retour au travail [13–15].

De nombreux auteurs mettent en évidence que les besoins d'information changent en fonction du temps, de l'adaptation du patient et des handicaps laissés par l'AVC [16–21]. La revue systématique de littérature du Cochrane Stroke Group [16] démontre que le fait de donner de l'information aux patients et à leurs familles améliore leur connaissance de l'AVC et augmente leur satisfaction. À ce jour, aucune recherche évaluative n'a pu démontrer la meilleure façon d'enseigner la santé.

Pour Wilse *et al.* [22], les interventions éducatives combinées à des composantes cognitives, comportementales et affectives seraient les plus efficaces et les plus adaptées au contexte de la maladie chronique. Bakas et Adams [23,24] signalent que le soutien émotionnel et la reconnaissance du

rôle de la famille dans le recouvrement de la santé des victimes sont essentiels. Ils suggèrent d'intégrer l'entourage dans les programmes d'éducation et de favoriser un enseignement interactif qui tient compte des atteintes verbales, cognitives, auditives ou visuelles des patients.

Decache et Lavendhomme [25] résument ainsi les principes de l'ETP : *L'Éducation du Patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures de soins, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, participer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales.*

Très souvent, la conception de programmes éducatifs est basée sur l'intérêt et les préoccupations des soignants. Afin d'éviter cette faiblesse, la HAS recommande de faire une analyse des besoins éducatifs en préambule de l'élaboration d'un programme d'ETP [26]. Dans la perspective de notre projet, faire une enquête des besoins devrait permettre d'explorer et comprendre les difficultés vécues par les personnes suite à un AVC.

Le besoin naît d'une situation nouvelle inadaptée se profilant à travers une difficulté, un manque, un problème et la situation idéale souhaitée. Repérer le besoin demande un travail d'analyse et de réflexion autour de situations problématiques [27]. Dans le domaine de l'ETP, le besoin éducatif se définit par l'écart entre les compétences actuelles ou acquises et les compétences désirées ou à acquérir. Les besoins identifiés doivent favoriser la correction de la situation initiale et viser la situation finale désirée [28]. En d'autres mots, le besoin éducatif concerne ce que le patient devrait apprendre pour solutionner ses problèmes de santé.

## 2 Objectif

### Objectif de l'évaluation

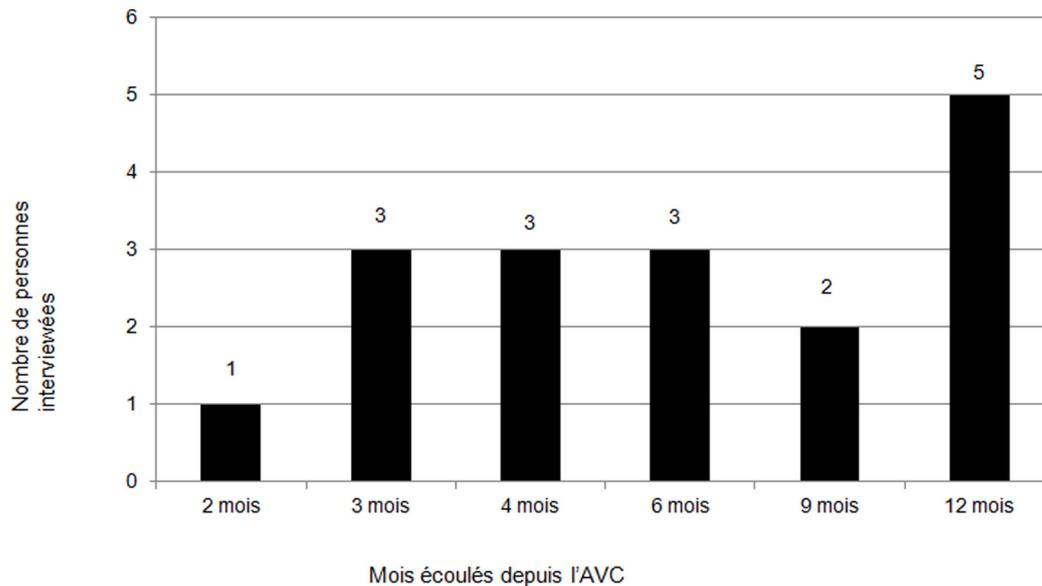
Le but de l'évaluation était d'identifier les besoins éducatifs des patients à travers les difficultés de la vie quotidienne, à différents moments après l'AVC. Cette étape s'inscrivait dans le cadre de l'élaboration d'un programme d'ETP ambulatoire de groupe qui serait proposé aux patients à distance de l'événement aigu et de la séance d'ETP individuelle reçue durant l'hospitalisation. Les sujets d'exploration étaient de :

- connaître les difficultés de la vie quotidienne rencontrées par les patients après un AVC ;
- préciser l'importance perçue de ces difficultés rencontrées ;
- connaître comment le fardeau est vécu et expliqué par les patients.

## 3 Méthode

### 3.1 Patients

La population cible était composée de personnes âgées de 18 ans et plus, hospitalisées au centre cérébrovasculaire du CHUV (CCC) suite à un AVC en 2011. La sélection des



**Fig. 1.** Répartition des entretiens à distance de l'AVC.

*Fig. 1.* Distribution interviews after stroke.

patients a été effectuée selon un échantillonnage de convenance puisque la finalité n'était pas de reproduire des faits généralisables. Les patients étaient volontaires, parlaient français sans trouble important de langage avec une capacité de discernement conservée.

### 3.2 Recrutement des participants et déroulement de l'évaluation

Une consultation d'ETP individuelle est offerte depuis de nombreuses années aux patients pendant l'hospitalisation suite à leur AVC. Cette consultation de 90 minutes vise à :

- aider le patient à évacuer ses émotions liées à l'intrusion inattendue et brutale de l'AVC ;
- comprendre le plan de traitement et le plan d'investigation durant l'hospitalisation ;
- sensibilisé aux mécanismes de l'AVC et aux FRCV ;
- connaître les symptômes de l'AVC et les gestes à faire en cas de récurrence.

Pour la construction du programme ambulatoire de groupe, les patients ont été recrutés parmi ceux ayant bénéficié de cette première sensibilisation. Une lettre d'information concernant le projet a été envoyée par courrier à 25 patients. Le document mentionnait le thème central du projet clinique, les modalités de participation et les conditions du respect de la confidentialité. L'accord verbal obtenu par téléphone avec 17 patients permettait de fixer un rendez-vous. Leur présence au rendez-vous était considérée comme un accord tacite. Les patients étaient connus par deux des investigateurs de l'enquête. Les entretiens se sont déroulés au CHUV dans un environnement détendu et rassurant. Ils ont duré plus longtemps que nous l'avions envisagé. L'engagement avec lequel les patients ont partagé leurs sentiments et parlé de l'AVC, nous a touché.

Cette évaluation des besoins n'a pas été faite dans un contexte de recherche et n'avait aucune ambition de

publication *a priori*. Au lieu d'effectuer une méthode d'investigation plus compatible avec la recherche, nous avons choisi d'utiliser une des échelles de l'outil ELADEB pour profiler rapidement les difficultés rencontrées par les patients. En ce qui concerne les entretiens, nous avons décidé de ne pas les enregistrer car la retranscription aurait demandé trop de temps alors que l'on nous imposait un temps limité pour développer le programme d'ETP de groupe. Nous avons donc convenu de prendre des notes manuscrites durant les entretiens individuels.

Au final, l'ensemble des patients volontaires pour l'investigation ont signé *a posteriori* un consentement en vue de la publication des résultats de cette analyse.

La Figure 1 présente la répartition des entretiens des patients à distance de l'AVC.

### 3.3 Outil d'évaluation

L'enquête des besoins a été réalisée à l'aide de l'échelle Lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB, version révisée 2011) [29]. Pour le besoin de notre projet, nous avons choisi d'utiliser que la première échelle d'évaluation de l'outil. Cette échelle permet de classer à l'aide de cartes illustrant 21 domaines de la vie quotidienne les difficultés, ainsi que le degré d'intensité des difficultés rencontrées. Les domaines sont répartis en trois thématiques plus générales :

- pragmatique du quotidien ;
- sphère relationnelle ;
- sphère de la santé.

### 3.4 Choix de l'outil

L'outil ELADEB est facile d'utilisation et ludique. Il offre l'avantage d'explorer en peu de temps des domaines que le patient n'aurait peut-être pas abordés avec une autre

méthode d'exploration. Il permettait de respecter le rythme de chaque patient et nous offrait une vision des agencements complexes qu'ils avaient de leurs difficultés. Il nous a aussi permis de découvrir les sentiments éprouvés pour chaque difficulté qu'ils ont ou avaient rencontrée. L'outil offrait un cadre simple pour augmenter la fidélité entre les deux investigateurs. Une formation d'une demi-journée à l'utilisation de l'outil a été dispensée aux deux investigateurs avant le début de l'enquête par une infirmière en psychiatrie.

### 3.5 Application de l'outil

Le patient a reçu les 21 cartes illustrant les domaines de vie. Deux cartes sur lesquelles sont inscrites « pas de difficulté » et « difficulté » étaient posées sur la table afin d'aider le patient à les répartir. Il a accompli en silence une sélection dichotomique de ces cartes. Avec les cartes « difficulté » retenues à la première sélection, le patient a fait un second tri. Cette fois-ci, il les a répartis en trois catégories : « difficulté peu importante », « difficulté importante » et « difficulté très importante ». À nouveau, les cartes symbolisant ces trois catégories ont été placées sur la table. Suite à cela, une discussion s'ouvrait entre l'investigateur et le patient, guidée par six questions ouvertes centrées sur la personne pour aborder chaque domaine de difficulté et des questions de relances jugées opportunes pour amener le patient à préciser sa pensée. L'entretien semi-directif a duré en moyenne 50 minutes et visait à comprendre comment les difficultés affectaient ou avaient affecté leur quotidien, leur capacité à gérer leur santé et enfin, savoir ce qu'il comprenait de l'AVC. « Parlez-moi de cette difficulté ? », « Que ressentez-vous au quotidien face à cette difficulté ? », « Qu'avez-vous mis en place pour y faire face ? », « Quelles sont les informations qui vous manquent pour mieux comprendre et gérer cette difficulté et votre maladie ? », « Quel est le regard de votre famille sur votre problème ? », « Comment comprenez-vous ce qui vous est arrivé ? ».

### 3.6 Modalité d'analyse

L'analyse a été réalisée selon deux modalités. Dans la phase quantitative, les cartes ont été classées à l'aide de la grille de cotation fournie par l'outil ELADEB et le fichier Excel<sup>®</sup> pour afficher les profils des difficultés. Ces outils permettent de calculer les fréquences et d'illustrer en graphique le nombre de patient ayant tiré les différentes cartes ainsi que l'importance accordée à la difficulté.

La phase qualitative était centrée sur le vécu, le fardeau éprouvé, la capacité à gérer les difficultés et les informations nécessaires pour faire face devant la maladie. Les notes manuscrites prises durant l'entretien par les deux investigateurs ont été retranscrites intégralement pour chaque carte tirée et rassemblées pour former le corpus du verbatim. Ainsi, chaque carte devenait un thème d'analyse. Dans chacun des thèmes, les déductions tirées des constats ont été labellisées comme problèmes (P), ressources (R), freins (F) ou zones d'ombres (ZO) comme le suggère la méthode d'analyse des besoins de Morichaud [30]. L'utilisation de cette méthode a permis de rester centré sur ce que les patients avaient exprimé et réduire au maximum le risque

d'interprétation. Pour terminer ce travail d'analyse, nous avons utilisé la méthode décrite par Martin et Savary pour identifier les besoins en ETP. Elle consiste à partir de la situation actuelle considérée comme insatisfaisante (problèmes repérés lors des entretiens), puis à décrire l'état futur souhaité [28].

Une validation du travail d'analyse auprès de dix patients a permis de ratifier les besoins éducatifs emblématiques afin de fixer les objectifs généraux du programme d'ETP ambulatoire de groupe. La première étape de validation a été de présenter aux patients les difficultés individuelles recensées pour chaque domaine ainsi que l'intensité accordée à la difficulté. Les constats tirés de l'analyse ont aussi été présentés. Pour la seconde étape, chaque patient recevait une synthèse des besoins identifiés et devait en silence les classer par ordre de priorité et proposer d'éventuels réajustements. Une discussion a ensuite été lancée afin qu'ils puissent s'accorder sur les besoins. Sur un flip chart, la synthèse des besoins communs et prioritaires a été recopiée et une mise en accord à haute voix a permis de considérer ces besoins comme étant emblématiques pour le développement du programme de groupe.

## 4 Résultats

Sur les 25 patients contactés, 17 ont accepté d'être intégré à l'investigation, soit un taux de participation de 68 %. Ce groupe était composé de femmes ( $n=3$ ) et d'hommes ( $n=12$ ). L'âge moyen pour les femmes était de 68 ans et 61 ans pour les hommes. Sur les 17 patients, 11 ont extrait la carte santé physique. Huit patients ont sélectionné la carte santé psychique ainsi que celle du déplacement. Les cartes travail, temps libre, tâches administratives et alimentation ont aussi été prélevées par sept patients dans le groupe. Sur 21 domaines de vie pouvant être perturbés suite à l'AVC, 16 ont été désignés par au moins une personne de notre collectif. Les verbatims recueillis durant l'entretien permet de comprendre l'intensité éprouvée par rapport à la difficulté et son impact sur le quotidien des patients suite à l'AVC. Dans cet article, seul les 7 domaines les plus perturbés seront décrits.

Le [Tableau 1](#) offre une vision des domaines de vie perturbés suite à l'AVC et l'intensité perçue de la difficulté.

### 4.1 Carte santé physique

Les problèmes de santé physique rencontrés après l'AVC ont été qualifiés d'invalidants pour la majorité ( $n=11$ ) des patients et l'intensité donnée à cette difficulté témoigne du bouleversement. Quelques patients ont rapporté une diminution de la force au niveau d'un membre ( $n=4$ ). Cette diminution de force au niveau d'un membre inférieur aurait limité leur déplacement et la vitesse de déplacement. Des patients ( $n=3$ ) rapportent avoir chuté lors de simples déplacements. D'autres rapportent un manque de précision du mouvement ( $n=2$ ) lorsque cette faiblesse touche un membre supérieur. Les troubles fonctionnels et visuels réduisaient leur capacité à se mouvoir, à conduire, à reprendre le travail et à s'adonner à des loisirs. Les mouvements autrefois simples et automatiques demandaient de la concentration et de la pratique pour retrouver de la précision. La reprise d'une activité physique régulière après l'AVC restait une action

**Tableau 1.** Domaines de vie perturbés après l'AVC ( $n=17$ ).**Table 1.** Living areas disrupted after stroke.

ELADEB Jeu de carte	Difficultés rencontrées (n = patients)	Intensité		
		Très importante	Importante	Peu importante
Pragmatique du quotidien				
Déplacements	8	(6)	(1)	(1)
Travail	7	(5)	(2)	
Tâches administratives	7	(4)	(2)	(1)
Temps Libre	7	(2)	(5)	
Lieu public	4	(4)		
Droit et justice	3	(1)	(1)	(1)
Finances	3	(2)	(1)	
Ménage	2		(1)	(1)
Lieu de vie	0			
Sphère relationnelle				
Famille	4		(1)	(3)
Connaissances/amitié	3		(3)	
Enfants	3			(3)
Relation sentimentale	2		(2)	
Sexualité	0			
Sphère de la santé				
Santé physique	11	(6)	(5)	
Santé psychique	8		(5)	(3)
Alimentation	7	(3)		(4)
Traitement	4		(3)	(1)
Hygiène personnelle	0			
Addiction	0			
Spiritualité et croyances	0			
<i>n</i> total de domaine de difficulté	16			

problématique puisqu'ils avaient encore des troubles de l'équilibre au moment de l'enquête ( $n=4$ ). Pour certains, la fatigue et le manque de concentration ont été nommés comme étant des troubles de santé physique ( $n=7$ ). La fatigue se répercutait sur leur qualité de vie en les limitant dans les AVQ et les activités sociales.

Plusieurs patients ( $n=4$ ) ont jugé l'AVC comme étant une expérience traumatisante. Toutefois, celle-ci leur avait permis de percevoir autrement leur santé et renforcer la motivation à intégrer de nouveau comportement de santé comme par exemple l'arrêt du tabac. La peur de récurrence ( $n=7$ ) a été très présente dans les premiers mois suivant l'AVC. Néanmoins, cette peur aurait diminué avec le temps et le désir de retrouver une vie normale. Certains, menacés par la peur ( $n=4$ ) de la récurrence se sont refusés de voyager dans d'autres pays que la Suisse. Une partie des patients ( $n=5$ ) parlaient de leur état de santé d'avant l'AVC pour expliquer leurs efforts pour «*Redevenir comme avant l'AVC*». Lorsqu'ils parlaient de leur plan d'action pour redevenir «*comme avant*» ils faisaient référence aux recommandations préventives qu'ils appellent les interdits ou les règles à suivre ( $n=5$ ). Pour les aider, quelques patients ( $n=6$ ) auraient apprécié avoir plus de connaissance sur le cerveau et avoir plus de solution pour faire face à la fatigue. Comprendre pourquoi l'AVC cause autant de fatigue était une question récurrente pour la plupart de ces patients ( $n=7$ ).

## 4.2 Carte santé psychique

En ce qui concerne la santé psychique, les patients ont jugé cette difficulté comme importante ( $n=5$ ) et peu importante ( $n=3$ ). Les manifestations émotionnelles rapportées ont été la nervosité ( $n=5$ ), l'impatience ( $n=3$ ), l'agressivité ( $n=2$ ), ainsi que les sautes d'humeur ( $n=1$ ). Le stress des obligations de la vie quotidienne ( $n=5$ ) a été signalé comme étant moins bien supporté suite à l'AVC. L'utilisation de conduite d'évitement ( $n=5$ ) a été la stratégie la plus déployée pour gérer le stress. Par exemple, plusieurs patients ( $n=4$ ) ont refusé des invitations car ils voulaient dissimuler leur difficulté à suivre une conversation de groupe. D'autres ont prolongé les siestes pour éviter les tâches qu'ils avaient peur d'accomplir ( $n=2$ ). Certains se sont défilés au dernier moment, ou appliqués la politique de l'autruche «*Faire comme si je n'avais rien entendu et m'en aller*». Le manque de reconnaissance de la fatigue chronique de la part de la famille et parfois du milieu professionnel aurait engendré pour certains patients des sentiments de frustration ( $n=6$ ) et pour d'autres de la résignation ( $n=2$ ). Le manque de compréhension par la famille de l'état de fatigue après plusieurs mois de l'AVC aurait été un élément de discorde dans le couple ( $n=3$ ). Parler de la dépression, des troubles émotionnels occasionnés par l'AVC a été soulevé comme étant des informations importantes à donner aux patients et à leurs familles ( $n=4$ ). Chez plusieurs

d'entre-eux ( $n=4$ ), la recherche de sens de ce qui leur était arrivé était encore une question prédominante «*Je me disais pourquoi moi...*», «*Je me demande pourquoi c'est arrivé comme ça... bang ça te tombe dessus*», «*Jamais j'ai pensé que ça pouvait m'arriver et là ça te tombe dessus*».

### 4.3 Carte déplacement

Le déplacement associé par les patients à l'interdiction temporaire de conduire, évalué par un bilan neuropsychologique et recommandé par le neurologue a été classé comme une difficulté très importante ( $n=6$ ). Des patients ( $n=2$ ) disaient avoir pris la voiture pour aller faire les courses malgré la recommandation médicale. Pour d'autres ( $n=4$ ), la difficulté de concentration et le sens de l'orientation perturbé représentaient des raisons suffisantes pour ne pas reprendre le volant. Par contre, tous auraient bénéficié ( $n=8$ ) du soutien de la famille ou d'un proche pour pallier à cette difficulté. Cette dépendance a été difficile à accepter car elle touchait profondément leur autonomie ( $n=5$ ). L'interdiction de conduire aurait également retardé la reprise du travail ( $n=2$ ).

### 4.4 Carte travail

Les patients avec une activité professionnelle indépendante avant l'AVC ( $n=2$ ) rapportaient avoir éprouvé énormément de stress par rapport aux pertes financières et aux difficultés organisationnelles engendrées par l'arrêt du travail. La fatigue, la difficulté de concentration, les handicaps moteurs ainsi que les troubles visuels ont été les raisons invoquées par les patients ( $n=5$ ) qui les empêchaient de reprendre le travail. Ceux ( $n=2$ ) proche de la retraite avouaient être heureux de leur situation et ils espéraient même ne pas avoir à reprendre leur travail.

### 4.5 Carte tâches administratives

Presque la moitié des patients ( $n=7$ ) ont rencontré des difficultés à gérer les tâches administratives après l'AVC. Ils attribuaient ce problème à leur capacité d'organisation largement touchée par l'AVC ( $n=5$ ). Cette problématique était devenue concrète qu'au retour à domicile lors de la reprise de la vie quotidienne. «*Je n'étais plus capable de faire mes paiements, de faire des calculs et même d'organiser ma journée. Et ben c'est là que tu réalises jusqu'à quel point t'es tombé dans le fond du gouffre*», «*C'est démoralisant de voir que t'es plus rien... tu n'arrives plus et pourtant moi j'ai toujours été bon en calcul et pis voilà t'es comme un gamin qui apprend à calculer*». Malgré l'aide et la présence de la famille, ces difficultés les renvoyaient à une image très différente de celle d'avant l'AVC ( $n=6$ ). Vivant seul, un patient a dû recourir à une aide extérieure pour l'aider. Il aurait aimé connaître certaines ressources externes avant d'être amené devant la justice pour des factures impayées.

### 4.6 Temps libre

De retour à la maison, plusieurs patients ( $n=6$ ) disaient avoir trouvé le temps long car ils ne savaient pas quoi faire de leur journée. Pour certains ( $n=2$ ), c'était le manque de

confiance dans leurs capacités à refaire correctement certaines activités comme le bricolage qui les gênaient. L'état de fatigue inhibait simplement l'envie pour quelques patients ( $n=3$ ). Au contraire pour un patient, l'aménagement d'un agenda chargé lui aurait permis de gérer pendant un certain temps le stress provoqué par l'événement. Mais au moment de notre rencontre, il le payait en fatigue.

### 4.7 Alimentation

Des changements d'habitudes alimentaires étaient des objectifs posés par plusieurs patients ( $n=7$ ) lors de la consultation d'ETP individuelle. Ils rapportaient avoir rencontré de la difficulté à mettre en place les objectifs qu'ils s'étaient fixés. Le manque de motivation était la première cause identifiée pour certains ( $n=3$ ). La seconde raison rapportée était le manque de connaissance sur l'alimentation méditerranéenne.

Les questions qui visaient à cerner les connaissances sur la maladie ont montré que les patients avaient intégré certaines notions médicales. Par exemple, le mécanisme de l'AVC était décrit comme étant la formation d'un caillot provoquant l'interruption de la circulation cérébrale. Onze patients sur les 17 invités à l'enquête avaient pu mémoriser cet aspect. La plupart des patients ( $n=13$ ) ont été en mesure de nommer un de leurs facteurs de risque cardiovasculaires. Cependant, ils n'étaient pas en mesure de faire les liens entre les FRCV et leur AVC. L'ensemble des patients ( $n=17$ ) ont pu décrire quelques symptômes de l'AVC, soit ceux qu'ils avaient eux-mêmes expérimentés. L'effet attendu du traitement antiagrégant ou anticoagulant était connu par quasi l'ensemble des patients ( $n=15$ ).

Au sein de ces thèmes, les constats ont été regroupés pour aboutir d'abord à des déductions individuelles. Les différentes déductions ont ensuite été regroupées de façon à dégager la problématique éducative de ces patients pour ensuite en tirer les besoins que nous avons classés sous deux thèmes.

## 5 Besoins éducatifs

Le thème «avoir fait un AVC» regroupe les besoins éducatifs liés à la compréhension de la maladie et la gestion des FRCV.

- Les patients ont besoin de :
- acquérir des connaissances sur l'AVC et les FRCV pour mieux se situer face au risque de récurrence ;
- comprendre les moyens de stabiliser leur maladie ;
- trouver leurs sources de motivation et leurs propres solutions pour entreprendre des changements significatifs et en cohérence avec leur projet de vie ;
- apprendre à faire des choix éclairés plutôt que de vivre des interdits pour reprendre du pouvoir sur leur vie ;
- connaître des stratégies pour gérer la fatigue et améliorer la faculté de concentration ;
- comprendre les principes de l'alimentation méditerranéenne pour y adhérer et l'intégrer dans leur vie quotidienne.

La seconde thématique «vivre après l'AVC» regroupe les besoins éducatifs liés au vécu de la maladie, de son retentissement, du sens donné et des capacités de chacun à s'adapter.

Les patients ont besoin de :

- exprimer leur souffrance et leur ras le bol face aux difficultés rencontrées au quotidien ;
- repérer ce sur quoi ils ont un certain pouvoir et ce sur quoi ils ne peuvent pas changer afin de faire le deuil avec leur santé d'avant l'AVC ;
- gérer la peur de la récurrence pour diminuer l'anxiété afin de se projeter dans l'avenir ;
- repérer les difficultés qu'ils peuvent anticiper et envisager des stratégies pour les résoudre ;
- parler du traumatisme engendré par l'AVC pour lui donner du sens et de la cohérence dans leur vie ;
- reconnaître leurs propres ressources pour reprendre confiance en soi ;
- revenir sur leur parcours depuis l'AVC pour comprendre leur capacité de résilience.

## 6 Discussion

Le but de notre travail était d'élucider les besoins éducatifs des patients ayant été victimes d'un AVC à travers leurs difficultés rencontrées au quotidien, leurs perceptions du fardeau vécu et les leurs connaissances de leur maladie dans le but de construire un programme d'ETP de groupe à distance de l'événement aigu et donner suite à la séance de sensibilisation délivrée à l'hôpital.

Les patients ont dit avoir apprécié la méthode du jeu de carte. Également, le fait de raconter sans avoir à se justifier par rapport aux difficultés vécues, a été très apprécié. Du point de vue des investigateurs, l'outil agissait comme filtre protecteur de l'entretien du face à face. La plupart des patients gardaient les yeux rivés sur les cartes au début de l'entretien et au fil de la discussion ils reprenaient leur place en tant que sujet maître de leur histoire.

Plusieurs constats de notre enquête comme : le manque de reconnaissance de la fatigue, la peur de la récurrence, la difficulté à gérer le stress et le fardeau des handicaps visibles et invisibles sont similaires au profil du patient victime d'un AVC décrit dans la revue de littérature de Hafsteinsdóttir [5]. Notre analyse des difficultés corrobore en grande partie avec la littérature concernant l'impact de l'AVC dans différents domaines de la vie [3,4]. Néanmoins, notre enquête établie de façon beaucoup plus précise de quoi il est question par rapport aux difficultés et comment l'impact de l'AVC est vécu en termes de pertes. La littérature nous donne certes des pistes mais elle est loin de pouvoir rendre compte de la souffrance et du fardeau vécu comme nous offre les témoignages des victimes. De plus, un programme d'ETP élaboré à partir des besoins ou des difficultés identifiées dans la littérature ne répondrait que partiellement aux besoins du patient. Notre expertise clinique dans le domaine de la neurologie et notre pratique en ETP auprès de ces patients sont des atouts qui complètent la définition de la pratique probante.

Ce qui ressort de façon très forte dans notre enquête est le besoin fondamental de pouvoir exprimer leur ressenti, leur souffrance. La connaissance de cette facette nous montre jusqu'à quel point les patients ont besoin de développer des compétences psychosociales pour s'adapter, pour reprendre confiance et aller de l'avant.

Pour certains patients la peur de la récurrence était omniprésente. Ils ne parvenaient plus à trouver la tranquillité et la part d'insouciance d'avant l'AVC. La peur de la récurrence a été vécue comme une menace silencieuse quotidienne qui déroutait et qui rendait la trajectoire de santé incertaine. Un petit nombre de patients ont utilisé des stratégies comme la banalisation et l'évitement pour gérer cette peur. La peur de la récurrence et la rupture avec le sentiment de sécurité suite à une maladie sont des domaines décrits dans la littérature sur le cancer, mais moins bien documentés pour l'AVC.

Comme décrit dans la littérature nous avons aussi constaté que les besoins éducatifs changent en fonction du temps, de l'adaptation de la personne et des handicaps [14–16]. C'est pour cette raison que nous avons inclus dans notre analyse des patients à différents moments de vie après l'AVC. Au même titre que les patients, les familles ont des besoins spécifiques qui doivent être pris en compte [13,18,21]. Dans l'optique du développement de notre programme d'ETP, l'évaluation des besoins des familles s'avère une étape incontournable.

Notre analyse démontre d'une façon moins prononcée certains besoins en lien avec la compréhension de la maladie qui peut s'expliquer par l'utilisation de l'outil ELADEB. Étant donné que l'analyse des besoins n'est pas une étape définitive en soi, nous avons l'intention d'élargir la connaissance des besoins au cours du temps.

Concernant le genre, les patients sont majoritairement des hommes. Il se pourrait que le niveau du sentiment de contrôle sur la maladie ou le temps d'adaptation soient différents chez les femmes. Il aurait été intéressant d'avoir un nombre égal d'hommes et de femmes dans chaque catégorie pour répondre à cette question.

## 7 Forces et limites

Nous estimons que l'utilisation d'ELADEB nous a permis de gagner du temps pour investiguer l'impact de l'AVC sur la vie quotidienne et nous a assuré de maintenir une constance dans notre méthode. Le faible nombre de patients ayant participé aux entretiens ne nous permet pas d'affirmer que les difficultés non mentionnées sont sans importance. Avec d'avantage d'entretiens, il est possible que les difficultés identifiées soient différentes.

L'ELADEB est centré sur les difficultés et les problèmes des patients, ce qui limite la mise en valeur des ressources qu'ils peuvent mobiliser. Ces dernières jouant un rôle majeur dans la gestion à long terme d'une maladie chronique. La définition de problématiques éducatives n'aurait pas été réalisable si nous n'avions pas mené un entretien ciblé spécifique comportant des questions ouvertes pour explorer différentes dimensions comme le vécu, la connaissance et la compréhension de l'AVC.

Le temps qui fut attribué aux investigateurs pour réaliser l'analyse des besoins, de développer le dispositif de formation et lancer le programme a influencé plusieurs de nos choix méthodologiques non conforme aux habitudes de la recherche. Toutefois, la présentation du travail d'analyse aux patients ayant participé à notre enquête des besoins a permis de partager le bilan éducatif et d'obtenir un consensus sur les problématiques et les besoins éducatifs emblématiques identifiés.

## 8 Conclusion

Notre travail fournit une vision globale des difficultés et de l'impact de l'événement dans le quotidien des patients suite à l'AVC. Le temps de parole donné aux patients a permis de mettre en évidence la partie émotionnelle accumulée suite à l'AVC. Cette connaissance nous paraît fondamentale pour créer un programme d'ETP menant aux développements de compétences d'adaptation. Se préoccuper d'intégrer l'impact émotionnel de l'AVC dans le développement du dispositif pédagogique permettra d'ajuster les temps d'apprentissage et les temps de partage à l'intérieur des cours de groupe.

*Conflicts d'intérêts.* Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

## Abréviations

AVC	Accident vasculaire cérébral
AIT	Accident ischémique transitoire
AVQ	Activités de la vie quotidienne
AIVQ	Activités instrumentales de la vie quotidienne
CHUV	Centre hospitalier universitaire Vaudois
CCC	Centre cérébrovasculaire du CHUV
ELADEB	Échelles Lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FRCV	Facteurs de risque cardiovasculaires
HAS	Haute Autorité de santé française
OMS	Organisation mondiale de la santé
NLG	Neurologie

## Références

- Meyer K, Simmet A, Arnold M, Mattle H, Krussen N. Stroke events and case fatalities in Switzerland based on hospital statistics and cause or death statistics. *Swiss Med WKLY* 2009; 139(5-6):65-69.
- Murray CJ, Lopez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997; 349:1269-1276.
- Hochstenbach J, Prigatano G, Mulder T. Patient's and relatives' reports of disturbances 9 months after stroke: Subjective changes in physical functioning, cognition, emotion, and behavior. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86:1587-1593.
- O'Connell B, Hanna B, Penney W, Pearse J, Owen M. Recovery after stroke: a qualitative perspective. *J Qual Clin Pract* 2001; 21:120-125.
- Hafsteinsdóttir TB, Grypdonck M. Being a stroke patient: a review of the literature. *JAN* 1997; 26(3):580-588.
- Groupe suisse de travail pour les maladies cérébrovasculaires et Fondation suisse de cardiologie. *Epidémiologie de l'accident vasculaire*. Bull Med Suisses 2000; 81(37):2082-2085
- Hallouët P, Fournié H, Douguet F. *Mémo-guide infirmier sciences biologiques et médicales*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2010.
- Lesniak M, Bak T, Czepeil W, Seniow J, Czolonowska A. Frequency and prognostic value of cognitive disorders in stroke patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 26(4):356-363.
- Eilertsen G, Ormstad H, Kirkevold M. Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *J Adv Nurs*. Mars 2013; 69(3):514-525.
- Pouget MC, Lévy-Bencheton D, Prost M, Tilikete C, Husain M, Jacquin-Courtois S. Acquired visual field defects rehabilitation: critical review and perspectives. *Ann Phys Rehabil med* 2012; 55(1):53-74.
- Acute Stroke Registry and Analysis of Lausanne, (ASTRAL) Statistiques du DNC/NLG/CHUV, 2016.
- The European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee and the ESO writing Committee. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack and stroke. *Cerebrov Dis* 2008; 25:457-507.
- Hanger HC, Walker G, Paterson LA, Mc Bride S, Sainsbury R. What do patients and their carers want to know about stroke? A two year follow-up study. *Clin Rehab* 1998; 12(1):45-52.
- Wachters-Kaufmann C, Schuling J, Hauw T, Meyboom-de Jong B. Actual and desired information provision after stroke. *Patient Educ Couns* 2005; 56:211-217.
- Roger H, Bond S, Curless R. Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age Ageing* 2001; 30:129-133.
- Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J. Information provision for stroke patients and caregivers. *Cochrane database of systemic reviews 2008 stroke patients and their families*.
- Cameron J, Naglie G, Silver FL, Gignac M. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability Rehabilitation* 2013; 35(4):315-324.
- Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and caregivers: A systematic review of the literature. *Patient Educ Couns* 2011; 85:14-25.
- Kersten P, Low JS, Ashburn A, Georges SL, McLellan DL. The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey. *Disability Rehabilitation* 2002; 24(16):860-866.
- Lefebvre H, Lervet MJ, Pelchat JG. Nature, sources and impact of information on the adjustment of family caregivers: a pilot study. *Can J Nurs Res* 2008; 40(1):143-160.
- Gibson PG, Powell H, Wilson A, Hensley M, et al. Limited (information only) patients education programs for adults with asthma. *Cochrane database of systemic reviews* 2009.
- Wilse R, Pain H, Buckland S, Mc Lellan L. Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *J Adv Nurs* 1998; 28(4):794-801.
- Bakas T, Austin JK, Lewis RR, Chadwick L. Needs, concerns, strategies and advice of stroke caregivers the first six months after discharge. *J Neurosci Nurs* 2002; 34(5):242-251.
- Adams C. Quality of life for caregivers and stroke survivors in the immediate discharge period. *Appl Nurs Res* 2003; 16(2):126-130.
- Deccache A, Lavendhomme E. *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Ed. Bruxelles :De Boeck, 1989.
- HAS-Inpes. *Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ de la maladie chronique* 2007. Disponible sur [https://www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf).

27. Héritier Barras AC, Chambouleyron M. Patients et soignants face à l'épilepsie; Analyse qualitative de besoins. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2010; 21:39–50.
28. Martin JP, Savary E. Formateur d'adulte. *Se professionnaliser, exercer au quotidien*. Lyon : Chronique Sociale; 2004, pp. 121–148.
29. Pomini V, Golay P, Raymond C. L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques les échelles Lausannoises ELADEV. Disponible sur [https://www.researchgate.net/publication/264093976\\_Manuel\\_d'utilisation\\_des\\_echelles\\_lausannoises\\_d'auto-evaluation\\_des\\_difficultes\\_et\\_des\\_besoins\\_ELAD-EB-R\\_version\\_revisee](https://www.researchgate.net/publication/264093976_Manuel_d'utilisation_des_echelles_lausannoises_d'auto-evaluation_des_difficultes_et_des_besoins_ELAD-EB-R_version_revisee).
30. M orichaud A. Éducation thérapeutique du patient : méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé » partagés. In : Presses universitaire de Provence; 2014, pp. 41–96.

**Citation de l'article** : Morin D, Rémillard S, Capone E, Michel P. Démarche d'identification des besoins éducatifs des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique de groupe. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2017; 9:10302.