

Travail de Bachelor

**Les interventions de promotion de l'autogestion auprès des
patients ayant subi un accident vasculaire cérébral**

Revue de la littérature

Réalisé par : Lara Pyroth

Promotion : Bachelor 17

Sous la direction de : Madame Audrey Genolet

Lieu et date : Sion, le 6 juillet 2020

Résumé

Aujourd'hui, en Suisse, l'accident vasculaire cérébral est la plus grande cause de handicap chronique. Durant leur processus de réadaptation, de nombreux patients considèrent que leurs objectifs personnels n'ont pas été atteints et que leurs besoins n'ont pas été satisfaits. L'utilisation d'interventions de promotion de l'autogestion améliore la qualité de vie et le maintien, voire la stabilisation, de l'état de santé des personnes atteintes d'affections chroniques. Le personnel infirmier serait le plus apte à apporter les compétences nécessaires à la mise en place de ce type d'interventions. L'objectif principal de cette revue de la littérature est donc d'en extraire les interventions infirmières permettant d'améliorer significativement l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral.

Suite aux recherches effectuées sur les bases de données CINAHL, PUBMED et EMBASE entre le mois de mai 2019 et le mois d'avril 2020, six études ont été retenues pour la réalisation de ce travail. Toutes les études portaient sur des interventions infirmières en lien avec l'autonomie, l'indépendance ou l'autogestion du patient post-AVC.

Les principaux résultats mettent en évidence la fixation d'objectifs personnels comme une composante fondamentale des interventions et insistent sur l'importance de les élaborer en adéquation avec l'état de santé des patients, leurs valeurs, leurs croyances et leurs motivations propres. Des résultats significatifs concernant l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité, de la performance dans les activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie ont été observés pour les patients ayant bénéficié des interventions d'autogestion.

Mots-clés : soins infirmiers, accident vasculaire cérébral, réadaptation, autonomie, indépendance, autogestion

Remerciements

En premier lieu, je souhaite remercier Madame Audrey Genolet, directrice de mon travail de Bachelor, pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

Je tiens également à remercier ma famille et mes amis pour leur soutien et leur encouragement ainsi que pour le temps accordé à la relecture de ce travail.

Finalement, un grand merci à mon conjoint pour m'avoir supportée et écoutée tout au long de l'élaboration de ce travail.

Déclaration

Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers à la Haute École de Santé Valais Wallis (HEdS).

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus, l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.

L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date : Sion, le 6 juillet 2020



Signature

Table des matières

1	Introduction	1
1.1	Problématique	1
1.2	Question de recherche	3
1.3	But de la recherche	3
2	Cadre théorique.....	5
2.1	L'accident vasculaire cérébral	5
2.1.1	Physiopathologie	5
2.1.2	L'itinéraire clinique de la prise en charge de l'AVC	6
2.2	La réadaptation	9
2.2.1	Définition	9
2.2.2	Les objectifs	10
2.3	Le rôle infirmier	11
2.3.1	Définition du rôle infirmier	11
2.3.2	Le rôle infirmier auprès des patients post-AVC.....	12
2.4	La définition de l'autogestion	13
3	Méthode	15
3.1	Devis de recherche	15
3.2	Collecte des données.....	15
3.3	Sélection des données	19
3.4	Considérations éthiques	19
3.5	Analyse des données	20
4	Résultats	22
4.1	Description de l'étude 1	22
4.1.1	Validité méthodologique	23
4.1.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	24
4.2	Description de l'étude 2	24
4.2.1	Validité méthodologique	26
4.2.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	26
4.3	Description de l'étude 3	27
4.3.1	Validité méthodologique	28
4.3.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	29
4.4	Description de l'étude 4	30

4.4.1	Validité méthodologique	31
4.4.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	32
4.5	Description de l'étude 5.....	33
4.5.1	Validité méthodologique	34
4.5.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	35
4.6	Description de l'étude 6.....	35
4.6.1	Validité méthodologique	36
4.6.2	Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle.....	37
4.7	Synthèse des principaux résultats	38
4.7.1	Résultats quantitatifs	38
4.7.2	Résultats qualitatifs	39
5	Discussion.....	40
5.1	Discussion des résultats.....	40
5.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences.....	43
5.3	Limites et critiques de la revue de la littérature.....	44
6	Conclusion.....	45
6.1	Propositions pour la pratique.....	45
6.2	Propositions pour la formation.....	47
6.3	Propositions pour la recherche.....	48
	Références bibliographiques.....	50
7	Annexes	I
	Annexe I : Classification internationale du fonctionnement reliée à l'effet d'un accident vasculaire cérébral sur un individu	I
	Annexe II : Diagramme de flux selon PRISMA.....	II
	Annexe III : Tableaux de recension des études	III
	Annexe IV : Glossaire méthodologique	IX
	Annexe V : Glossaire des échelles de mesure.....	XV

Liste des figures

Figure 1: Interaction entre les composantes de la CIF (Organisation mondiale de la santé, 2001).....	10
Figure 2: Pyramide des preuves (Fineout-Overholt, Melnyk, & Schultz, 2005).....	20

Liste des tableaux

Tableau 1: Équation de recherche CINHAL.....	16
Tableau 2: Équation de recherche Medline (PUBMED).....	17
Tableau 3: Équation de recherche EMBASE.....	18
Tableau 4: Critères d'inclusion et d'exclusion des études.....	19
Tableau 5: Liste des articles retenus	21

Liste des abréviations

6MR	Six month review
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVCI	Accident vasculaire cérébral ischémique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAS	Certificate of advanced studies
DAS	Diploma of advanced studies
GELIKO	Conférence nationale suisse des ligues de la santé
HAS	Haute autorité de santé
MeSH	Medical subject headings
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAM	Patient activation measure
SEP	Sclérose en plaque

1 Introduction

1.1 Problématique

Selon La Fondation suisse de cardiologie (2016), l'accident vasculaire cérébral (AVC) représente la troisième cause de décès en Suisse et dans le monde. La Suisse compte 16'000 victimes d'accident vasculaire par année, dont un quart ne survivent pas. Selon l'organisme Inserm (2019), « ... l'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans. 25% des patients ont moins de 65 ans et 10% moins de 45 ans. »

L'amélioration de la politique de prévention, les progrès de la médecine et le développement des « stroke units » (unités cérébro-vasculaires) au sein des hôpitaux suisses, formant des équipes spécialisées dans le traitement des patients victimes d'une attaque cérébrale, ont permis d'améliorer la prise en charge initiale des victimes d'AVC et, de ce fait, de diminuer la mortalité (Fondation suisse de cardiologie, 2019; Mühl & Vuadens, 2011; Pisaturo, Hausser, Bill, Toledo, & Niederhauser, 2017). En effet, L'Office fédéral de la santé publique dénombrait 6'544 décès liés à une maladie cérébro-vasculaire en 1970 contre 3'235 en 2016 (2018).

Toutefois, un nombre grandissant de patients survivent avec de graves lésions cérébrales engendrant des séquelles fonctionnelles importantes (Mühl & Vuadens, 2011). En effet, bien que l'incidence ait tendance à diminuer dans les pays développés, le vieillissement de la population et l'amélioration des prises en charge durant la phase aiguë entraîne une augmentation de la prévalence (Schnitzler, 2015). Selon l'organisme français Inserm (2019), un an après l'AVC, 60% des survivants récupèrent leur statut fonctionnel, 40% gardent des séquelles importantes et 20% décèdent. L'AVC est aujourd'hui considéré comme la plus grande cause de handicap chronique en Suisse. Sur les 16'000 victimes d'attaque cérébrale que la Suisse dénombre chaque année, un tiers d'entre elles sont modérément à lourdement handicapées dans les activités de vie quotidienne (Fondation suisse de cardiologie, 2018; Schnitzler, 2015).

L'attaque cérébrale peut être à l'origine de déficiences motrices, neurologiques et psycho-comportementales complexes bouleversant la vie du patient et de ses proches (Bucki, Spitz, & Baumann, 2012). L'AVC est également considéré comme la deuxième cause de démence ainsi qu'une cause majeure de chute et de dépression (Schnitzler, 2015).

A la suite de la phase aiguë de l'AVC, le patient peut être amené à entamer un processus de réadaptation complexe afin d'accéder à un rétablissement optimal de son intégrité

corporelle et psychique et retrouver ainsi son indépendance et son autonomie (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a). Le rétablissement exige la participation active du patient durant tout le processus de réadaptation. En effet, la forte collaboration des patients est liée au maintien à long terme des progrès réalisés (Ashford, Turner-Stokes, Rose, & Singer, 2015).

Les professionnels de la santé oeuvrant pour la réhabilitation d'un patient post-AVC éprouvent pourtant des difficultés à centrer leurs interventions sur les objectifs personnels du patient (Johnson, 2015). L'équipe exclut parfois complètement les patients du processus de planification, particulièrement lorsque ceux-ci souffrent de déficit cognitif ou de troubles de la communication (Ashford et al., 2015). De nombreux patients considèrent alors que leurs objectifs personnels n'ont pas été atteints et que leurs besoins n'ont pas été satisfaits durant leur processus de réadaptation (Hartford, Lear, & Nimmon, 2019).

Dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles 2017-2024, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO) reconnaissent la complexité de gérer la maladie chronique et l'importance de l'utilisation d'une approche centrée sur le patient (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2019). La stratégie se base sur le principe que chacun a la capacité de prendre sa santé en main. Elle vise donc le renforcement de la responsabilité personnelle et la promotion des compétences sanitaires (OFSP, 2019). Pour ce faire, l'OFSP et GELIKO recommandent l'utilisation d'interventions de promotion de l'autogestion afin d'améliorer la qualité de vie et le maintien, voire la stabilisation, de l'état de santé des personnes atteintes de maladies chroniques, dont font partie les patients ayant subi un AVC (Kessler, 2018). Ils définissent l'autogestion en présence d'une maladie chronique comme la capacité d'une personne à gérer de manière adéquate les symptômes, les effets corporels et psychosociaux et le traitement de la maladie et à adapter son style de vie en conséquence (Kessler, 2018). Le but des interventions de promotion de l'autogestion est donc de guider les personnes atteintes d'une maladie chronique vers l'autonomie et l'indépendance et de réduire leur dépendance vis-à-vis du système de santé (Kessler, 2018).

Un nombre important d'études ont prouvé l'efficacité des interventions de promotion de l'autogestion (Kessler, 2018). Selon l'étude de Grady et Gough, l'une des plus connues est le programme d'autogestion de l'arthrite (ASMP) développé par Kate Lorig (2014). L'évaluation des participants a montré une réduction de la douleur, une augmentation de la perception de l'auto-efficacité et de la qualité de vie, moins de visites chez le médecin et, dans certains cas, un handicap réduit, maintenu au moins 4 ans après la participation initiale au programme (Grady & Gough, 2014).

Dans leur cadre de référence pour la promotion de l'autogestion, L'OFSP et GELIKO ont défini quatre critères de qualité devant impérativement se retrouver dans les interventions de promotion de l'autogestion: le rôle actif des personnes concernées et la relation de partenariat entre les professionnels et les personnes touchées; la promotion de l'acquisition de connaissances, de motivations et de compétences; la personne concernée, avec ses propres besoins, capacités et ressources, est au centre de la démarche et non sa maladie; l'intervention est proposée pendant un certain laps de temps (Kessler, 2018).

Promouvant l'utilisation d'une approche bio-psycho-socio-environnementale fondée sur les besoins, les objectifs et les valeurs des patients, éléments indispensables à la qualité du processus de réadaptation, les infirmières pourraient alors être considérées comme les plus à même de connaître les besoins et valeurs personnels du patient (Dreyer, Angel, Langhorn, Blicher Pedersen, & Aadal, 2016). Elles seraient donc les plus aptes à apporter les compétences nécessaires à la mise en place d'interventions de promotion de l'autogestion, axées sur les expériences propres des patients et, ainsi, les guider vers l'autonomie et l'indépendance (Grady & Gough, 2014).

1.2 Question de recherche

En tenant compte des éléments décrits ci-dessus, il semble alors pertinent d'effectuer une recherche sur les différentes interventions infirmières visant l'amélioration ou le maintien de l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral et d'analyser leur efficacité. Le bénéfice apporté par ces interventions pourrait améliorer la qualité du processus de réadaptation des patients et leur permettre de retrouver une certaine qualité de vie en récupérant leur indépendance et leur autonomie.

Cette revue de la littérature a pour but de répondre à la question suivante :

Quelles sont les différentes interventions infirmières permettant d'améliorer significativement l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral en phase de réadaptation ?

1.3 But de la recherche

Les objectifs principaux de cette revue de la littérature sont :

- Établir une liste des articles traitant des interventions infirmières visant la promotion de l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral et analyser ceux-ci.

- Extraire et classer les interventions les plus pertinentes visant la promotion de l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral.

2 Cadre théorique

Afin d'approfondir les éléments mis en évidence dans la problématique et de faciliter la compréhension de la revue de la littérature, quatre concepts principaux sont présentés dans le cadre théorique. Il s'agit de l'accident vasculaire cérébral, la réadaptation, le rôle infirmier et l'autogestion.

2.1 L'accident vasculaire cérébral

2.1.1 Physiopathologie

Les accidents vasculaires cérébraux se définissent par une brusque interruption localisée du débit sanguin cérébral ou la rupture d'une artère cérébrale à l'origine d'un déficit neurologique (Giraldo, 2017c). L'accident vasculaire cérébral (AVC) est de nature ischémique dans 80% des cas. Les sources principales de l'ischémie sont cardio-embolique, athérosclérotique ou micro-angiopathique (Pisaturo et al., 2017). Chez l'adulte jeune et d'âge moyen, en dessous de 45 ans, la dissection des artères cervicales est également une cause courante (Sztajzel, Perren, & Michel, 2017).

La conséquence des accidents vasculaires cérébraux ischémiques (AVCI) est toujours l'occlusion d'une artère cérébrale par un caillot ou des agrégats plaquettaires, entraînant un infarctus cérébral. Lors de la phase aiguë de l'AVCI, la zone du parenchyme cérébral touchée par l'occlusion ne reçoit plus d'apport en oxygène et évolue en quelques minutes vers la nécrose. Le parenchyme cérébral aux alentours de la zone ischémisée, appelée zone de pénombre ischémique, cesse également de fonctionner à cause de la diminution du flux sanguin cérébral. Cependant, des mécanismes de suppléance assurent un débit sanguin résiduel suffisant pour éviter la mort neuronale. Le débit sanguin doit rapidement être restauré afin d'éviter l'évolution vers la nécrose en quelques heures (Boussier, Guichard, & INSERM, 2016; Marieb & Hoehn, 2015; Viguié, 2011).

L'AVC ischémique peut également se présenter sous une forme transitoire. Il se définit par une ischémie cérébrale responsable de déficits neurologiques momentanés, sans infarctus cérébral définitif (Giraldo, 2017a).

Dans 20% des cas, l'AVC est causé par une hémorragie résultant d'une rupture vasculaire cérébrale (Giraldo, 2017c). Les AVC hémorragiques résultent de la présence de sang, soit dans le parenchyme cérébral, hémorragie intracérébrale, soit dans les espaces subarachnoïdiens, hémorragie méningée (Consortium national de formation en santé, 2020; Prudhomme & Brun, 2012). Le sang s'accumule et provoque une compression, voire

une dissection du tissu cérébral, provoquant un dysfonctionnement neuronal (Giraldo, 2017b). Les hématomes de taille importante augmentent la pression intracrânienne, pouvant aller jusqu'à l'engagement cérébral (Giraldo, 2017b).

Initialement, la sévérité de l'AVC dépend de plusieurs facteurs dont son étiologie, l'anatomie des lésions, leur nombre et leur étendue. L'AVC peut régresser rapidement sans laisser de séquelles, laisser des séquelles définitives plus ou moins lourdes, conduire à un état de dépendance complète voire végétatif ou conduire au décès en quelques heures ou quelques jours (Haute Autorité de Santé [HAS], 2019). L'âge du malade, le type de déficits neurologiques présents et les facteurs contextuels et environnementaux tels que le soutien de l'entourage et le degré d'autonomie et d'indépendance du malade avant l'AVC influencent également le pronostic (HAS, 2019).

Les premiers symptômes des AVC apparaissent de façon brutale. La symptomatologie neurologique et la localisation des déficits varient en fonction de la zone d'irrigation cérébrale de l'artère atteinte et des centres nerveux touchés par l'ischémie ou l'hémorragie (Giraldo, 2017c; Prudhomme & Brun, 2012).

Les principaux déficits neurologiques rencontrés à la suite d'un AVC sont les troubles des fonctions cognitives (troubles de la communication, troubles des activités gestuelles, agnosies, héminégligence et troubles des fonctions exécutives), les troubles des fonctions motrices, proprioceptives et sensitives, les déficits sensoriels (vision, audition), la dysphagie, les troubles de la fonction urinaire et fécale et les troubles psychoaffectifs (anxiété, dépression, irritabilité, ...) (HAS, 2019).

2.1.2 L'itinéraire clinique de la prise en charge de l'AVC

2.1.2.1 La phase aiguë

Le traitement aigu au service des urgences a pour objectif de minimiser les lésions cérébrales primaires et la destruction des neurones puis de prévenir les lésions cérébrales secondaires telles que l'hypertension intracrânienne et l'engagement cérébral (Heldner et al., 2018).

L'évaluation des déficits neurologiques et de la sévérité de l'AVC aide à déterminer le pronostic vital et le pronostic de récupération. Elle permet par la suite d'orienter et préparer le parcours de réadaptation des patients après la phase initiale (HAS, 2019).

Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS) (2019), trois ou quatre catégories de sévérité d'AVC sont différenciées suivant l'échelle de classification utilisée. L'AVC léger, défini par la présence d'une seule déficience et une indépendance à la marche, l'AVC modéré, caractérisé par la présence de plusieurs déficiences ou déficits moteurs des membres inférieurs interdisant la marche avec un potentiel de récupération, l'AVC sévère, avec présence de plusieurs déficiences dont au moins des troubles des fonctions cognitives et dont le potentiel de récupération est limité, l'AVC gravissime, concernant les états de conscience minimale et les états d'éveil non-répondant (HAS, 2019).

La HAS (2019) décrit trois outils cliniques utilisés afin d'évaluer la sévérité de l'AVC et l'évolution des déficits : la National institutes of health stroke scale (NIHSS), considéré comme le meilleur outil clinique d'évaluation quantitative du déficit neurologique ; le score de Glasgow, décrit comme un outil d'évaluation initial prédisant l'évolution à moyen terme de la vigilance ; l'échelle neurologique canadienne (ENC), ressemblant à l'échelle NIHSS qui évalue le déficit fonctionnel global, l'autonomie ou le handicap.

Langhorn et al. (2011), en se basant sur les différentes catégories du modèle de la Classification internationale du fonctionnement, présenté au chapitre suivant, ont listé les déficits les plus courants des suites d'un AVC ainsi que les tests et échelles utilisés dans leur évaluation. Les principales fonctions et structures corporelles affectées sont évaluées à l'aide d'échelles testant les fonctions neurologiques. Les principales activités affectées, les restrictions à la participation à la vie sociale, ainsi que les principaux facteurs contextuels en jeu (environnementaux et personnels) sont évalués à l'aide d'échelles mesurant les capacités du patient à effectuer les activités de la vie quotidienne et l'impact de la pathologie sur la qualité de vie ainsi qu'à l'aide de tests mesurant spécifiquement les capacités de mobilisation et de communication. L'annexe I présente, sous forme de tableau, les différentes échelles utilisées en fonction des principaux déficits rencontrés.

Après la phase aiguë, une réévaluation est réalisée, prenant en compte l'évolution et la récupération de la victime de l'AVC, l'objectif étant de conforter le pronostic de récupération et finaliser le choix d'orientation des patients vers les filières adaptées (HAS, 2019). L'équipe médico-thérapeutique responsable du traitement du patient détermine alors le moment opportun pour un transfert vers une structure adéquate ou vers le domicile. L'évaluation de la capacité réadaptative de la personne comprend, dans la mesure du possible, la constitution physique et morale, la motivation, la motivation potentielle et la capacité du patient à participer à la réadaptation. Cette appréciation permettra d'objectiver la faculté de la personne d'atteindre des objectifs de réadaptation individuels et réalistes (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a).

2.1.2.2 La phase de réadaptation

La réadaptation neurologique post-AVC est un long processus durant en moyenne 3 à 6 mois (HAS, 2019). Selon l'Organisation nationale des hôpitaux suisses (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018b), «la réadaptation neurologique consiste à traiter les conséquences des maladies et atteintes du système nerveux central et périphérique ainsi qu'à traiter les conséquences des maladies neuromusculaires.» Les thérapies et mesures les plus fréquentes utilisées sont l'administration de traitements médicaux sous la direction d'un neurologue, de la physiothérapie, de l'ergothérapie, de la logopédie et des thérapies orofaciales, de la neuropsychologie et de la psychologie, l'apport de conseils nutritionnels, d'instructions et conseils pour l'utilisation de moyens auxiliaires, d'éducation aux soins (apprentissage de la toilette, de l'alimentation, de la continence, de l'orientation, de la déglutition, ...) et l'administration de conseils sur le plan social et sur la réintégration professionnelle (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a).

La récupération fonctionnelle des suites d'un AVC passe par une véritable réorganisation cérébrale grâce au phénomène de plasticité cérébrale (Brihimat, 2018; HAS, 2019). La plasticité cérébrale est la capacité des structures nerveuses à se modifier en fonction de l'environnement dans lequel évolue la personne (Brihimat, 2018). La répétition d'activités physiques, de stimulations sensorielles et d'apprentissages servant à pallier les déficits neurologiques présents vont permettre une réorganisation neuronale en vue d'une récupération des fonctions déficientes ou du développement de mécanismes compensatoires (Brihimat, 2018; Hylin, Kerr, & Holden, 2017).

La rééducation des fonctions motrices se fait à l'aide de diverses techniques de renforcement musculaire (thérapie par miroir, biofeedback,...), d'une rééducation neurophysiologique (Bobath), d'exercices de postures et d'équilibre, d'une rééducation à la marche et de l'utilisation d'aides techniques pour la marche et la prévention des complications orthopédiques (orthèses, contrainte, étirement, ...). La rééducation des déficiences cognitives comporte des exercices permettant l'apprentissage de stratégies compensatoires ou la récupération de la mémoire, des fonctions exécutives, de la parole et du langage, ainsi que de la perception spatiale, corporelle et motrice. Les troubles vésico-sphinctériens et de la déglutition font également l'objet d'une rééducation. Enfin, un accompagnement psychosocial permettant le traitement des troubles anxio-dépressifs, la réalisation d'un bilan de la situation socio-économique et la mise en place d'un soutien social font également partie intégrante de la réadaptation (HAS, 2019).

Le but de la réadaptation étant l'amélioration de la fonction et la restauration de l'indépendance et de l'autonomie de la personne au sein même de son environnement et en fonction des objectifs personnels du patient, les techniques de rééducation citées auparavant doivent impérativement être utilisées et répétées à de nombreuses reprises dans les activités de la vie quotidienne du patient (Drolet, Hunt, & Caty, 2018; H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a; HAS, 2019).

2.2 La réadaptation

2.2.1 Définition

Selon l'Organisation mondiale de la santé ([OMS], 2019), « La réadaptation est un ensemble d'interventions nécessaires lorsqu'une personne est limitée ou risque d'être limitée dans son fonctionnement quotidien à cause de son âge ou d'une pathologie, notamment une maladie ou un trouble chronique, une lésion ou un traumatisme. »

Elle comprend un ensemble de mesures physiques, sensorielles, intellectuelles, psychologiques et sociales orientées vers le rétablissement des fonctions atteintes dans le but de recouvrer un fonctionnement aussi optimal que possible et une place appropriée dans la société (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a). Le travail en réadaptation inclut donc l'amélioration de la fonction et la restauration de l'indépendance et de l'autonomie de la personne, idéalement au sein même de son environnement existant (Drolet et al., 2018; H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a).

Les grands principes de la réadaptation sont issus du modèle de la santé fonctionnelle (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a), mandaté par l'OMS (Bachhofner et al., 2009). Selon Bachhofner et al. (2009), « Ce modèle abandonne l'approche purement biomédicale et donc linéaire du handicap... Une personne est fonctionnellement saine lorsque, avec un corps aussi sain que possible, elle participe à des situations de la vie le plus possible normalisées, d'une façon aussi compétente que possible » (p. 19). En partant de la maladie ou du trouble dont souffre la personne, son état de fonctionnement s'évalue en analysant trois facteurs principaux qui, en interagissant les uns avec les autres, ont un impact sur le développement, la qualité de vie ou l'état de santé de la personne. Ces trois facteurs sont la présence ou non de déficiences liées à l'état des structures anatomiques et des fonctions organiques, les limitations ou les facilités de participation à des activités personnelles ou sociales et les restrictions ou les capacités à la participation de la vie en société. Ces trois éléments sont à leur tour influencés par des constituants environnementaux et personnels, facilitateurs ou obstrueurs, se rapportant à l'influence du milieu social, des relations et des

traits de personnalité sur le fonctionnement de la personne (Bachhofner et al., 2009; H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a; Roggia Piexak, Cezar-Vaz, & Alves Bonow, 2019; Stevens et al., 2019). Le modèle permet donc d'identifier les difficultés liées à l'atteinte anatomique et celles liées aux facteurs contextuels. La figure 1 ci-dessous présente le modèle de la santé fonctionnelle.

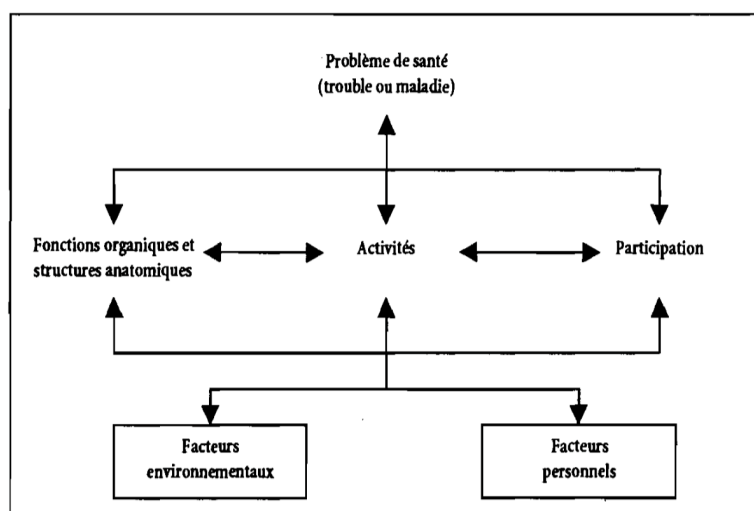


Figure 1: Interaction entre les composantes de la CIF (Organisation mondiale de la santé, 2001)

La Classification internationale du fonctionnement (CIF), approuvée par l'OMS en 2001, se base sur le concept de la santé fonctionnelle et en reprend la structure. Son objectif principal est l'évaluation et la description standardisées de toutes les variables du concept. Elle fournit également un langage uniformisé permettant d'améliorer la communication entre professionnels de la santé et permet le développement d'une compréhension interdisciplinaire (Bachhofner et al., 2009; Ecole des hautes études en santé publique, 2019; Roggia Piexak et al., 2019).

2.2.2 Les objectifs

Selon le modèle de la santé fonctionnelle, les objectifs généraux de la réadaptation sont la régression des atteintes aux fonctions organiques et aux structures anatomiques, le retour à une activité « normale » en recourant à des programmes d'entraînement ou en développant des possibilités de compensation fonctionnelle et l'encouragement d'une participation optimale du patient. Pour chaque objectif, les facteurs contextuels de la

personne devront être pris en compte. La transmission de stratégies préventives en fonction des pathologies ou troubles rencontrés est également à considérer (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a).

Ces objectifs généraux vont servir de base à l'établissement d'objectifs propres à chaque patient. L'élaboration, le suivi et la réorientation d'objectifs personnalisés tout au long du cheminement de la réadaptation, en concertation avec la personne et ses proches, considérant sa situation bio-psycho-socio-environnementale dans sa vie présente, est un processus essentiel en réadaptation (H+ Les hôpitaux de Suisse, 2018a; Prescott, Fleming, & Doig, 2018). L'établissement d'objectifs permet, entre autres, d'initier la motivation de la personne à s'engager dans sa réadaptation (Prescott et al., 2018). En effet, selon Ashford et al. (2015), la participation active de la personne dans l'établissement de ses objectifs serait liée à une plus grande satisfaction du patient durant son séjour et au maintien sur un long terme des progrès accomplis.

2.3 Le rôle infirmier

2.3.1 Définition du rôle infirmier

Le rôle infirmier est défini de diverses manières dans la littérature spécialisée (Association suisse des infirmières et infirmiers [ASI], 2011). L'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI) adhère à la définition proposée par le Conseil international des infirmières (CII) :

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier, citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation (Conseil international des infirmières, 2020, p. Définition des soins infirmiers).

Les participants à la Conférence des recteurs des hautes écoles spécialisées suisses (KFH), dans leur projet consistant à déterminer les compétences finales pour les professions de la santé HES, ont défini les compétences spécifiques des soins infirmiers

au niveau Bachelor au travers de sept rôles différents. Le rôle d'expert résume les responsabilités de l'infirmière au sein de l'équipe multiprofessionnelle dans l'évaluation et l'identification des besoins des individus et dans l'exécution ou la délégation des soins appropriés ainsi que le devoir de participation à la recherche en soins infirmiers afin de promouvoir la qualité des soins. Le rôle de communicateur définit les compétences relationnelles de l'infirmière visant à faciliter les relations et à instaurer un rapport de confiance avec les personnes ainsi que le devoir d'assurer une traçabilité des données pertinentes. Le rôle de collaborateur spécifie les habilités visant à collaborer efficacement au sein d'une équipe interdisciplinaire et multiprofessionnelle. Le rôle de manager définit la contribution de l'infirmière dans la mise en œuvre et l'évaluation des normes de qualité des institutions et la promotion de leur carrière professionnelle. Le rôle de promoteur de la santé consiste à promouvoir la santé et la qualité de vie des patients en défendant leurs intérêts. Le rôle d'apprenant et formateur consiste à démontrer de manière continue son engagement professionnel en adoptant une pratique réflexive et en utilisant et diffusant des données probantes dans la pratique de la profession. Enfin, le rôle de professionnel décrit les devoirs d'implication de l'infirmière dans le développement de la profession, d'engagement auprès des patients et des proches et de respect de l'éthique (Haute école spécialisée de Suisse occidentale, 2015; Ledergerber, Mondoux, & Sottas, 2009).

2.3.2 Le rôle infirmier auprès des patients post-AVC

Plusieurs chercheurs ont tenté d'élaborer un compte rendu théorique du rôle et de la contribution de l'infirmière en réadaptation post-AVC. Kirkevold (2010) a identifié quatre rôles thérapeutiques du personnel infirmier dans la réadaptation post-AVC. La fonction de conservation, la fonction interprétative, la fonction de consolation et la fonction intégrative. La fonction de conservation comprend les mesures que le personnel infirmier met en œuvre pour maintenir les fonctions normales, prévenir les complications et les traumatismes et répondre aux besoins fondamentaux du patient. Elle vise à prévenir ou à réduire les problèmes courants à la suite d'un AVC (Kirkevold, 2010, traduction libre). La surveillance des paramètres vitaux et de l'état de santé, les positionnements, la gestion des soins personnels, la prévention des plaies de pression, la gestion de l'incontinence et le maintien de la nutrition font partie de la fonction de conservation (Clarke & Holt, 2015). La fonction interprétative consiste à aider les survivants d'un AVC et leurs proches à comprendre les implications de l'AVC pour leur vie, leurs rôles, leur identité et leur fonctionnement en offrant des informations objectives et adaptées à leur situation (Kirkevold, 2010, traduction libre). La fonction de consolation est définie par les actions ou mesures que les infirmières entreprennent pour soulager la douleur et la souffrance émotionnelle à la suite d'un AVC

(Kirkevold, 2010, traduction libre). Enfin, la fonction intégrative se définit par les mesures que le personnel infirmier met en place pour soutenir le patient dans l'intégration des compétences et techniques acquises durant les thérapies dans leurs activités de la vie quotidienne (Kirkevold, 2010).

O'Connor a complété les recherches de Kirkevold en y ajoutant les notions d'intervention de facilitation et d'approche de non-intervention, consistant à créer un environnement favorisant le bien-être du patient afin qu'il puisse accomplir son processus de réadaptation dans les meilleures conditions et à n'intervenir qu'en cas de nécessité dans les activités de la vie quotidienne afin de permettre au patient de développer ses propres compétences (O'Connor, 2000 cité par Meng, Chen, Liu, & Zhou, 2019).

En se basant toujours sur les quatre principaux rôles décrits par Kirkevold, d'autres études insistent sur la responsabilité des infirmières d'impliquer quotidiennement les proches du patient durant le processus de réadaptation et le rôle de coordination et de gestion des différents soins et thérapies (Aadal, Angel, Langhorn, Pedersen, & Dreyer, 2018). L'infirmière assure la liaison entre le patient, les familles et l'équipe de soins (Clarke & Holt, 2015; Loft et al., 2017).

2.4 La définition de l'autogestion

Le terme Autogestion ou *Self-management* en anglais a été employé pour la première fois par l'auteur et chercheur Thomas Creer, dans les années 1960, pour évoquer la participation active des patients dans leur traitement (Jones et al., 2001 cité par Chouinard, 2012). Aujourd'hui, en raison des problèmes de santé publique engendrés par le nombre croissant de personnes vivant avec des maladies chroniques et l'avènement d'approches favorisant la responsabilité du patient dans la prise en charge de sa santé et de sa qualité de vie, l'usage du concept d'autogestion est particulièrement retrouvé dans le domaine de recherches sur les maladies chroniques (Richard & Shea, 2011 cité par Chouinard, 2012; Grady & Gough, 2014). Du fait de leur proximité avec le terrain et de leur implication dans la recherche clinique, les infirmières ont largement contribué à la description de ses fondements théoriques et au développement d'interventions promouvant l'autogestion (Grady & Gough, 2014).

Le concept de l'autogestion n'a pas de définition universellement reconnue (McGowan, 2005 cité par Chouinard, 2012). Certains le définissent comme l'ensemble des compétences à acquérir et des actions à entreprendre au quotidien pour contrôler ou réduire l'impact de la maladie sur son état de santé physique et pour maintenir un

fonctionnement psychosocial adéquat (Clark, Becker, Janz, Rakowski, & Anderson, 1991). D'autres comme la capacité de surveiller son état et d'effectuer les changements cognitifs, comportementaux et émotionnels nécessaires pour maintenir une qualité de vie satisfaisante (Barlow, 2001, p. 547, traduction libre). Finalement, la définition adoptée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la Conférence nationale suisse des ligues de la santé (GELIKO) dans leur cadre de référence pour la promotion de l'autogestion est la suivante :

« L'autogestion est la démarche entreprise par les personnes atteintes d'une maladie chronique ou présentant une addiction pour gérer la maladie, les symptômes, le traitement, les conséquences physiques, psychiques et sociales ainsi que les modifications que cela entraîne dans leurs conditions de vie » (Kessler, 2018, p. 5).

Grady & Gough ajoutent que l'autogestion intègre les trois processus qui couvrent les efforts pour maintenir le bien-être et contrôler les symptômes et la progression de la maladie (2014, traduction libre): la prévention primaire, visant à empêcher la survenue de la maladie, la prévention secondaire, se rapportant à la détection de la maladie, et la prévention tertiaire, visant à prévenir la détérioration de la santé en présence de la maladie (Grady & Gough, 2014).

Les compétences d'autogestion ont également été décrites de nombreuses manières dans la littérature scientifique. Selon Corbin & Straus, les diverses compétences peuvent être classées en trois grands groupes : la gestion médicale de l'état de santé, la gestion du comportement et la gestion des émotions (1985, cité par Grady & Gough, 2014). L'OFSP et GELIKO, quant à eux, les classifient en quatre groupes : la gestion de la maladie ou de l'addiction, la gestion des sentiments, la gestion du système de soins et la gestion des conséquences sur le quotidien social (Kessler, 2018).

Les principales compétences d'autogestion selon l'OFSP et GELIKO sont donc : s'observer, étudier ses symptômes, identifier les problèmes et être vigilant ; s'associer aux décisions de traitement ; prendre des décisions et trouver des solutions, programmer des actions et les mettre en oeuvre ; utiliser de façon judicieuse les médicaments et les outils, et tirer efficacement parti des possibilités de soins ; communiquer avec les proches, les professionnels et les employeurs et entretenir les relations ; maîtriser les symptômes et les difficultés résultant de la maladie ou de l'addiction ; adapter son attitude en matière de santé, éviter les risques, rechutes ou complications (Kessler, 2018).

3 Méthode

Cette section présente le devis de recherche et le processus suivi pour la collecte et la sélection des études analysées. Elle contient également la liste des articles retenus ainsi que les principales considérations éthiques s'y rapportant.

3.1 Devis de recherche

Cette revue étoffée de la littérature a pour but d'explorer les différentes interventions infirmières visant l'amélioration ou le maintien de l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral et d'analyser leur efficacité. Sur les six études qui constituent cette revue de la littérature, une est associée au paradigme naturaliste/interprétatif, une au paradigme pragmatique et les quatre autres au paradigme post-positiviste. L'analyse d'études appartenant à ces trois paradigmes différents permet d'aborder la question de manière plus globale en y apportant des réponses basées à la fois sur des faits objectifs et des avis subjectifs.

Fortin définit le concept de paradigme comme un modèle de référence comprenant un ensemble de croyances, valeurs et postulats utilisés par les chercheurs pour guider leur recherche en fonction de leur orientation philosophique (2016, p. 25). Le paradigme naturaliste suppose que « la réalité sociale est multiple et qu'elle se construit à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 28). Il concerne les recherches de type qualitatives. Le paradigme post-positiviste soutient quant à lui l'existence « d'une réalité objective indépendante de l'observation humaine mais qui ne peut être connue qu'imparfaitement. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 28). Il concerne les recherches de type quantitatives. Enfin, le paradigme pragmatique « considère que la connaissance se développe dans l'action et qu'elle est une conséquence de la recherche et non pas une condition préalable à celle-ci » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 247). Il se fonde donc sur l'utilisation des deux approches, naturaliste/interprétative et post-positiviste afin de résoudre un problème (Fortin & Gagnon, 2016, p. 247). Il concerne les recherches de type mixtes.

3.2 Collecte des données

Trois bases de données ont été consultées: CINHALL, PUBMED et EMBASE. Le choix de ces bases de données s'est fait en lien avec la question de recherche. Les bases de données ont été consultées en deux temps. La première recherche, de mai à juillet 2019, s'est concentrée sur le rôle infirmier en réadaptation post-AVC et a finalement permis

d'approfondir et affiner la problématique. Après avoir défini plus précisément les termes de la recherche, une deuxième recherche a été réalisée de décembre 2019 à avril 2020. Les thématiques recherchées, définies en plusieurs descripteurs, mots-clés et synonymes sont les suivantes: *Nurses, Nursing Role, Nursing care ; Stroke ; Rehabilitation, Rehabilitation Centers, Stroke Rehabilitation, Neurological Rehabilitation ; Autonomy, Self-Management, Self Efficacy, Self Care, Patient Self-Determination Act*. Ces différents mots-clés et descripteurs traduisent au mieux les mots-clés français suivants : Soins infirmiers ; Accident vasculaire cérébral ; Réadaptation neurologique; Autogestion. Les thésaurus MeSH pour PUBMED, Cinhal heading pour CINHAL et Emtree pour EMBASE ont été utilisés afin de construire les équations de recherche avec les termes appropriés pour la recherche par sujet. Les mêmes mots-clés et synonymes ont ensuite été intégrés pour la recherche dans le titre et le résumé. Pour chaque thématique explorée, la recherche par descripteurs et la recherche par titre et résumé ont été assemblées par l'opérateur booléen « OR ». L'ensemble des thématiques ont été assemblées à l'aide de l'opérateur booléen « AND » dans l'équation finale. L'utilisation de filtres a permis de restreindre la recherche aux articles disciplinaires et parus entre 2015 et 2020. Les tableaux 1 à 3 ci-dessous présentent l'équation de recherche obtenue pour chaque base de données.

Tableau 1: Équation de recherche CINHAL

Équation de recherche	Études trouvées	Études retenues
(((MH "Nurses") OR (MH "Nursing Role") OR (MH "Nursing care")) OR (TI (Nurses OR Nursing role OR Nurse's role OR Nursing OR Nurse's function OR Nursing function OR Nursing contributions OR Nursing knowledge OR Nursing attitudes OR Nursing care)) OR (AB (Nurses OR Nursing role OR Nurse's role OR Nursing OR Nurse's function OR Nursing function OR Nursing contributions OR Nursing knowledge OR Nursing attitudes OR Nursing care))) AND (((MH "Stroke") OR (MH "Stroke Patients")) OR (TI (Stroke OR Cerebrovascular accident OR CVA OR Stroke patient OR Post-stroke OR Stroke survivor)) OR (AB (Stroke OR Cerebrovascular accident OR CVA OR Stroke patient OR Post-stroke OR Stroke survivor))) AND (((MH "Rehabilitation Centers") OR (MH "Rehabilitation")) OR (TI (Rehabilitation OR Nursing rehabilitation	14	1

OR Rehabilitation centers OR Rehabilitation process OR Hospital rehabilitation OR Neurorehabilitation OR Neurological rehabilitation OR Stroke rehabilitation)) OR (AB (Rehabilitation OR Nursing rehabilitation OR Rehabilitation centers OR Rehabilitation process OR Hospital rehabilitation OR Neurorehabilitation OR Neurological rehabilitation OR Stroke rehabilitation))) AND (((MH "Patient Self Determination Act") OR (MH "Patient Autonomy") OR (MH "Autonomy") OR (MH "Self Care") OR (MH "Self-Efficacy") OR (MH "Self-Management") OR (TI (Autonomy OR Self-management OR Self efficacy or Personal efficacy OR Self-assurance OR Self-governance OR Self-care OR Independence or Self-determination)) OR (AB (Autonomy OR Self-management OR Self-efficacy OR Personal efficacy OR Self-assurance OR Self-governance OR Self-care OR Independence OR Self-determination))))		
--	--	--

Tableau 2: Équation de recherche Medline (PUBMED)

Équation de recherche	Études trouvées	Études retenues
((("Nurses" [Mesh] OR "Nurse's Role" [Mesh] OR "Nursing" [Mesh] OR "Nursing Care" [Mesh]) OR (Nurses [Title/Abstract] OR Nursing role [Title/Abstract] OR Nurse's role [Title/Abstract] OR Nursing [Title/Abstract] OR Nurse's function [Title/Abstract] OR Nursing function [Title/Abstract] OR Nursing contributions [Title/Abstract] OR Nursing knowledge [Title/Abstract] OR Nursing attitudes [Title/Abstract] OR Nursing care [Title/Abstract])) AND ("Stroke" [Mesh]) OR (Stroke [Title/Abstract] OR CVA [Title/Abstract] OR Cerebrovascular accident [Title/Abstract] OR Post-stroke [Title/Abstract] OR Stroke patients [Title/Abstract])) AND ("Rehabilitation" [Mesh] OR "Rehabilitation Nursing" [Mesh] OR "Rehabilitation Centers" [Mesh] OR "Hospitals, Rehabilitation" [Mesh] OR "Stroke Rehabilitation" [Mesh]) OR "Neurological Rehabilitation" [Mesh]) OR (Rehabilitation [Title/Abstract] OR Nursing Rehabilitation [Title/Abstract] OR Rehabilitation centers	22	4

[Title/Abstract] Rehabilitation process [Title/Abstract] OR Hospital rehabilitation [Title/Abstract] OR Neurorehabilitation [Title/Abstract] OR Neurological rehabilitation [Title/Abstract] OR Stroke rehabilitation [Title/Abstract])) AND (("Personal Autonomy" [Mesh] OR "Self-Management" [Mesh] OR "Self Efficacy" [Mesh]) OR "Self Care" [Mesh]) OR "Patient Self-Determination Act" [Mesh] OR (Autonomy [Title/Abstract] OR Independence [Title/Abstract] OR Self-management [Title/Abstract] OR Self-efficacy [Title/Abstract] OR Self-assurance [Title/Abstract] OR Self-governance [Title/Abstract] OR Self-care [Title/Abstract] OR Self-determination [Title/Abstract] OR Personal efficacy [Title/Abstract]))))		
--	--	--

Tableau 3: Équation de recherche EMBASE

Équation de recherche	Études trouvées	Études retenues
((((('Nurse'/exp OR 'Nursing role'/exp OR 'Nurse attitude'/exp OR 'Nursing'/exp OR 'Nursing care'/exp) OR ('Nurses':ab,ti OR 'Nursing role':ab,ti OR 'Nurses role':ab,ti OR 'Nursing':ab,ti OR 'Nurses function':ab,ti OR 'Nursing function':ab,ti OR 'Nursing contribution':ab,ti OR 'Nursing knowledge':ab,ti OR 'Nursing attitudes':ab,ti OR 'Nursing care':ab,ti)) AND (('Cerebrovascular accident'/exp OR 'Stroke patient'/exp OR 'Stroke survivor'/exp) OR (Stroke:ab,ti OR 'Stroke patient':ab,ti OR 'Stroke survivor':ab,ti OR CVA:ab,ti OR 'Cerebrovascular accident':ab,ti OR 'Post stroke':ab,ti)) AND (('Rehabilitation'/exp OR 'Stroke rehabilitation'/exp OR 'Neurorehabilitation'/exp OR 'Rehabilitation nursing'/exp OR 'Rehabilitation center'/exp) OR ('Rehabilitation':ab,ti OR 'Nursing rehabilitation':ab,ti OR 'Rehabilitation centers':ab,ti OR 'Rehabilitation process':ab,ti OR 'Hospital rehabilitation':ab,ti OR 'Neurorehabilitation':ab,ti OR 'Neurological rehabilitation':ab,ti OR 'Stroke rehabilitation':ab,ti)) AND (('Independence'/exp OR 'Self care'/exp OR 'Self concept'/exp) OR ('Autonomy':ab,ti OR 'Independence':ab,ti OR 'Self-management':ab,ti OR 'Self efficacy':ab,ti OR 'Self	28	1

assurance':ab,ti OR 'Self governance':ab,ti OR 'Self care':ab,ti OR 'Self determination':ab,ti OR 'Personal efficacy':ab,ti)))		
--	--	--

3.3 Sélection des données

Sur les 64 articles obtenus, 18 doublons ont été détectés et 6 études retenues pour être analysées selon les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

Tableau 4: Critères d'inclusion et d'exclusion des études

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Études de source primaire	Études de source secondaire
Études disciplinaires	Résumés de conférences
Études en langue française ou anglaise	Études ne parlant pas d'accident vasculaire cérébral
Études publiées entre 2015 et 2020	Études axées uniquement sur le rôle du proche aidant
Interventions infirmières en lien avec l'autonomie ou l'autogestion	Contexte de soin : soins hospitaliers aigus
Contexte de soin : début en service hospitalier suivi du retour à domicile, service de réadaptation, domicile	

La sélection des études s'est faite en premier lieu en fonction de leur titre. Chaque résumé des études sélectionnées a ensuite été passé en revue. Finalement, neuf études ont été lues intégralement. Trois d'entre elles présentaient des recherches en cours dont les résultats n'étaient pas encore disponibles. Elles ont donc été éliminées. Le diagramme de flux de la recherche documentaire, présentant le détail de la recherche, peut être consulté en annexe II. Le tableau 4 ci-dessous dresse la liste des articles retenus dans cette revue de la littérature.

3.4 Considérations éthiques

Les six études ont été approuvées par un comité d'éthique. Le comité était affilié à l'hôpital où s'est tenu la recherche pour l'étude de Liu et al. (2019), à l'université à laquelle sont

rattachés les chercheurs pour l'étude de Lo, Chang & Chau (2018) et à la région dans laquelle s'est déroulée la recherche pour les études de Abrahamson & Wilson (2019), Ihmof et al. (2015) et Kidd et al. (2015). L'étude de Chen et al. (2018) n'a pas fait mention de l'affiliation du comité d'éthique. Cinq études ont obtenu un consentement éclairé de la part des participants. L'étude de Abrahamson & Wilson (2019) n'a pas indiqué s'il y avait eu ou non signature de consentement éclairé.

3.5 Analyse des données

L'analyse des six études sélectionnées s'est effectuée à l'aide d'une grille d'analyse présentant les items suivants : design, niveau de preuve, paradigme, échantillon, échantillonnage, critères d'inclusion et d'exclusion, buts et objectifs, question de recherche, hypothèse, variables, cadre de référence, méthodes de collecte des données, éthique, méthodes d'analyse, logiciels, résultats, conclusions et limitations. Leur analyse a permis de mettre en avant leur validité méthodologique et leur pertinence clinique. L'utilité pour la pratique des principaux résultats a également été évaluée en lien avec la question de recherche de cette revue de la littérature. Les tableaux de recension peuvent être consultés en détail à l'annexe III. La figure 2 ci-dessous présente la pyramide des preuves utilisée pour définir le niveau de preuve des différentes études.

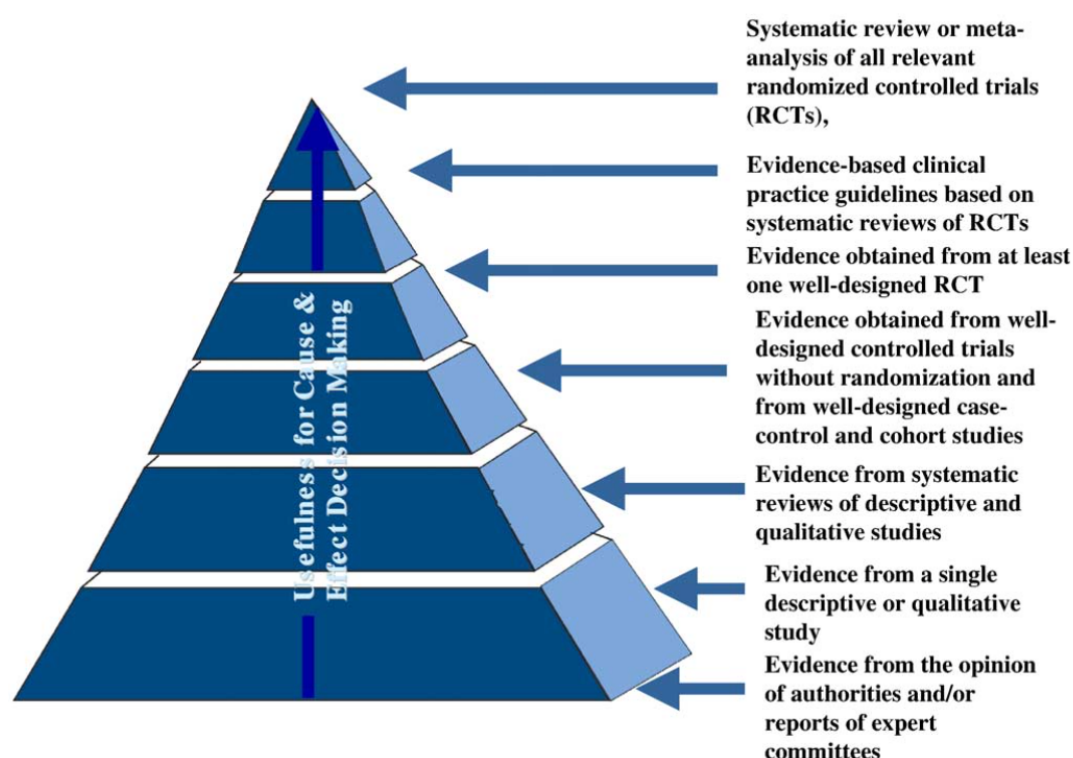


Figure 2: Pyramide des preuves (Fineout-Overholt, Melnyk, & Schultz, 2005)

Tableau 5: Liste des articles retenus

N°	Auteurs	Titre	Année de publication	Base de données	Niv. de preuve
1	Abrahamson, V., & Wilson, P.	Positioning the six-month review in the recovery process post-stroke: the ideology of personal responsibility.	2019	Cinhal	VI
2	Chen, L., Chen, Y., Chen, X., Shen, X., Wang, Q., & Sun, C.	Longitudinal study of effectiveness of a patient-centered self-management empowerment intervention during predischage planning on stroke survivors.	2018	Medline (Pubmed)	III
3	Imhof, L., Suter-Rieder, S., & Kesslerling, J.	Effects of mobility-enhancing nursing intervention in patients with MS and stroke: randomised controlled trial.	2015	Medline (Pubmed)	III
4	Kidd, L., Lawrence, M., Booth, J., Rowat, A., & Russel, Y.	Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention.	2015	Medline (Pubmed)	VI
5	Liu, J., Wei, H., Zhong, D., Tian, D., Li, L., Xianyu, Y., & Huang, S.	Effects of continuous nursing on stroke patients during convalescence.	2019	Embase	IV
6	Lo, S., Chang, A., & Chau, J.	Stroke self-management support improves survivors' self-efficacy and outcome expectation of self-management behaviors.	2018	Medline (Pubmed)	III

4 Résultats

4.1 Description de l'étude 1

Abrahamson, V., & Wilson, P. (2019). Positioning the six-month review in the recovery process post-stroke : the ideology of personal responsibility. *Health & Social Care in the Community*, 27(1), 249-259. doi: [10.1111/hsc.12677](https://doi.org/10.1111/hsc.12677)

Cette étude de cas multiples* qualitative de type explicative* s'est déroulée en Angleterre sur trois sites différents prodiguant des soins de santé communautaire aux patients ayant subi un accident vasculaire cérébral. Le but de l'étude était d'explorer les objectifs et les résultats de l'examen semestriel 6MR (six-month review) du point de vue des patients, des proches aidants et des prestataires de soins. Le 6MR a été élaboré en 2007 par la National stroke strategy. Il s'agit d'un plan développant les services de traitement des AVC, recommandant, entre autres, de revoir les patients après leur sortie de l'hôpital à 6 semaines, 6 mois et chaque année, afin de favoriser leur autonomisation et leur autogestion.

Un échantillonnage de type non probabiliste par convenance* a été utilisé. 46 patients post-AVC, dont 30 accompagnés de leur proche aidant, ont été interrogés, ainsi que 28 professionnels de la santé (infirmières spécialisées en AVC et employés, coordinateurs d'une association accompagnant les survivants d'AVC et pratiquant l'examen semestriel, ergothérapeutes, physiothérapeutes et médecins généralistes).

Les données ont été recueillies par le biais d'entretiens semi-structurés*, d'observations sur le terrain et d'analyses documentaires. Des guides d'entretien traitant des questions de recherche ont été élaborés. Les notes de terrain comprenaient des observations, des notes analytiques et des réflexions. Tous les patients ont été vus à domicile 6 semaines après leur sortie de l'hôpital, 6 mois après et, si possible, après leur examen annuel. Les professionnels ont été interrogés une fois, le plus souvent par téléphone. Tous les entretiens ont été enregistrés numériquement et retranscrits mot pour mot. L'analyse thématique* a été utilisée pour analyser les données.

Les résultats concernant les objectifs du 6MR ont montré que les infirmières spécialisées dans les accidents vasculaires cérébraux favorisaient l'aspect médical de l'examen et l'orientation vers d'autres prestataires de soins tandis que les employés de la Stroke Association privilégiaient l'examen holistique, se concentrant sur les aspects sociaux et émotionnels. Tous deux ont envisagé l'autogestion. L'avis des patients concernant les

objectifs semblaient quant à lui influencé par leur expérience du parcours de soins suite à l'AVC. Les données ont suggéré trois approches différentes de la façon dont les patients ont vécu leur parcours de soins et le 6MR à partir de laquelle une typologie a été élaborée. Le type « proactif et engagé » a considéré le 6MR comme une source de réconfort, d'information et de conseil. Le type « proactif et autogestionnaire à ses propres conditions » a trouvé que l'examen était d'un bénéfice limité parce qu'il faisait double emploi avec l'intervention de leur médecin traitant. Le type « orientation passive » a considéré que le 6MR n'était pas utile.

Pour une minorité de patients, le 6MR a permis d'identifier un besoin médical important, a été un marqueur de progrès ou une incitation à ajuster leur mode de vie. D'autres personnes ne se sont pas senties écoutées, ce qui a exacerbé la frustration et l'anxiété préexistantes. Finalement, certains ont été déconcertés par des conseils incohérents. La nature ponctuelle de la 6MR n'a pas ou peu permis d'aider les patients à développer leur capacité à gérer la vie quotidienne. L'autogestion et la prévention secondaire ont été peu intégrées à la 6MR.

Les auteurs ont conclu que, bien que les informations et les conseils fournis par le 6MR aient été appréciés par de nombreux patients, il est peu probable qu'un seul examen facilite l'autogestion ou le changement de comportement. Les examinateurs devraient avoir la liberté d'individualiser le processus en fonction des besoins plutôt que d'adhérer à un cadre rigide dicté par la politique.

4.1.1 Validité méthodologique

Les chercheurs se sont appuyés sur les principes de Robert K. Yin, auteur d'un ouvrage considéré comme une référence pour les chercheurs engagés dans la recherche par étude de cas (Hollweck, 2016), et ont utilisé le réalisme critique, courant développé par Roy Bhaskar se positionnant à la fois contre le positivisme et contre les approches naturalistes /interprétatives (Université de Lausanne, 2020), afin d'élaborer leur devis de recherche.

Bien que le nombre de participants soit assez conséquent, l'auteur n'a pas mentionné l'utilisation du principe d'échantillonnage théorique* pour déterminer le nombre de participants requis afin d'arriver à une saturation théorique des données*. Ceci aurait augmenté la rigueur scientifique de l'étude.

L'utilisation d'un engagement prolongé avec les données, d'une analyse de cas négative*, de la triangulation des sources de données*, d'une chaîne de preuves*, du maintien d'une piste de vérification* et de la réflexivité lors de la recherche a permis de garantir la crédibilité* de l'étude. Les deux auteurs ont également codé indépendamment les

échantillons de transcriptions et ont ensuite procédé à des vérifications croisées pour garantir la cohérence interne.

4.1.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Au vu de la largesse des critères d'inclusion, l'échantillon semble représentatif de la population rencontrée couramment dans le cadre de soins de santé communautaire. Le contexte dans lequel s'est déroulée l'étude aurait pu faire l'objet d'une description plus fournie afin de mieux cerner les raisons qui ont mené au développement du 6MR. Les auteurs ne mentionnent aucune autre étude traitant d'un sujet comparable, ce qui ne permet pas la confrontation avec d'autres résultats. Ceci aurait renforcé la pertinence des résultats obtenus au cours de l'étude.

Les chercheurs soulignent la complexité de la vie avec une maladie chronique et la difficulté d'élaborer des interventions d'autogestion en adéquation avec l'état de santé des patients, l'environnement dans lequel ils vivent, leurs valeurs et leurs croyances ainsi que leurs motivations. Ils mettent également en garde contre le fait de ne pas aborder la gestion des comorbidités et de supposer que les patients sont capables et désireux de s'autogérer dans le cadre d'une approche unique, dictée par la sphère politique. Ces observations peuvent s'avérer utiles pour élaborer des interventions d'autogestion dans le respect des différences socioculturelles et suffisamment ajustables afin de correspondre à la motivation et à l'état de santé de chacun.

4.2 Description de l'étude 2

Chen, L., Chen, Y., Chen, X., Shen, X., Wang, Q., & Sun, C. (2018). Longitudinal study of effectiveness of a patient-centered self-management empowerment intervention during predischARGE planning on stroke survivors. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 15(3), 197-205. doi: [10.1111/wvn.12295](https://doi.org/10.1111/wvn.12295)

Cet essai clinique*, contrôlé randomisé* en simple aveugle* prospectif*, à deux bras*, s'est déroulé dans le département de neurologie de l'Hôpital universitaire de Nanjing en Chine. Le but de l'étude était d'examiner l'efficacité d'une intervention de promotion de l'autogestion auprès des survivants d'un premier AVC sur leur auto-efficacité, leurs activités de la vie quotidienne (AVQ) et le nombre de réhospitalisations. L'intervention, développée à partir des éléments clés du Modèle d'autonomisation en matière de santé, comprenait un premier entretien afin d'évaluer l'état de santé du patient, ses connaissances en matière d'AVC, son handicap fonctionnel, ses inquiétudes et ses objectifs de réadaptation.

L'entretien était suivi de cinq séances individuelles durant la première semaine d'hospitalisation dont le but était de transférer des connaissances et des compétences en matière d'autogestion et d'une séance en petit groupe dont la première partie consistait à visionner un DVD sur les connaissances et compétences à acquérir en matière d'autogestion et, la deuxième partie, à partager ses expériences mutuelles sur l'auto-efficacité, le développement de l'autogestion et la réalisation d'objectifs. Parallèlement, le proche aidant était également évalué sur ses connaissances, ses inquiétudes ainsi que sur sa volonté et sa capacité à prendre soin d'une personne ayant été victime d'un accident vasculaire cérébral. Au terme de ces séances, des objectifs d'autogestion à court et à long terme et un plan d'action à mettre en œuvre à domicile ont été fixés par les patients, le proche aidant et l'infirmière. A la sortie du patient, quatre suivis téléphoniques étalés sur un mois ont été organisés dans le but d'évaluer les compétences et les comportements d'autogestion du patient en fonction du plan d'autogestion établi avant sa sortie.

Un échantillonnage probabiliste aléatoire simple* a été utilisé. 144 participants répondant aux critères d'inclusion* ont été affectés de manière aléatoire dans le groupe d'intervention (n=72) et le groupe contrôle (n=72) recevant les soins habituels.

Les résultats ont été collectés à l'arrivée du patient (T0), à sa sortie (T1), un mois après sa sortie (T2) et trois mois après sa sortie (T3). L'auto-efficacité a été évaluée à l'aide du Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ)*, la performance dans les AVQ à l'aide de l'indice de Barthel (BI)* et les données sur le nombre de réhospitalisations ont été obtenues principalement à partir des dossiers des patients.

Le logiciel Statistical Package for Social Sciences* (SPSS version 22.0) a été utilisé pour l'analyse des données. Des statistiques descriptives* et des statistiques inférentielles* ont été utilisées pour décrire et comparer les caractéristiques sociodémographiques et les scores de chaque test dans les deux groupes.

Les résultats ont montré que les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de l'auto-efficacité ($\beta = 4.252$; IC à 95% [0.576-7.928] ; $p = 0,023$) et de la performance dans les AVQ ($\beta = 5,175$; 95% IC [0,131-10,219] ; $p = 0,044$) à T3 par rapport au groupe contrôle. Le nombre de réhospitalisations dans le groupe d'intervention était inférieur à celui du groupe contrôle à T3 mais n'était pas significatif ($\beta = -0,094$; 95% IC [0,192-0,004] ; $p = 0,061$).

4.2.1 Validité méthodologique

La taille de l'échantillon de l'étude a été calculée en fonction du nombre nécessaire de participants pour détecter une différence significative* ($p=0,05$) au test d'auto-efficacité. Un total de 144 participants était requis avec un taux maximum d'attrition de 20%. Lors de l'étude, sur les 144 participants recrutés, 18 ont été exclus de l'étude parce qu'ils vivaient en dehors de la zone de service, refusaient de participer ou avaient été recrutés dans une autre étude. Le taux d'attrition* s'élevait donc à 12,5%. Le nombre de participants lors du recrutement a été respecté et, selon le modèle de l'intention de traiter*, tous les participants randomisés ont été pris en compte lors de l'analyse, indépendamment de leur devenir au cours de l'étude, ce qui a limité le biais d'attrition*.

La collecte de données a été effectuée par des collaborateurs n'ayant pas participé à la réalisation de l'intervention et ne tenant pas compte de la répartition dans les groupes, ce qui a limité le biais expérimental*. Les deux échelles de mesure utilisées sont des auto-évaluations comprenant plusieurs items dont les possibilités de réponse se présentent sous la forme d'échelles de Likert*. Selon Fortin, il est possible de tirer des conclusions significatives sur les résultats obtenus à l'aide d'échelles de Likert (2016, p. 290-291). Le Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ) a obtenu un coefficient alpha de Cronbach* de 0,70 et l'indice de Barthel de 0,916, indiquant une grande cohérence interne.

Des statistiques inférentielles paramétriques* (Test t indépendants*), pour les variables normalement distribuées, et non paramétriques* (U de Mann-Whitney* et Chi2*), pour les variables non normalement distribuées, ont été utilisées pour la comparaison des moyennes entre les deux groupes. Les tests utilisés semblent s'accorder aux différents types de variables observées et au nombre de groupes inclus dans l'étude. L'utilisation du modèle d'équation d'estimation généralisée (GEE)*, modèle statistique approprié pour tester la signification des effets d'une variable indépendante sur des mesures répétées dans le temps (Overall & Tonidandel, 2004), semble également justifiée. Enfin, bien que les résultats soient considérés comme significatifs du fait de l'obtention d'une valeur p^* inférieure à 0,05, la largesse des intervalles de confiance* mentionnés diminue la signification des résultats.

4.2.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Au vu des données sociodémographiques et des critères d'inclusion décrivant la population incluse dans l'étude, l'échantillon ne semble représentatif que d'une partie de la population rencontrée couramment au sein des unités de soins prenant en charge les patients victimes

d'accident vasculaire cérébral. En effet, le fait que les chercheurs aient exclu les patients aphasiques et les patients atteints d'une maladie grave coexistante limite la représentation fidèle de la population cible.

Selon les chercheurs, plusieurs études antérieures, incluant des modalités d'intervention similaires, corroborent les résultats obtenus au cours de cette étude : l'étude de Jones et al. (2011), a également obtenu des améliorations significatives du sentiment d'auto-efficacité, tandis que l'étude de Huijbregts et al. (2008), démontre également des améliorations significatives dans les AVQ.

La première partie de l'intervention se déroulant à l'hôpital serait réalisable au sein des services hospitaliers ou extra-hospitaliers valaisans prenant en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral. Il n'existe par contre actuellement pas de structure permettant la continuité des soins par les infirmières de l'hôpital à la sortie des patients. L'intervention devrait alors être reprise par un centre médico-social prodiguant des soins à domicile si l'on considère de ne pas changer l'organisation actuelle des unités de soins prenant en charge ces patients en Valais.

4.3 Description de l'étude 3

Imhof, L., Suter-Riederer, S., & Kesselring, J. (2015). Effects of mobility-enhancing nursing intervention in patients with MS and stroke : randomised controlled trial. *International Scholarly Research Notices*, 2015, 785497. doi: [10.1155/2015/785497](https://doi.org/10.1155/2015/785497)

Cet essai contrôlé randomisé* à deux bras s'est déroulé dans un centre de réadaptation spécialisé en neuroréadaptation en Suisse alémanique. Le but de cette étude était d'évaluer l'impact d'une intervention infirmière d'amélioration de la mobilité (MFP) sur l'indépendance, la qualité de vie et l'auto-efficacité liées aux chutes chez les patients atteints de sclérose en plaque (SEP) et d'AVC. L'intervention se base sur l'hypothèse que l'apprentissage se fait par le mouvement et que la perception tactile-kinesthésique est fondamentale pour le développement, l'organisation et la réorganisation du cerveau. Si la perception d'eux-mêmes, de leur position corporelle et de leur environnement change, le comportement cognitivo-linguistique, social, émotionnel et moteur des patients sera amélioré. Concrètement, l'intervention consistait premièrement à apprendre aux patients à se lever pas à pas et à se déplacer de manière indépendante des deux côtés, à l'aide de l'application constante d'une stimulation tactile-kinesthésique pour guider la personne de sa position actuelle vers le sol. Les matelas des patients ont également été placés sur le sol, leur permettant ainsi d'explorer leur environnement en toute sécurité. Enfin, l'environnement des

patients a été aménagé en fonction d'une évaluation de leurs déficiences et capacités et de leurs objectifs en matière d'amélioration de la mobilité et de l'autonomie. Dans le groupe d'intervention, l'intervention a été appliquée pendant 30 jours en plus du programme de réadaptation standard.

Un échantillonnage probabiliste aléatoire simple a été utilisé. 140 participants répondant aux critères d'inclusion ont été affectés de manière aléatoire dans le groupe d'intervention (n=70) et le groupe contrôle (n=70) recevant le programme de réadaptation standard.

La fonctionnalité a été évaluée à l'aide de l'indice de Barthel, la qualité de vie à l'aide du questionnaire WHOQoL-Bref* et l'auto-efficacité liée aux chutes à l'aide de l'échelle d'auto-efficacité liée aux chutes (FES-I)*.

Le logiciel Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 19.0) a été utilisé pour l'analyse des données. Des statistiques descriptives et des statistiques inférentielles ont été utilisées pour décrire et comparer les caractéristiques sociodémographiques et les scores de chaque test dans les deux groupes. Les différences entre les données de base (T0) et les données à la sortie (T2) ont été calculées.

L'analyse des données a révélé que les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de la fonctionnalité par rapport à ceux du groupe contrôle avec un score sur l'indice de Barthel supérieur de 0,14 points (IC 95 % [0,04-0,24], $p=0.006$) et de la qualité de vie, avec une augmentation moyenne du score WHOQoL-Bref de 8,4 points (IC 95% [0,14-16,6] $p=0.046$) entre T0 et T2. Le score à l'indice de Barthel était également supérieur de 0,24 points chez les patients ayant subi un AVC (IC 95% [0,14-0,33]) en comparaison avec les patients atteints de SEP. Aucun effet significatif sur l'auto-efficacité liée aux chutes (FES-I) entre T0 et la sortie n'a été observé ($p=0.773$).

4.3.1 Validité méthodologique

La taille de l'échantillon a été calculée en fonction du nombre nécessaire de participants pour détecter une différence significative ($p=0,05$) sur l'indice de Barthel. Un total de 162 participants était requis avec un taux maximum d'attrition de 30%. En raison d'un taux d'attrition bien inférieur durant l'étude, le recrutement s'est arrêté à 140 participants. Sur les 782 patients éligibles, 515 ne correspondaient pas aux critères d'inclusion, 53 ont refusé de participer et 74 ont été écartés pour d'autres raisons. Sur les 140 restants, 14 patients ont été exclus parce qu'ils sont sortis de la clinique ou ont refusé l'intervention. Le taux d'attrition s'élevait donc à 10%. Le nombre de participants lors du recrutement a été respecté. Selon le modèle de l'intention de traiter, tous les participants randomisés ont été

pris en compte lors de l'analyse, indépendamment de leur devenir au cours de l'étude, ce qui a limité le biais d'attrition.

La collecte de données a été effectuée par des collaborateurs n'ayant pas participé à la réalisation de l'intervention. Le fait qu'ils savaient à quel groupe appartenaient les patients a augmenté le risque de biais expérimental. Les trois échelles de mesure utilisées sont des auto-évaluations comprenant plusieurs items dont les possibilités de réponse se présentent sous la forme d'échelles de Likert. La WHOQoL-Bref se présente sous la forme d'un questionnaire comprenant plusieurs types d'échelles de Likert (pas du tout – complètement ; très peu satisfaisant – très satisfaisant ; jamais – toujours, ...) (Organisation mondiale de la santé, 1998). La cohérence interne des échelles incluses dans le questionnaire variait entre un alpha de Cronbach de 0,70 et 0,86. Les chercheurs ont également indiqué un coefficient alpha de Cronbach de 0,85 pour l'échelle d'auto-efficacité des chutes.

Les chercheurs ont utilisé l'analyse de covariance* afin de tester l'impact de l'intervention sur les résultats de la réadaptation des deux groupes, mesurés à l'aide de l'indice de Barthel et l'indice d'auto-soins. Les résultats obtenus à T0 sur l'indice de Barthel et l'indice de qualité de vie ont été introduits comme covariables*. Ceci a permis d'annuler les différences de scores entre les groupes avant l'intervention et ainsi, diminuer le biais de confusion*. Enfin, bien que les résultats soient considérés comme significatifs du fait de l'obtention d'une valeur p inférieure à 0,05, la largesse des intervalles de confiance mentionnés pour le score mesurant l'augmentation de la qualité de vie diminue la signification des résultats.

4.3.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Au vu des données sociodémographiques et des critères d'inclusion décrivant la population incluse dans l'étude, l'échantillon semble représentatif de la population rencontrée couramment au sein des services de réadaptation post-AVC. Par contre, les auteurs ne citent aucune étude antérieure utilisant la stimulation tactile-kinesthésique corroborant les résultats obtenus, ce qui limite la validité externe* de l'étude.

L'intervention se déroulant exclusivement durant le séjour des patients dans une clinique de réadaptation, il semble possible de la mettre en oeuvre dans les cliniques prodiguant des soins aux patients victimes d'accident vasculaire cérébral dans le canton du Valais.

4.4 Description de l'étude 4

Kidd, L., Lawrence, M., Booth, J., Rowat, A., & Russell, S. (2015). Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention. *BMC Health Services Research*, 15, 359. doi: [10.1186/s12913-015-1021-y](https://doi.org/10.1186/s12913-015-1021-y)

Cette étude de devis mixte concomitant imbriqué* à prépondérance qualitative s'est déroulée dans les comtés du Lanarkshire, du Fife et des Highlands en Écosse. Le but de cette étude était premièrement de concevoir et développer un prototype d'intervention de soutien à l'autogestion des patients post-AVC. La seconde partie de l'étude consistait à tester le prototype d'intervention et évaluer qualitativement sa faisabilité et son acceptabilité du point de vue des survivants et des infirmières. Le prototype d'intervention a été élaboré en analysant la littérature publiée sur les interventions d'autogestion des accidents vasculaires cérébraux, en organisant des entretiens semi-structurés et des groupes de discussion afin de comprendre la perception qu'ont les patients et les infirmières de l'autogestion, et en mesurant l'activation du patient à l'aide du test Patient Activation Measure (PAM)*. L'intervention a pris la forme d'un « plan d'action d'autogestion sur mesure », prodigué sur une période de quatre semaines au domicile des patients. Elle comprenait une évaluation, un entretien motivationnel, l'identification et la fixation des principaux objectifs d'autogestion et la suggestion de conseils spécifiques d'autogestion adaptés au contexte du patient. À la fin de la période d'intervention, un questionnaire d'évaluation a été rempli par les participants. Les infirmières ont quant à elles participé à un groupe de discussion qui visait à explorer leurs points de vue sur la réalisation de l'intervention et sa mise en œuvre dans la pratique. Les données ont été enregistrées et retranscrites. Les données qualitatives obtenues lors de la phase de conception et d'évaluation ont été analysées thématiquement afin d'identifier les questions et les thèmes clés qui s'y rapportaient.

Un échantillonnage non probabiliste par convenance a été utilisé. Lors de la phase de développement, 20 survivants d'accidents vasculaires cérébraux répondant aux critères d'inclusion et 11 infirmières spécialisées dans les AVC travaillant au sein d'un service de santé communautaire ont été recrutés dans les trois comtés. Lors de la phase d'évaluation, six survivants d'accidents vasculaires cérébraux répondant aux critères d'inclusion et cinq infirmières ont été recrutés dans le comté du Lanarkshire.

Les scores des participants au PAM étaient élevés ($n = 20$, de 69 à 80/100, médiane = 75,3). La majorité des participants ($n = 17$, 85 %) se sont activement autogérés et ont pu maintenir ce niveau en période de stress, de maladie ou d'anxiété. Les récits lors des entretiens suggèrent pourtant souvent que les individus ne se perçoivent pas nécessairement comme ayant la responsabilité, la confiance et les connaissances nécessaires pour s'engager dans leur autogestion. Durant la phase de développement, les deux groupes de participants ont identifié la « fixation d'objectifs » comme une composante fondamentale. Les récits des infirmières spécialisées ont révélé que les exigences de la culture dans laquelle elles travaillaient ne les aidaient pas à promouvoir et à soutenir l'engagement dans l'autogestion. De nombreux éléments individuels de l'intervention ont été bien accueillis par les survivants et les infirmières, en particulier, l'approche sur mesure et personnalisée offerte par l'utilisation de la fixation d'objectifs, étayée par des entretiens de motivation. Dans l'ensemble, les participants ont déclaré qu'ils avaient eu le sentiment qu'on leur avait offert des informations et des conseils appropriés, pertinents et opportuns en matière d'autogestion pendant l'intervention et plusieurs ont déclaré que cela avait contribué à améliorer leur compréhension des effets de leur accident vasculaire cérébral et leur confiance en soi pour gérer leur vie. Le test PAM a été perçu par les infirmières comme un élément moins utile dans le cadre du plan d'action d'autogestion adapté. Enfin, l'intervention dans son ensemble ne semblait pas bien s'intégrer dans l'emploi du temps clinique quotidien des infirmières.

Les auteurs ont conclu que de nombreuses composantes individuelles de l'intervention ont été perçues comme faisables et acceptables à la fois pour les survivants d'AVC et pour les infirmières spécialisées. Toutefois, des travaux supplémentaires sont nécessaires pour développer et affiner les composantes de l'intervention et aborder les questions liées à la prestation, à la mise en œuvre et à l'intégration dans la pratique clinique existante des infirmières.

4.4.1 Validité méthodologique

Afin d'élaborer leur devis de recherche, les chercheurs se sont appuyés sur les directives du British Medical Research Council (MRC) pour le développement et l'évaluation des interventions complexes*. Les chercheurs ont avancé l'utilisation d'une méthode mixte* mais le paradigme adopté ainsi que les méthodes qualitatives et quantitatives utilisées ne sont pas clairement définis.

Lors de la phase d'évaluation, les participants ont été recrutés par des infirmières et non les chercheurs, ce qui a pu introduire un biais de sélection.

Pendant la période d'intervention, un suivi, une supervision, un mentorat et un débriefing continus ont été fournis aux infirmières par e-mail et par téléphone. Par contre, les séances individuelles entre les infirmières et les patients n'ont pas été enregistrées. Il n'a donc pas été possible de déterminer si les infirmières avaient respecté le protocole. La fiabilité* des données récoltées à la suite de l'intervention est donc compromise.

Lors de l'analyse des données, les codes et thèmes émergents ont été systématiquement remis en question et examinés par les membres de l'équipe de recherche et du groupe consultatif. Ceci a garanti une certaine crédibilité des résultats.

4.4.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

L'échantillon se composait de participants dont la majorité se situaient entre 1 et 6 mois après l'accident, étaient de sexe masculin et n'avaient pas souffert de troubles cognitifs, communicatifs et/ou visuels particulièrement graves. L'échantillon n'est donc représentatif que d'une partie de la population cible. De plus, malgré l'utilisation majoritaire d'un devis qualitatif, il semble difficile de tirer des conclusions sur les résultats de l'intervention du fait du petit nombre de participants (n=6) à la phase d'évaluation de l'intervention. Par contre, la description du contexte dans lequel s'est déroulée l'étude est complète, ce qui permet de bien cerner les raisons qui ont mené au développement de l'intervention.

Les chercheurs mentionnent plusieurs études antérieures corroborant une partie des résultats obtenus: les études de Rosewilliam & al., (2011) et de Maitra & Erway, (2006) montrent également que les patients ayant subi un AVC considèrent que la participation active à la définition des objectifs et l'identification d'objectifs personnellement significatifs sont des éléments importants. L'étude de Norris & Kilbride, (2014) décrit le même constat concernant les difficultés à intégrer les programmes d'autogestion dans le schéma actuel des visites infirmières à domicile. Elle évoque également l'absence d'une compréhension commune du soutien à l'autogestion comme l'un des principaux obstacles à la mise en œuvre d'une intervention de soutien à l'autogestion et à la fixation d'objectifs centrés sur la personne.

La participation des survivants d'AVC et des infirmières spécialisées dans le domaine à la conception et à la mise au point de l'intervention semble être un élément pertinent afin d'élaborer des interventions de promotion de l'autogestion personnalisées, en adéquation avec l'état de santé des patients, l'environnement dans lequel ils vivent, leurs valeurs et leurs croyances ainsi que leurs motivations.

4.5 Description de l'étude 5

Liu J., Zhong D., Tian D., Wei H., Li L., Xianyu Y., & Huang S. (2019). Effects of continuous nursing on stroke patients during convalescence. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 12(3), 2992-2999.
<http://www.ijcem.com/files/ijcem0089201.pdf>

Cette étude rétrospective* quasi expérimentale*, s'est déroulée au sein de l'hôpital de la ville de Wuhan en Chine. Le but de l'étude était d'évaluer l'effet des soins infirmiers continus sur les patients victimes d'AVC pendant leur convalescence sur les activités de la vie quotidienne, la capacité d'auto-soins, la fonction de mouvement des membres, la qualité de vie et la satisfaction des soins infirmiers. L'intervention consistait à assurer le suivi des patients après leur départ de l'hôpital par téléphone ou WeChat et par des visites à domicile. Le suivi comprenait une surveillance et une évaluation des symptômes et déficits fonctionnels liés à l'AVC, l'évaluation de l'état psychologique et l'orientation vers des services compétents au besoin, la surveillance de la prise des traitements conformément aux directives du médecin et l'observation d'apparition d'effets indésirables, la surveillance des paramètres cliniques et des données paracliniques, la surveillance du régime alimentaire et de la tolérance physique et la mise en place d'un programme d'entraînement en collaboration avec un physiothérapeute.

Un échantillonnage probabiliste aléatoire simple stratifié* a été utilisé. 96 participants répondant aux critères d'inclusion ont été affectés dans un groupe d'intervention (n=48) et un groupe contrôle (n=48) recevant les soins infirmiers de routine.

Les données ont été collectées avant l'intervention (T0), après un mois (T1) et après trois mois (T2). La santé fonctionnelle a été évaluée à l'aide de l'indice de Barthel, la capacité d'autogestion, à l'aide de l'échelle ESCA* et la fonction de mouvement des membres à l'aide de l'échelle Simple Fugl-Meyer Assessment (FMA)*. La qualité de vie a été évaluée à l'aide de l'échelle simple SF-36* et le degré de satisfaction des infirmières à l'aide d'une échelle de Likert, après trois mois d'intervention.

Le logiciel Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 20.0) a été utilisé pour l'analyse des données. Des statistiques descriptives et des statistiques inférentielles ont été utilisées pour décrire et comparer les caractéristiques sociodémographiques et les scores de chaque test dans les deux groupes.

L'analyse des données a révélé que les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de leur capacité d'auto-soins (score de 90.14 ± 11.36 contre 66.28 ± 11.26 pour le groupe contrôle ; $p < 0,001$), de leur capacité d'autoprotection (score de 134.26 ± 11.57 contre 96.38 ± 9.63 pour le groupe contrôle; $p < 0,001$), de leur fonction de mouvement des membres (score de 74.28 ± 21.32 contre 63.41 ± 20.54 pour le groupe contrôle ; $p < 0,013$) et de la qualité de vie ($p < 0,001$) par rapport à ceux du groupe contrôle après 3 mois d'intervention infirmière. La satisfaction des infirmières du groupe d'observation était également supérieure à celle du groupe témoin ($p < 0,05$) après trois mois d'intervention.

4.5.1 Validité méthodologique

Les chercheurs n'ont pas mentionné la procédure utilisée pour calculer la taille de l'échantillon ni le taux d'attrition atteint à la fin de l'étude.

Trois des échelles de mesure utilisées lors de la collecte des données (l'indice de Barthel, la capacité d'autoprotection ESCA et l'échelle simple SF-36) sont des auto-évaluations comprenant plusieurs items dont les possibilités de réponse se présentent sous la forme d'échelles de Likert. L'échelle simple SF-36, mesurant la qualité de vie, se présente sous la forme d'un questionnaire comprenant plusieurs types d'échelles de Likert (tout le temps – jamais, tout à fait vrai – faux, pas du tout – énormément, ...) (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2020c). L'échelle Simple Fugl-Meyer Assessment (FMA) est une échelle d'hétéro-évaluation comprenant plusieurs items dont les possibilités de réponse se présentent sous la forme d'une échelle de Likert (ne peut accomplir – accompli complètement) (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2020a). La cohérence interne* des échelles n'a pas été mentionnée.

Les chercheurs ont utilisé l'ANOVA * afin de tester la différence de scores obtenus aux différentes échelles de mesure entre T0, T1 et T2 dans les deux groupes. Ce test a permis de démontrer ou non une évolution significative dans le temps des scores de chaque échelle de mesure au sein des deux groupes. Le test T d'échantillon indépendant a permis de déterminer s'il y avait une différence significative de scores entre les deux groupes. Les tests utilisés semblent s'accorder aux différents types de variables observées et au nombre de groupes inclus dans l'étude.

Du fait du manque d'informations concernant le devis de l'étude, la répartition des patients dans les groupes, le contexte dans lequel l'intervention a été menée et la méthode de collecte de données, il est difficile de se prononcer sur sa validité méthodologique.

4.5.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Au vu des données sociodémographiques et des critères d'inclusion décrivant la population incluse dans l'étude, l'échantillon ne semble représentatif que d'une partie de la population rencontrée couramment au sein des unités de soins prenant en charge les patients victimes d'AVC. En effet, le fait que les chercheurs aient exclu les patients souffrant d'autres maladies coexistantes limite la représentation fidèle de la population cible.

Selon les chercheurs, plusieurs études antérieures, incluant des modèles de soins continus, corroborent les résultats obtenus : l'étude de Hill & al., (2014) montre également des améliorations significatives dans les activités de la vie quotidienne, tandis que l'étude de Ye & al., (2016), une amélioration de la capacité d'autoprotection. Les auteurs n'ont pas mentionné d'études corroborant les résultats obtenus concernant l'amélioration de la fonction de mouvement des membres et de la qualité de vie des patients.

La validité interne de l'étude étant difficilement évaluable, l'efficacité de l'intervention ne peut qu'être supposée. L'intervention proposée par les chercheurs reste, néanmoins, intéressante. A l'heure actuelle, dans le canton du Valais, il n'existe pas de continuité des soins par les infirmières de l'hôpital à la sortie du patient. Dans ces conditions, ce suivi serait donc exécuté par des infirmières d'un centre médico-social prodiguant des soins à domicile.

4.6 Description de l'étude 6

Lo, S. H. S., Chang, A. M., & Chau, J. P. C. (2018). Stroke self-management support improves survivors' self-efficacy and outcome expectation of self-management behaviors. *Stroke*, 49(3), 758-760. doi: [10.1161/STROKEAHA.117.019437](https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.019437)

Cet essai contrôlé randomisé en simple aveugle à deux bras s'est déroulé à Hong Kong, en Chine. Le but de cette étude était d'évaluer l'efficacité d'un nouveau programme d'autogestion des AVC, basé sur le concept d'auto-efficacité de Bandura, dirigé par des infirmières, sur l'auto-efficacité, l'attente de résultats et la satisfaction de la performance des comportements d'autogestion. Le programme comprenait une visite à domicile durant la première semaine après la sortie de l'hôpital afin d'effectuer une évaluation individualisée, fournir des informations sur l'autogestion, établir des objectifs à court terme et élaborer un plan d'action, deux séances de groupe de 2 heures durant les deuxième et troisième semaines contenant des discussions sur les conséquences physiques et psychosociales de l'AVC, des conseils pratiques pour gérer les défis post-AVC et le partage

d'expériences, et trois suivis par appels téléphoniques durant la quatrième semaine afin d'examiner les progrès accomplis et encourager à poursuivre, réviser ou fixer de nouveaux objectifs à court terme. Des stratégies fondées sur des concepts d'auto-efficacité ont été adoptées. Les participants ont reçu un cahier de travail qui leur permettait d'enregistrer leur(s) objectif(s) en matière de récupération après un accident vasculaire cérébral avec les plans d'action correspondants et deux DVD contenant des vidéos de l'expérience des survivants d'AVC sur la gestion réussie d'un accident vasculaire cérébral.

Un échantillonnage probabiliste aléatoire simple a été utilisé. 128 participants répondant aux critères d'inclusion ont été affectés de manière aléatoire dans le groupe d'intervention (n=64) et le groupe contrôle (n=64) recevant les soins habituels.

Les données ont été collectées au départ et huit semaines après le début du programme. L'auto-efficacité a été évaluée à l'aide du Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ), les résultats attendus des comportements d'autogestion à l'aide de l'échelle des résultats attendus de l'autogestion de l'AVC6*, et la satisfaction quant à la performance des comportements d'autogestion à l'aide de l'échelle de performance des comportements d'autogestion de l'AVC6*.

Le logiciel IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 22.0) a été utilisé pour l'analyse des données. Des statistiques descriptives et des statistiques inférentielles ont été utilisées pour décrire et comparer les caractéristiques sociodémographiques et les scores de chaque test dans les deux groupes.

L'analyse des données a révélé que les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de l'auto-efficacité ($B=7.5$ IC 95% [2.55-12.45] ; $p<0,01$), des résultats attendus des comportements d'autogestion ($B=9.74$; IC 95% [5.47-14.01] ; $p<0,01$) et de la satisfaction quant à la performance des comportements d'autogestion ($B=8.63$ IC 95% [3.38-13.87] ; $p<0,01$) huit semaines après l'intervention.

4.6.1 Validité méthodologique

La taille de l'échantillon a été calculée en fonction du nombre nécessaire de participants pour détecter une différence significative ($p=0,05$) au test d'auto-efficacité. Un total de 160 participants était requis avec un taux maximum d'attrition de 19%. Sur les 1'105 patients éligibles, 553 ne correspondaient pas aux critères d'inclusion, 97 ont refusé de participer, 182 n'ont pas pu être contactés et 145 sont sortis de l'hôpital avant le recrutement. Sur les 128 restants, 21 patients ont été exclus parce qu'ils ont été perdus de vue, ont refusé l'intervention ou se sont détériorés dans leur santé. Le taux d'attrition s'élevait donc à

16,4%. De plus, dans le groupe d'intervention, seuls 24 participants ont pu recevoir toutes les sessions du programme d'intervention. 79 participants ont donc été pris en compte dans l'analyse finale des résultats. Le nombre de participants lors du recrutement n'a pas été respecté et le taux d'attrition final était important. Il y a donc un biais d'attrition malgré l'utilisation de la méthode de l'intention de traiter.

La collecte de données a été effectuée par des collaborateurs n'ayant pas participé à la réalisation de l'intervention et ne tenant pas compte de la répartition dans les groupes, ce qui a limité le biais expérimental. Les trois échelles de mesure utilisées sont des auto-évaluations comprenant plusieurs items dont les possibilités de réponses se présentent sous la forme d'échelles de Likert. Deux d'entre elles, l'échelle des résultats attendus de l'autogestion et l'échelle de performance des comportements d'autogestion, ont été développées par les auteurs. Un groupe d'experts a procédé à l'évaluation de leur validité de contenu* et chaque échelle a été testée durant la phase protocolaire de l'étude (Lo, Chang, & Chau, 2016). Les coefficients α de Cronbach du questionnaire d'auto-efficacité de l'AVC, de l'échelle d'attente des résultats de l'autogestion de l'AVC et de l'échelle de performance des comportements d'autogestion de l'AVC étaient respectivement de 0,94, 0,93 et 0,88.

Les chercheurs ont utilisé le modèle d'équation d'estimation généralisée (GEE), afin de tester la différence de scores obtenus aux différentes échelles de mesure entre T0 et T1 dans les groupes et entre les groupes. Les résultats obtenus à T0 sur l'indice de Barthel et certaines données sociodémographiques ont été introduits comme covariables, ce qui a permis d'annuler les différences de scores entre les groupes avant l'intervention et garantir leur homogénéité. Ceci a diminué le biais de confusion. Enfin, bien que les résultats soient considérés comme significatifs du fait de l'obtention d'une valeur p inférieure à 0,05, la largesse des intervalles de confiance mentionnés diminue la signification des résultats.

4.6.2 Pertinence clinique et utilité pour la pratique professionnelle

Au vu des données sociodémographiques et des critères d'inclusion décrivant la population incluse dans l'étude, l'échantillon semble représentatif de la population rencontrée couramment au sein des unités de soins prenant en charge les patients victimes d'accident vasculaire cérébral. Par contre, la taille de l'échantillon visée pour obtenir des données significatives n'a pas été respectée, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats.

Les auteurs citent plusieurs études antérieures corroborant ces résultats: les études de Jones & al., (2009) et de Damush & al., (2011), utilisant également un programme

d'autogestion des accidents vasculaires cérébraux basé sur le concept d'auto-efficacité de Bandura, ont obtenu une amélioration significative de l'auto-efficacité immédiatement après le programme pour la première étude et six mois après pour la deuxième.

Le programme se déroule exclusivement après la sortie du patient de l'hôpital. En Valais, étant donné qu'il n'existe pas de continuité des soins par les infirmières de l'hôpital à la sortie du patient, il devrait être exécuté par des infirmières d'un centre médico-social prodiguant des soins à domicile.

4.7 Synthèse des principaux résultats

La première partie de cette section présente les résultats obtenus pour les recherches quantitatives. La deuxième partie développe les principales conclusions de l'étude mixte et de l'étude qualitative.

4.7.1 Résultats quantitatifs

Premièrement, les études de Chen et al. (2018) et de Lo et al. (2018) ont présenté une intervention contenant des séances individuelles, axées sur l'évaluation de l'état de santé des patients, le transfert de connaissances et de compétences en matière d'autogestion, l'élaboration d'un plan d'action suite à la fixation d'objectifs d'autogestion ainsi que des séances en groupe axées sur le partage d'expériences. L'une d'entre elles se déroulait durant l'hospitalisation des patients et après leur sortie (Chen et al., 2018) et l'autre uniquement après la sortie des patients (Lo et al., 2018). L'étude de Chen et al. a montré une amélioration significative du sentiment d'auto-efficacité et de la performance dans les AVQ trois mois après la sortie des patients et l'étude de Lo et al., une amélioration significative du sentiment d'auto-efficacité et des comportements d'autogestion huit semaines après la fin de l'intervention. Ensuite, l'étude de Imhof & al. (2015) axait son intervention sur l'utilisation de la stimulation tactile-kinesthésique et se déroulait exclusivement dans un centre de réadaptation. Elle a montré une amélioration significative de la fonctionnalité, de la qualité de vie et de la performance dans les AVQ à la sortie des patients. Finalement, l'étude de Liu et al. (2019) basait son intervention sur l'évaluation médicale de l'état de santé des patients, l'orientation des patients vers des services compétents, au besoin, ainsi que sur la mise en place d'un programme d'entraînement en collaboration avec un physiothérapeute et se déroulait exclusivement après la sortie de l'hôpital des patients. Elle a montré une amélioration significative de la capacité d'auto-soins, de la capacité d'autoprotection, de la fonction de mouvement des membres et de la qualité de vie après trois mois d'intervention.

4.7.2 Résultats qualitatifs

L'étude de Abrahamson & Wilson (2019) a permis de mettre en évidence la difficulté de cerner les principaux objectifs d'une intervention de promotion de l'autogestion et d'élaborer des interventions d'autogestion en adéquation avec l'état de santé des patients, l'environnement dans lequel ils vivent, leurs valeurs, leurs croyances ainsi que leurs motivations propres. L'étude de Kidd & al. (2015) a permis, quant à elle, d'identifier la fixation d'objectifs personnels comme une composante fondamentale dans une intervention de promotion de l'autogestion. Elle a également relevé l'avantage que représente la participation des survivants d'un accident vasculaire cérébral et des infirmières spécialisées dans le domaine pour élaborer et mettre en œuvre des interventions efficaces et adaptées aux besoins des survivants d'AVC. Le contexte de soin dans lequel les infirmières travaillaient n'a par contre pas été favorable à la promotion de l'autogestion.

5 Discussion

5.1 Discussion des résultats

Cette revue de la littérature avait pour objectif d'analyser les différentes interventions infirmières visant l'amélioration et le maintien de l'autogestion des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral et d'en évaluer leur efficacité.

L'analyse des six études a permis d'apporter certains éléments de réponse quant à la nature et l'efficacité de ces interventions. Dans cette partie, ces éléments sont confrontés à trois méta-analyses* visant également à évaluer les interventions de promotion de l'autogestion auprès des patients post-AVC, ainsi qu'aux concepts présentés dans le cadre théorique de cette revue de la littérature.

Premièrement, des résultats significatifs concernant l'augmentation du sentiment d'auto-efficacité ont été observés dans les études de Chen et al. (2018), de Lo et al. (2018) et de Liu et al. (2019) pour les patients ayant bénéficié de l'intervention. Fryer et al. (2016), dans leur méta-analyse, incluant 14 essais contrôlés randomisés, ont également relevé une amélioration significative du sentiment d'auto-efficacité chez les patients ayant bénéficié d'une intervention d'autogestion. La différence de moyenne standardisée (DMS)* pour les études évaluant le sentiment d'auto-efficacité était de 0,33 (95 % IC 0,04 à 0,61 ; $P = 0,03$), indiquant une ampleur modérée de l'effet.

Puis, les études de Chen et al. (2018), de Imhof et al. (2015) et de Lo et al. (2018) ont montré une amélioration significative de la performance dans les activités de la vie quotidienne chez les patients ayant bénéficié de l'intervention. La méta-analyse réalisée par Parke et al. (2015), incluant 13 revues systématiques, a également relevé dans quatre des revues analysées une amélioration significative de la performance dans les AVQ, après l'intervention. Par contre, les méta-analyses de Fryer et al. (2016) et de Wray et al. (2018) n'ont pas observé de résultats significatifs concernant la performance dans les AVQ, malgré des résultats proches de la signification ($p=0,08$) dans l'étude de Fryer et al.

Finalement, des résultats significatifs relatifs à l'amélioration de la qualité de vie ont été observés dans les études de Imhof et al. (2015) et de Liu et al. (2019). Fryer et al. (2016) font état du même constat avec une différence de moyenne standardisée de 0,20 (95 % IC 0,00 à 0,41 ; $p = 0,05$). Parke et al. (2015) n'ont, quant à eux, pas trouvé de résultats significatifs dans les études analysant la qualité de vie (DMS = 0,01, 95 % IC -0,76 à 0,78, $p = 0,98$).

Il est intéressant de noter que l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité, de la performance dans les activités de la vie quotidienne et de la qualité de vie, font partie des éléments permettant d'accéder à un état de fonctionnement optimal. Cet état de fonctionnement optimal, tel que décrit dans le cadre théorique de cette revue de la littérature est défini, selon le modèle de la santé fonctionnelle, comme la capacité à participer à des situations de la vie le plus possible normalisées, d'une façon aussi compétente que possible, avec un corps aussi sain que possible. Ces compétences ou perceptions répondent donc aux principes élémentaires de la réadaptation, caractérisés par l'amélioration de la fonction et la restauration de l'indépendance et de l'autonomie de la personne.

Malgré le fait que les auteurs aient tous conclu à l'efficacité des interventions présentées, la diversité des interventions et du contexte dans lequel elles se sont déroulées, le large éventail de mesures des résultats ainsi que l'inégalité de la fréquence des évaluations, entravent la capacité à synthétiser les résultats. Il est donc difficile de tirer des conclusions solides concernant l'efficacité de l'autogestion pour les survivants d'un accident vasculaire cérébral.

Cette constatation se retrouve dans les méta-analyses de Fryer et al. (2016), de Park et al. (2015) et de Wray et al. (2018), particulièrement en ce qui concerne la grande diversité des interventions et leurs modalités d'évaluation. En effet, les études analysées dans ces méta-analyses comportaient, soit des interventions de type enseignement, axées sur la résolution de problèmes, la fixation d'objectifs, la prise de décision, l'auto-surveillance et la gestion de la maladie, soit des interventions dont le but était de faire progresser le fonctionnement physique et psychologique du patient afin d'améliorer ses compétences dans les activités de la vie quotidienne. Certaines interventions se concentraient donc plus sur l'apport de compétences cognitives et émotionnelles alors que d'autres privilégiaient la récupération d'aptitudes physiques et psychologiques.

Cette variété de contenus et de comportements observés pourrait s'expliquer par le fait que, comme explicité dans le cadre théorique, l'autogestion est un concept large qui englobe une multitude de composantes et n'a pas de définition universellement reconnue. On retrouve d'ailleurs cette ambiguïté dans les trois méta-analyses citées auparavant, lorsque les chercheurs définissent les objectifs principaux de la promotion de l'autogestion. L'étude de Fryer et al. (2016, traduction libre) insiste sur le fait de permettre aux participants de faire des choix éclairés, d'adopter de nouvelles perspectives et des compétences génériques, de pratiquer de nouveaux comportements de santé et de maintenir ou de retrouver une stabilité émotionnelle. L'étude de Parke et al. (2015, traduction libre) relève,

quant à elle, l'importance de permettre aux patients de gérer efficacement les conséquences physiques et psychosociales de leur état. Finalement, l'étude de Wray et al. (2018, traduction libre) souligne la nécessité de promouvoir le changement de comportement en renforçant la confiance des individus dans la gestion de leur état.

Cependant, il est intéressant de constater un point commun entre les quatre études quantitatives analysées, soit le concept d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle. Cette notion est utilisée soit comme justification théorique de l'intervention, soit comme comportement à évaluer pour juger de l'efficacité de l'intervention. Fryer et al. (2016) et Parke et al. (2015) ont également fait le même constat dans leur méta-analyse. Ce concept, proposé par Albert Bandura durant l'élaboration de sa théorie sociale cognitive, est défini comme « le jugement d'une personne de ses capacités à accomplir des tâches spécifiques » (Lavoie & Chouinard, 2012). Selon la théorie de Bandura, l'être humain est plus enclin à agir s'il croit que ses actes peuvent produire les effets qu'il souhaite. Le sentiment d'efficacité personnelle va donc influencer la capacité de l'individu à agir et à modifier son fonctionnement psychosocial (Guerrin, 2012). Il serait par conséquent intéressant de se questionner sur l'impact possible d'interventions visant essentiellement à promouvoir le sentiment d'efficacité personnelle du patient post-AVC. En agissant sur le sentiment d'auto-efficacité, sa participation active durant son processus de réadaptation, exigence nécessaire pour le maintien à long terme des progrès réalisés, pourrait être augmentée et, ainsi, influencer le retour vers son indépendance et son autonomie, principes cardinaux du concept de l'autogestion.

Ce sentiment d'efficacité personnelle est influencé par une multitude de facteurs internes et environnementaux. Il semble alors également pertinent d'élaborer des interventions de promotion de l'autogestion individualisées, en adéquation avec l'environnement, les valeurs, les croyances et les objectifs personnels du patient, comme mentionné dans les études qualitatives de Kidd et al. (2015) et de Abrahamson et Wilson, (2019). Ceci répondrait d'ailleurs aux exigences d'un processus de réadaptation réussi, consistant à considérer le patient comme expert de sa situation et à placer ses considérations au centre de la prise en charge.

Finalement, en reprenant la description du rôle infirmier auprès des patients post-AVC effectuée au début de ce travail, il est intéressant de constater que les objectifs principaux des interventions de promotion de l'autogestion, comme l'amélioration de la qualité de vie, du sentiment d'auto-efficacité et de la performance dans les activités de la vie quotidienne, se retrouvent dans les fonctions de l'infirmière telles que définies par Kirkevold et O'Connor. En effet, la fonction interprétative, la fonction de consolation et la fonction intégrative, ainsi

que les notions d'intervention de facilitation et d'approche de non-intervention regroupent les compétences nécessaires pour aider la personne à regagner confiance en ses capacités à gérer les conséquences de son état et à retrouver son indépendance et son autonomie au quotidien. Cette observation renforce ainsi l'idée émise au début de ce travail selon laquelle le personnel infirmier serait le plus apte à apporter les compétences nécessaires à la mise en place d'interventions de promotion de l'autogestion.

5.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

En ce qui concerne les quatre recherches s'inscrivant dans un paradigme post-positiviste, les études de Chen et al. (2018), de Imhof et al. (2015) et de Lo et al. (2018) satisfont à un niveau III sur la pyramide de preuves illustrée à la figure 2. En effet, la validité interne* des études est renforcée par l'utilisation d'un devis expérimental*, comprenant un groupe d'intervention et un groupe contrôle randomisés. De plus, chaque étude a observé et ajusté, au besoin, l'homogénéité des groupes en se basant sur les données sociodémographiques et les scores aux échelles de mesure des patients avant de bénéficier des interventions. Le groupe contrôle, la randomisation et l'ajustement des facteurs de confusion ont permis de maîtriser les facteurs intrinsèques. Le biais de confusion* et le biais de sélection* ont donc été évités. Les 4 études ont également utilisé des échelles de mesure validées et ont fixé le seuil de signification des résultats à $p < 0,05$. L'étude de Liu et al. (2019) n'a, par contre, pas mentionné l'utilisation de la randomisation et semble avoir analysé les données rétrospectivement, ce qui la place à un niveau IV sur la pyramide de preuves.

Bien que l'utilisation d'une méthode en simple aveugle dans les études de Chen et al. (2018) et de Lo et al. (2018) puisse suggérer un biais de suivi, l'utilisation d'une méthode en double aveugle n'aurait pas été possible du fait de la nature des interventions. Par contre, l'utilisation d'une méthode ouverte dans l'étude de Imhof et al. (2015) suggère un effet Hawthorne* qui aurait pu être évité par l'utilisation d'une méthode en simple aveugle.

Enfin, les quatre études analysées ont utilisé un échantillonnage probabiliste simple lors du recrutement des participants. L'échantillon est donc plus susceptible de représenter la population cible, ce qui augmente la possibilité de généraliser les résultats.

Les études de Abrahamson et Wilson (2019) et de Kidd et al. (2015), utilisant un devis majoritairement naturaliste / interprétatif, satisfont à un niveau VI sur la pyramide des preuves. L'utilisation de plusieurs approches méthodologiques afin d'analyser les données qualitatives, tels que la triangulation des données et l'avis d'un groupe consultatif, a permis de garantir une certaine crédibilité et confirmabilité des données. Toutefois, aucune des

deux études n'a fait mention de saturation théorique des données afin de déterminer la taille nécessaire de l'échantillon. Cet élément aurait pu augmenter la crédibilité des études.

5.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature présente certaines limites. Tout d'abord, seules six études ont été analysées. En effet, d'autres bases de données auraient pu être explorées afin d'apporter différents éléments de réponse concernant la compréhension du concept d'autogestion et l'efficacité des interventions de promotion de l'autogestion. Toutefois, les études retenues étaient toutes récentes et bien ciblées sur la question de recherche. D'ailleurs, les méta-analyses citées auparavant corroborent une partie des conclusions obtenues suite à l'analyse de ces six articles. Le choix des études retenues semble donc pertinent.

Il est également important de mentionner la diversité des pays où se sont déroulées les recherches. En effet, seule une étude a été menée en Suisse. La variabilité considérable des systèmes de santé ainsi que les différences sociales, culturelles et environnementales propres à chaque pays sont susceptibles d'influencer les modalités d'intervention ainsi que les résultats obtenus. Bien que ces disparités puissent affaiblir la transférabilité* des interventions et la généralisabilité* des résultats, l'intérêt mondial porté à l'élaboration d'interventions de promotion de l'autogestion auprès des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral pourrait attester de leur nécessité et de leur efficacité.

6 Conclusion

6.1 Propositions pour la pratique

Actuellement, au sein du service de médecine spécialisé en neurologie de l'hôpital de Sion, les professionnels de la santé aident les patients post-AVC à comprendre le diagnostic et ses causes et répondent à leurs interrogations mais aucune intervention de promotion de l'autogestion ne leur est systématiquement proposée (Infirmier du service de médecine interne neurologie néphrologie HVS, communication personnelle [courrier électronique], 25 mai 2020). De plus, dès leur retour à domicile, les patients bénéficient d'un suivi exclusivement médical. Il n'existe, en effet, pas de continuité dans le suivi infirmier des patients (Infirmier du service de médecine interne neurologie néphrologie HVS, communication personnelle [courrier électronique], 25 mai 2020). Au besoin, la situation est reprise par une équipe médico-sociale et des professionnels de la santé tels que physiothérapeutes, ergothérapeutes et logopédistes exerçant dans le domaine du privé (Infirmier du service de médecine interne neurologie néphrologie HVS, communication personnelle [courrier électronique], 25 mai 2020).

Au vu des articles analysés dans cette revue de la littérature, l'accompagnement des patients post-AVC dans l'acquisition de compétences d'autogestion devrait débuter au cours de leur hospitalisation et s'étendre sur plusieurs mois après leur retour à domicile. Étant donné la nécessité d'un suivi continu, la mise en place d'interventions de promotion de l'autogestion au sein de l'hôpital du Valais impliquerait alors le développement d'une nouvelle structure de soins proposant un suivi par le même personnel soignant, débutant durant l'hospitalisation du patient et perdurant à sa sortie. L'offre en soins pourrait alors être complétée par le développement de postes infirmiers dont le rôle principal s'axerait sur la promotion de l'autogestion des patients atteints de pathologies ou séquelles neurologiques, s'intégrant soit au service de médecine spécialisé en neurologie, soit à l'unité de consultation de neurologie générale. À l'image des soins prodigués par des infirmières cliniciennes spécialisées en diabétologie, les infirmières en charge de ce poste se présenteraient comme les personnes de référence pour toutes les questions liées au vécu quotidien de la pathologie et assureraient un suivi continu des patients, dès les premiers jours d'hospitalisation et jusqu'à plusieurs mois après leur retour à domicile. Dans le cadre de cette structure, les patients ayant subi un AVC bénéficieraient d'interventions adaptées à leur pathologie.

En tenant compte de l'analyse des articles effectuée dans cette revue de la littérature, les démarches exercées par le personnel infirmier associé à cette nouvelle structure de soins

devraient d'abord permettre aux patients post-AVC hospitalisés d'exprimer leur expérience, leurs émotions ainsi que leur compréhension de la pathologie. Connaître ces éléments permettrait ainsi au personnel soignant de déterminer leurs besoins et de développer un suivi en fonction de leurs connaissances, leurs valeurs, leurs représentations et leurs capacités cognitives. Les connaissances des patients concernant leur pathologie pourraient ensuite être complétées à l'aide de différents outils pédagogiques tels que des brochures d'informations et des supports vidéo reprenant la physiopathologie de l'AVC et proposant des témoignages de patients post-AVC. Le suivi infirmier consisterait également à accompagner les patients dans l'élaboration d'objectifs personnels, à court et à long terme, en fonction de leurs besoins et désirs, dans le but d'acquérir des compétences en matière de gestion des symptômes dus aux séquelles de la pathologie.

A la sortie de l'hôpital, un suivi continu en ambulatoire, géré par le personnel infirmier en charge de la promotion de l'autogestion des patients et, éventuellement, en collaboration avec le personnel infirmier d'un centre médico-social, se déroulant à domicile, au sein de l'hôpital ou en clinique de réadaptation, pourrait être proposé aux patients afin de développer leurs compétences et de les soutenir dans l'accomplissement des objectifs fixés au cours de l'hospitalisation. Celui-ci comprendrait une évaluation générale de leur état de santé, des temps de parole leur permettant de s'exprimer notamment sur les difficultés éprouvées au quotidien, un retour sur les objectifs posés au cours de l'hospitalisation et leur remaniement au besoin, ainsi qu'une évaluation de leur sentiment d'auto-efficacité et un travail visant spécifiquement l'amélioration de celui-ci. Cette prise en soins permettrait aussi d'orienter les patients vers des services de soins plus compétents, en fonction de leurs besoins spécifiques. Des entretiens en groupe, animés par le personnel infirmier en charge de la promotion de l'autogestion des patients, au sein de l'hôpital ou d'une clinique de réadaptation, pourraient également être proposés afin de permettre aux patients de partager leur vécu et leurs stratégies d'autogestion avec des pairs. Ces séances de groupe pourraient finalement être complétées par des exercices axés sur les perceptions corporelles, en utilisant par exemple, la kinesthétique.

Le développement et la mise en œuvre par le personnel infirmier d'interventions promouvant l'amélioration ou le maintien de l'autogestion, pourraient alors combler une lacune dans le système de santé valaisan concernant les besoins non satisfaits exprimés par les patients post-AVC durant leur processus de réadaptation. En effet, à l'instar de ce qui est proposé aux patients souffrant de nombreuses autres pathologies chroniques, telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, les pathologies pulmonaires et les affections rhumatologiques, ce suivi leur permettrait de faciliter l'expression de leurs besoins

personnels, d'acquérir les connaissances nécessaires à la compréhension de leur état et de prendre confiance en leur capacité à gérer leur santé et à surmonter leurs déficits potentiels.

6.2 Propositions pour la formation

Dans le cadre de la formation Bachelor en soins infirmiers à la HES-SO Valais-Wallis, l'AVC est étudié principalement du point de vue de sa physiopathologie, au cours du module de cardiologie. Les conséquences sur la santé physique, cognitive et émotionnelle du patient et leur caractère chronique sont, par contre, peu abordées. Il semblerait dès lors pertinent d'intégrer ces notions au cours dispensé sur la physiopathologie de l'AVC. En effet, ceci permettrait d'évoquer la complexité du processus de réadaptation du patient post-AVC et la nécessité d'élaborer une prise en charge centrée sur le patient, son environnement et ses valeurs.

De plus, tout au long de la formation, les futures infirmières sont sensibilisées à l'importance de développer des interventions de prévention et de promotion de la santé visant, notamment, l'autonomisation du patient dans la prise en charge de sa santé et à l'importance de placer ses besoins au centre de la prise en charge. En effet, plusieurs théories et modèles de soins, tels que la théorie de Dorothea Orem, le modèle revisité de la promotion de la santé selon Pender, Murdaugh et Parsons et le modèle de Betty Neuman, sont présentés au cours de la formation afin de fournir des outils nécessaires à l'évaluation exhaustive des besoins des patients en terme de capacité d'auto-soins et de leur fonctionnement dans le cadre de la prise en charge de leur santé et du maintien de leur bien-être. D'autres approches, modèles ou concepts de soins, comme la théorie de gestion des symptômes, le Chronic care model, le caring, l'éducation thérapeutique et l'entretien motivationnel, apportent aussi certains éléments clés pour répondre aux besoins des patients dans leur recherche de santé et de bien-être. Bien que ces éléments soient repris durant le module de cardiologie, par le biais notamment de l'éducation thérapeutique et de la théorie de la gestion des symptômes, les patients ayant subi un accident vasculaire cérébral ne sont pas présentés comme de potentiels bénéficiaires de ce genre d'intervention. Il serait donc également intéressant de relier les problématiques liées à la prise en charge des patients post-AVC avec des interventions de prévention et de promotion de la santé visant l'autonomisation du patient dans la prise en charge de sa santé. Ceci pourrait se faire en prenant un cas de patient post-AVC comme exemple lors de la présentation de l'approche de l'éducation thérapeutique afin d'illustrer les bénéfices que cette prise en charge pourrait apporter à ce type de patient.

En ce qui concerne la formation postgrade, une formation en promotion de l'autogestion pour les patients atteints de pathologies neurologiques pourrait être développée, soit sous forme de CAS ou de DAS, soit sous forme de formation interne au sein de l'hôpital. Cette formation spécifique proposerait ainsi des modèles et outils pour promouvoir l'autogestion de ces patients. Une partie de la formation pourrait être dévolue au suivi des patients présentant des séquelles après avoir subi un accident vasculaire cérébral.

Cette formation compléterait les formations déjà proposées par la HES-SO, axées sur le développement de compétences pour accompagner les patients dans la gestion de leur santé. Par exemple, un CAS HES-SO (Certificate of Advanced Studies) en gestion des symptômes a été proposé en 2014-2015 afin de développer des connaissances pour accompagner les patients, en tenant compte de leur sentiment d'efficacité personnelle, dans la gestion de la maladie et des symptômes associés (Haute Ecole de Santé Fribourg [HEdS FR], 2013). Un DAS HES-SO (Diploma of Advanced Studies) en promotion de la santé et prévention dans la communauté est également actuellement proposé. Son but est d'apporter des clés pour « renforcer et promouvoir les compétences en santé et le pouvoir d'agir des personnes, de leurs proches et de la communauté par des démarches participatives visant le maintien de la santé, l'autonomie et la qualité de vie » (Institut et Haute Ecole de la Source [ELS], 2020). Ces compétences acquises pourraient s'appliquer au suivi des patients post-AVC avec pour objectif de participer à la promotion de leur autogestion.

6.3 Propositions pour la recherche

L'ensemble des chercheurs des études analysées dans cette revue de la littérature ont conclu à l'efficacité des interventions de promotion de l'autogestion des patients ayant subi un accident vasculaire cérébral sur un court terme. Ce champ de recherche peut toutefois encore être approfondi par des recherches supplémentaires étudiant l'effet de ces interventions sur un plus long terme afin de confirmer leur reproductibilité et leur efficacité sur la réadaptation des patients.

D'autre part, les expériences et perceptions individuelles des patients avant, pendant et après les interventions, devraient également être étudiées sous l'angle de la recherche qualitative afin de fournir un meilleur aperçu de leur impact sur les capacités fonctionnelles, l'autonomie, l'indépendance et la qualité de vie des patients. Ce type d'étude aurait également comme intérêt de permettre d'élaborer une liste des modalités d'intervention ayant le mieux convenu aux besoins des patients post-AVC.

Enfin, il semblerait pertinent d'élaborer une méta-synthèse des preuves concluant à l'efficacité des interventions de promotion de l'autogestion ainsi qu'une revue systématique de la littérature regroupant les expériences et perceptions des patients ainsi que les modalités d'intervention les plus adaptées. En effet, cela permettrait d'élaborer des interventions basées sur les meilleures « preuves » issues de la recherche scientifique.

Références bibliographiques

- Aadal, L., Angel, S., Langhorn, L., Pedersen, B. B., & Dreyer, P. (2018). Nursing roles and functions addressing relatives during in-hospital rehabilitation following stroke. Care needs and involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 871-879. doi: 10.1111/scs.12518
- Abrahamson, V., & Wilson, P. (2019). Positioning the six-month review in the recovery process post-stroke : The ideology of personal responsibility. *Health & Social Care in the Community*, 27(1), 249-259. doi: 10.1111/hsc.12677
- Académie européenne des patients. (2015a). Biais de sélection. Consulté à l'adresse <https://www.eupati.eu/fr/glossary/biais-de-selection/>
- Académie européenne des patients. (2015b). Bras d'essai. Consulté à l'adresse <https://www.eupati.eu/fr/glossary/bras-dessai/>
- Académie européenne des patients. (2015c). Facteur de confusion. Consulté à l'adresse <https://www.eupati.eu/fr/glossary/facteur-de-confusion/>
- Académie européenne des patients. (2015d). Intention de traiter. Consulté à l'adresse <https://www.eupati.eu/fr/glossary/intention-de-traiter/>
- Académie européenne des patients. (2015e). Valeur p. Consulté à l'adresse <https://www.eupati.eu/fr/glossary/valeur-p/>
- Ashford, S., Turner-Stokes, L., Rose, H., & Singer, B. (2015). Patient engagement and satisfaction with goal planning : Impact on outcome from rehabilitation. *International journal of therapy and rehabilitation*, 22, 210-216. doi: 10.12968/ijtr.2015.22.5.210
- Association suisse des infirmières et infirmiers. (2011). *Les soins infirmiers en Suisse : Perspectives 2020*. Consulté à l'adresse https://www.sbk.ch/files/Shop/publikationen_fr/1170/Perspektive2020-fr.pdf

- Bachhofner, C., Haltiner, R., Scheibler, J., Consentino, S., Fusetti, L., & Oberholzer, D. (2009). *Le concept de la santé fonctionnelle*. Consulté à l'adresse <https://www.insos.ch/assets/Downloads/Le-concept-de-la-sante-fonctionnelle.pdf>
- Barlatier, P.-J. (2018). Les études de cas. In *Business Science Institute. Les méthodes de recherche du DBA* (p. 126-139). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-126.htm>
- Barlow, J. (2001). How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 15(4), 545-558. doi: 10.1053/berh.2001.0172
- Barnier, J., Biaudet, J., Briatte, F., Bouchet-Valat, M., Gallic, E., Gombin, J., ... Robette, N. (2020). Modèles à effets aléatoires (modèles mixtes et GEE). Consulté à l'adresse <https://larmarange.github.io/analyse-R/modeles-a-effets-aleatoires.html>
- Borst, G., & Cachia, A. (2016). La méthode expérimentale. In *Que sais-je? Les méthodes en psychologie*. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/les-methodes-en-psychologie--9782130633884-page-60.htm>
- Bousser, M.-G., Guichard, J.-P., & INSERM. (2016). *AVC: en réchapper et y échapper*. Paris: Le muscadier.
- Brihimat, N. (2018). *Récupération motrice du membre supérieur post-AVC: recherche de mesures adaptées pour l'évaluation et étude de l'efficacité de stratégies thérapeutiques* (Toulouse 3 - Paul Sabatier). Consulté à l'adresse <http://thesesups.ups-tlse.fr/4121/1/2018TOU30202.pdf>
- Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : Réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique, Vol. 24*(2), 143-156. doi: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-143.htm>
- Chen, L., Chen, Y., Chen, X., Shen, X., Wang, Q., & Sun, C. (2018). Longitudinal study of effectiveness of a patient-centered self-management empowerment intervention during predischarge planning on stroke survivors. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 15(3), 197-205. doi: 10.1111/wvn.12295

Chouinard, M.-C. (2012). Autogestion. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 85-87).

Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-85.htm?contenu=resume>

Clark, N., Becker, M., Janz, N., Rakowski, W., & Anderson, L. (1991). Self-management of chronic disease by older adults. *Journal of aging and health*, 3(1), 3-27. doi: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/67628/10.1177_089826439100300101.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Clarke, D. J., & Holt, J. (2015). Understanding nursing practice in stroke units : A Q-methodological study. *Disability and Rehabilitation*, 37(20), 1870-1880. doi: 10.3109/09638288.2014.986588

Conseil international des infirmières. (2020). Définitions des soins infirmiers. Consulté à l'adresse <https://www.icn.ch/fr/politique-infirmiere/definitions>

Consortium national de formation en santé. (2020). Accident vasculaire cérébral ischémique et hémorragique. Consulté à l'adresse <https://cnfs.ca/pathologies/accident-vasculaire-cerebral-ischemique-et-hemorragique>

Contandriopoulos, A.-P., Rey, L., Brousselle, A., & Champagne, F. (2011). Evaluer une intervention complexe : Enjeux conceptuels, méthodologiques et opérationnels. *Revue canadienne d'évaluation de programme*, 26(3), 1-16. doi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4900871/>

Damush, T. M., Ofner, S., Yu, Z., Plue, L., Nicholas, G., & Williams, L. S. (2011). Implementation of a stroke self-management program : A randomized controlled pilot study of veterans with stroke. *Translational Behavioral Medicine*, 1(4), 561-572. doi: 10.1007/s13142-011-0070-y

Définition-de-psychologie. (2020). Expérimentation en aveugle. Consulté à l'adresse <http://definitions-de-psychologie.psyblogs.net/2017/01/experimentation-en-aveugle.html>

- Dreyer, P., Angel, S., Langhorn, L., Blicher Pedersen, B., & Aadal, L. (2016). Nursing roles and functions in the acute and subacute rehabilitation of patients with stroke : Going all in for the patient. *Journal of Neuroscience Nursing*, 48(2), 111-118. doi: 10.1097/JNN.0000000000000191
- Drolet, M.-J., Hunt, M., & Caty, M.-È. (2018). Réflexions critiques sur les dimensions éthiques des pratiques de la réadaptation. *Canadian journal of bioethics*, 1(3), 1-8. doi: <https://cjb-rcb.ca/index.php/cjb-rcb/article/view/149>
- Ecole des hautes études en santé publique (EHESP). (2019). Classification internationale du fonctionnement (CIF). Consulté à l'adresse <https://www.ehesp.fr/international/partenariats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/>
- Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., & Schultz, A. (2005). Transforming health care from the inside out : Advancing evidence-based practice in the 21st century. *Journal of Professional Nursing: Official Journal of the American Association of Colleges of Nursing*, 21(6), 335-344. doi: 10.1016/j.profnurs.2005.10.005
- Flemming, P. (2009). *Case study method*. Consulté à l'adresse <https://coherencyarchitect.com/2009/12/28/the-case-study-method-from-a-coherency-architects-point-of-view/>
- Fondation suisse de cardiologie. (2016). Attaque cérébrale. Consulté à l'adresse <https://www.swissheart.ch/fr/prevention/comportement-en-cas-durgence/attaque-cerebrale.html>
- Fondation suisse de cardiologie. (2018). Domaines de recherche. Consulté à l'adresse <https://www.swissheart.ch/fr/recherche/notre-encouragement-de-la-recherche/domaines-de-recherche.html>
- Fondation suisse de cardiologie. (2019). Stroke Centers / Stroke Units. Consulté à l'adresse <https://www.swissheart.ch/fr/qui-sommes-nous/campagnes/campagne-sur-lattaque-cerebrale/stroke-centers-stroke-units.html>

- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal: Chenelière Education.
- Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self-management programs for quality of life in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8). doi: 10.1002/14651858.CD010442.pub2
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 39-44. doi: 10.1016/j.kine.2014.11.004
- Giraldo, E. A. (2017a). Accident ischémique transitoire. Consulté à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral/accident-isch%C3%A9mique-transitoire>
- Giraldo, E. A. (2017b). Hémorragie intracérébrale. Consulté à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral/h%C3%A9morragie-intrac%C3%A9r%C3%A9brale>
- Giraldo, E. A. (2017c). Revue générale des accidents vasculaires cérébraux. Consulté à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/accident-vasculaire-c%C3%A9r%C3%A9bral/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-accidents-vasculaires-c%C3%A9r%C3%A9braux?query=avc>
- Grady, P. A., & Gough, L. L. (2014). Self-management : A comprehensive approach to management of chronic conditions. *American journal of public health*, 104(8), e25-e31. doi: 10.2105/AJPH.2014.302041
- Guerrin, B. (2012). Albert Bandura et son œuvre. *Recherche en soins infirmiers*, 108(1), 106-116. doi: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-1-page-106.htm>
- H+ Les hôpitaux de Suisse. (2018a). *DefReha 2.0—Réadaptation stationnaire : Définition et exigences minimales*. Consulté à l'adresse

https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Politik/DefReha_c_/DefReha_Version__2.0_f.pdf

H+ Les hôpitaux de Suisse. (2018b). *DefReha—Réadaptation stationnaire : Définition et exigences minimales*. Consulté à l'adresse

https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Politik/DefReha_c_/DefReha_Version__2.0_f.pdf

Hartford, W., Lear, S., & Nimmon, L. (2019). Stroke survivors' experiences of team support along their recovery continuum. *BMC Health services research*, 19(1), 723. doi: 10.1186/s12913-019-4533-z

Haute autorité de santé. (2019). *Accident vasculaire cérébral : Pertinence des parcours de rééducation/réadaptation après la phase initiale de l'AVC*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2972905/fr/accident-vasculaire-cerebral-pertinence-des-parcours-de-reeducation/readaptation-apres-la-phase-initiale-de-l-avc

Haute école de santé Fribourg. (2013). CAS HES SO en gestion des symptômes. Consulté à l'adresse

https://www.chuv.ch/fileadmin/formation/cas_gestion_symptomes.pdf

Haute école spécialisée de Suisse occidentale. (2015). *Plan d'étude cadre Bachelor 2012 : Filière de formation en soins infirmiers*. Consulté à l'adresse

<http://intranet.hevs.ch/fr-fr/formation/soins-infirmiers/pec-plan-d%C3%A9tudes-cadre>

Heldner, M. R., Jung, S., Fischer, U., Hänggi, M., Z'Graggen, W. J., & Arnold, M. (2018). Accident vasculaire cérébral ischémique aigu. *Forum médical suisse*, 18(3031), 611-617. doi: 10.4414/fms.2018.03334

Hill, K. M., Twiddy, M., Hewison, J., & House, A. O. (2014). Measuring patient-perceived continuity of care for patients with long-term conditions in primary care. *BMC Family Practice*, 15(1), 191. doi: 10.1186/s12875-014-0191-8

- Hollweck, T. (2016). Robert K. Yin. (2014). *Case Study Research Design and Methods* (5th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage. 282 pages. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 30(1), 1-5. doi: 10.3138/cjpe.30.1.108
- Huijbregts, M. P. J., Myers, A. M., Streiner, D., & Teasell, R. (2008). Implementation, process, and preliminary outcome evaluation of two community programs for persons with stroke and their care partners. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 15(5), 503-520. doi: 10.1310/tsr1505-503
- Hylin, M. J., Kerr, A. L., & Holden, R. (2017). Understanding the mechanisms of recovery and/or compensation following Injury. *Neural Plasticity*. doi: 10.1155/2017/7125057
- Imhof, L., Suter-Riederer, S., & Kesselring, J. (2015). Effects of mobility-enhancing nursing intervention in patients with MS and stroke : Randomised controlled trial. *International Scholarly Research Notices*, 2015, 785497. doi: 10.1155/2015/785497
- Inserm. (2019). Accident vasculaire cérébral (AVC). Consulté à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
- Institut et haute école de la santé la Source. (2020). DAS Promotion de la santé et prévention dans la communauté. Consulté à l'adresse <https://www.ecolelasource.ch/formations/postgrade/das/action-communautaire-promotion-sante/>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (s. d.-a). Etude prospective. Consulté à l'adresse <http://htaglossary.net/%C3%A9tude+prospective+%28n.f.%29>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (s. d.-b). Etude rétrospective. Consulté à l'adresse <http://htaglossary.net/%C3%A9tude+r%C3%A9trospective+%28n.f.%29>

- Intérêt Thérapeutique. (2015). Concepts statistiques et méthodologiques mis en oeuvre dans l'analyse des résultats. Consulté à l'adresse <http://www.txrating.org/polycop/concept/attrition.htm>
- Johnson, J. (2015). Inter-professional team collaboration in stroke survivor care : A review of the littérature. *Perspectives*, 38(2), 6. doi: https://www.researchgate.net/publication/296846665_inter-professional_team_collaboration_in_stroke_survivor_care_a_review_of_the_literature
- Jones, F., Mandy, A., & Partridge, C. (2009). Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke : Preliminary study of a novel self-management intervention. *Clinical Rehabilitation*, 23(6), 522-533. doi: 10.1177/0269215508101749
- Jones, F., & Riazi, A. (2011). Self-efficacy and self-management after stroke : A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 797-810. doi: 10.3109/09638288.2010.511415
- Kessler, C. (2018). *Promotion de l'autogestion lors de maladies chroniques et d'addictions : Définition conceptuelle, exemples de mise en oeuvre et recommandations stratégiques*. Consulté à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht/referenzrahmen-selbstmanagement-foerderung.html>
- Kidd, L., Lawrence, M., Booth, J., Rowat, A., & Russell, S. (2015). Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention. *BMC Health Services Research*, 15, 359. doi: 10.1186/s12913-015-1021-y
- Kirkevold, M. (2010). The role of nursing in the rehabilitation of stroke survivors : An extended theoretical account. *Advances in Nursing Science*, 33(1), E27-40. doi: 10.1097/ANS.0b013e3181cd837f

- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet*, 377(9778), 1693-1702. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60325-5
- Lavoie, M., & Chouinard, M.-C. (2012). Auto-efficacité. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 83-85). Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-83.htm>
- Ledergerber, C., Mondoux, J., & Sottas, B. (2009). *Projet compétences finales pour les professions de la santé HES: annexe du rapport final*. Consulté à l'adresse https://www.curaviva.ch/files/XLLPOLR/competences_finales_pour_les_profession_s_de_la_sante_hes__annexe__curaviva_suisse__2019.pdf
- Liu J., Zhong D., Tian D., Wei H., Li L., Xianyu Y., & Huang S. (2019). Effects of continuous nursing on stroke patients during convalescence. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, 12(3), 2992-2999. doi: <http://www.ijcem.com/files/ijcem0089201.pdf>
- Lo, S. H. S., Chang, A. M., & Chau, J. P. C. (2016). Study protocol : A randomised controlled trial of a nurse-led community-based self-management programme for improving recovery among community-residing stroke survivors. *BMC Health Services Research*, 16(a), 387. doi: 10.1186/s12913-016-1642-9
- Lo, S. H. S., Chang, A. M., & Chau, J. P. C. (2018). Stroke self-management support improves survivors' self-efficacy and outcome expectation of self-management behaviors. *Stroke*, 49(3), 758-760. doi: 10.1161/STROKEAHA.117.019437
- Loft, M. I., Poulsen, I., Esbensen, B. A., Iversen, H. K., Mathiesen, L. L., & Martinsen, B. (2017). Nurses' and nurse assistants' beliefs, attitudes and actions related to role and function in an inpatient stroke rehabilitation unit-A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4905-4914. doi: 10.1111/jocn.13972
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). Glossaire. In *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent: ERPI.

- Maitra, K. K., & Erway, F. (2006). Perception of client-centered practice in occupational therapists and their clients. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 298-310. doi: 10.5014/ajot.60.3.298
- Marieb, E. N., & Hoehn, K. (2015). Le système nerveux : Notions de base. In *Anatomie et physiologie humaine* (5e éd., p. 449-562). Saint-Laurent: Pearson ERPI.
- Melot, C. (2003). Qu'est-ce qu'un intervalle de confiance ? *Revue des Maladies respiratoires*, 20(4). doi: RMR-09-2003-20-4-0761-8425-101019-ART16
- Meng, X., Chen, X., Liu, Z., & Zhou, L. (2019). Nursing practice in stroke rehabilitation : Perspectives from multi-disciplinary healthcare professionals. *Nursing & health sciences*. doi: 10.1111/nhs.12641
- Mühl, A., & Vuadens, P. (2011). Intérêt et coût de la réadaptation neurologique des patients cérébrolésés. *Revue Médicale Suisse*, 7(293), 948-951. doi: <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-293/Interet-et-cout-de-la-readaptation-neurologique-des-patients-cerebroleses>
- NHS England. (2018). *PAM implementation quick guide*. Consulté à l'adresse <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/04/patient-activation-measure-quick-guide.pdf>
- Norris, M., & Kilbride, C. (2014). From dictatorship to a reluctant democracy : Stroke therapists talking about self-management. *Disability and Rehabilitation*, 36(1), 32-38. doi: 10.3109/09638288.2013.776645
- Office fédéral de la santé publique. (2019). Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles. Consulté à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>
- Office fédéral de la statistique. (2018). Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès, femmes, 1970-2016. Consulté à l'adresse <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/tableaux.assetdetail.7008083.html>

- Organisation mondiale de la santé. (1998). *WHOQOL: User Manual*. Consulté à l'adresse https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1
- Organisation mondiale de la santé (Éd.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève.
- Organisation mondiale de la santé. (2019). Réadaptation. Consulté à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- Overall, J. E., & Tonidandel, S. (2004). Robustness of generalized estimating equation (GEE) tests of significance against misspecification of the error structure model. *Biometrical Journal*, 46(2), 203-213. doi: 10.1002/bimj.200210017
- Parke, H. L., Epiphaniou, E., Pearce, G., Taylor, S. J. C., Sheikh, A., Griffiths, C. J., ... Pinnock, H. (2015). Self-management support interventions for stroke survivors : A systematic meta-review. *PloS One*, 10(7), e0131448. doi: 10.1371/journal.pone.0131448
- Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC. (2020a). Revue détaillée de la Fugl-Meyer Assessment (FMA). Consulté à l'adresse <https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-du-fugl-meyer-assessment-fma/>
- Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC. (2020b). Revue détaillée de l'Indice de Barthel. Consulté à l'adresse <https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-de-lindice-de-barthel/>
- Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC. (2020c). Revue détaillée du Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36). Consulté à l'adresse <https://www.strokengine.ca/fr/indepth/revue-detaillee-du-medical-outcomes-study-short-form-36-sf-36/>
- Petit, E. (2013). Les biais en recherche expérimentale. Consulté à l'adresse <http://ressources.auneg.fr/nuxeo/site/esupversions/7d01faf2-0582-47bd-af37->

a52852812398/co/R2-1CH01-

7_Les%20biais%20en%20recherche%20experimentale.html

Piot-Ziegler, C. (2015). *Définir et évaluer la peur de tomber*. Université de Lausanne, institut de psychologie.

Pisaturo, M., Hausser, J., Bill, O., Toledo, G., & Niederhauser, J. (2017). Création d'une « stroke unit » dans un hôpital de zone : Une optimisation de la prise en charge des patients AVC. *Revue Médicale Suisse*, 13, 1518-1521. doi:

<https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-573/Creation-d-une-stroke-unit-dans-un-hopital-de-zone-une-optimisation-de-la-prise-en-charge-des-patients-AVC>

Poelman, T. (2014). Comment interpréter une différence moyenne standardisée (DMS) ?

Minerva: Evidence-Base Medicine pour la première ligne, 13(4), 51. doi:

<http://www.minerva-ebm.be/FR/GetPdf/284?articleId=29>

Prescott, S., Fleming, J., & Doig, E. (2018). Rehabilitation goal setting with community dwelling adults with acquired brain injury : A theoretical framework derived from clinicians' reflections on practice. *Disability and Rehabilitation*, 40(20), 2388-2399. doi: 10.1080/09638288.2017.1336644

Prévost, P., & Roy, M. (2012). Les études de cas : Un essai de synthèse. *Organisations & territoires*, 21(1). doi: <http://revues.uqac.ca/index.php/revueot/issue/view/28>

Prudhomme, C., & Brun, M.-F. (2012). *Pathologies neurologiques* (Maloine). Paris.

Roggia Piexak, D., Cezar-Vaz, M. R., & Alves Bonow, C. (2019). International classification of functioning, disability and health : A content analysis. *Revista de pesquisa: cuidado e fundamental*, 11(2), 363-369. doi: 10.9789/2175-531.2019.v11i2.363-369

Rosewilliam, S., Roskell, C. A., & Pandyan, A. D. (2011). A systematic review and synthesis of the quantitative and qualitative evidence behind patient-centred goal setting in stroke rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 25(6). doi: 10.1177/0269215510394467

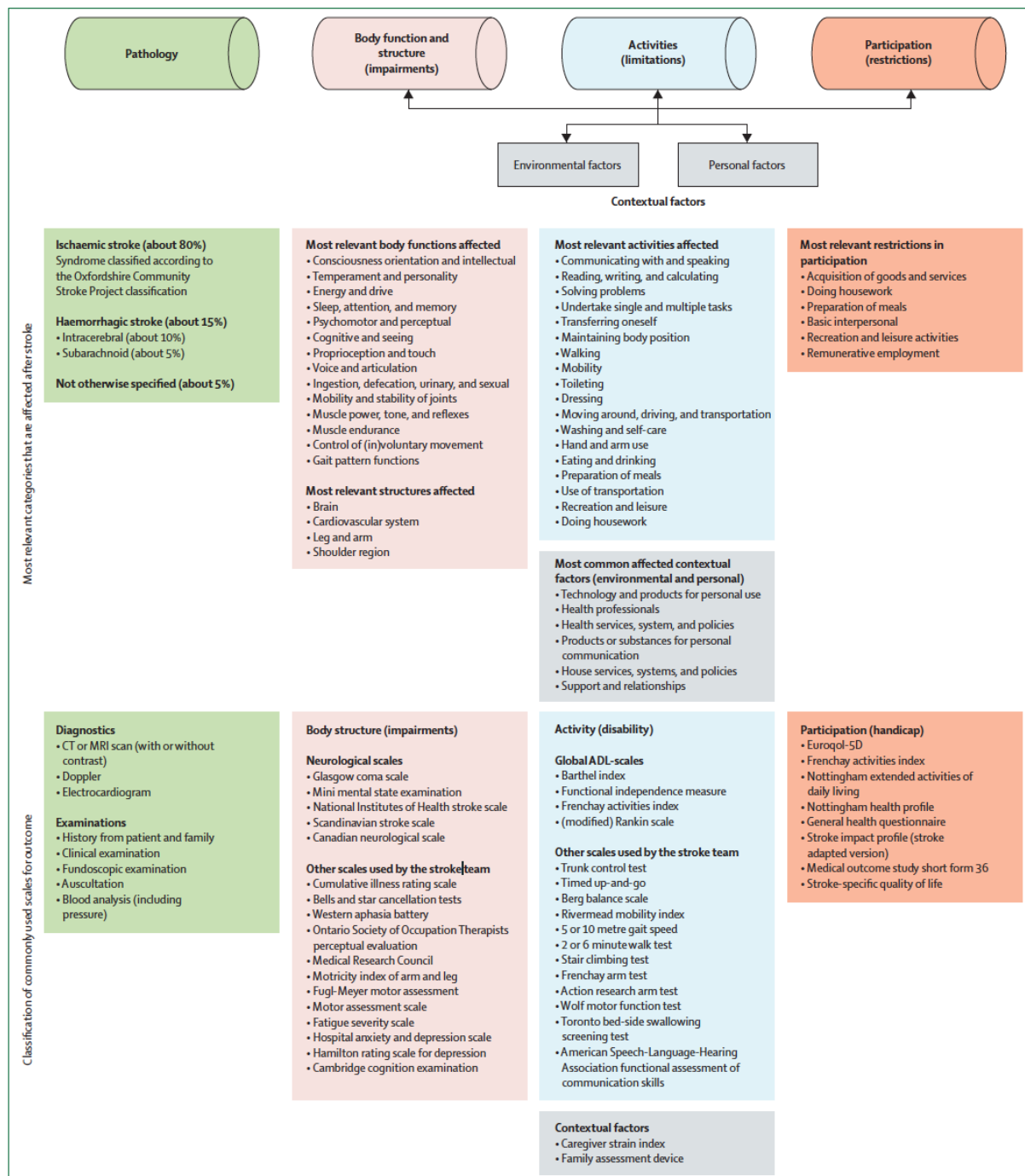
- Schnitzler, A. (2015). *Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : Étude de prévalence et impact des filières de soins* (Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines). Consulté à l'adresse <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01444554>
- Stevens, M. E., Parsons, J. A., Read, S. E., Bond, V., Solomon, P., & Nixon, S. A. (2019). The relationship between stigma and a rehabilitation framework [international classification of functioning, disability and health (ICF)] : Three case studies of women living with HIV in Lusaka, Zambia. *Disability and Rehabilitation*, 41. doi: 10.1080/09638288.2019.1693640
- Sztajzel, R., Perren, F., & Michel, P. (2017). Dissections carotidiennes et vertébrales spontanées. *Revue médicale suisse*, 13(560), 900-906. doi: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:100671>
- Université de Lausanne. (2020). Le réalisme critique. Consulté à l'adresse <http://wp.unil.ch/bases/2013/08/realisme-critique/>
- University of Manchester. (s. d.). Falls Efficacy Scale—International. Consulté à l'adresse <https://sites.manchester.ac.uk/fes-i/>
- Viguié, A. (2011). Physiopathologie des accidents vasculaires cérébraux. *Soins*, 56(757), 21-22. doi: SOINS-07-08-2011-56-757-0038-0814-101019-201103916
- Wray, F., Clarke, D., & Forster, A. (2018). Post-stroke self-management interventions : A systematic review of effectiveness and investigation of the inclusion of stroke survivors with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 40(11), 1237-1251. doi: 10.1080/09638288.2017.1294206
- Yang, H., Xie, X., Song, Y., Nie, A., & Chen, H. (2018). Self-care agency in systemic lupus erythematosus and its associated factors : A cross-sectional study. *Patient Preference and Adherence*, 12, 607-613. doi: <https://doi.org/10.2147/PPA.S162648>
- Ye, Z.-J., Liu, M.-L., Cai, R.-Q., Zhong, M.-X., Huang, H., Liang, M.-Z., & Quan, X.-M. (2016). Development of the transitional care model for nursing care in Mainland

China : A literature review. *International Journal of Nursing Sciences*. doi:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.01.003>

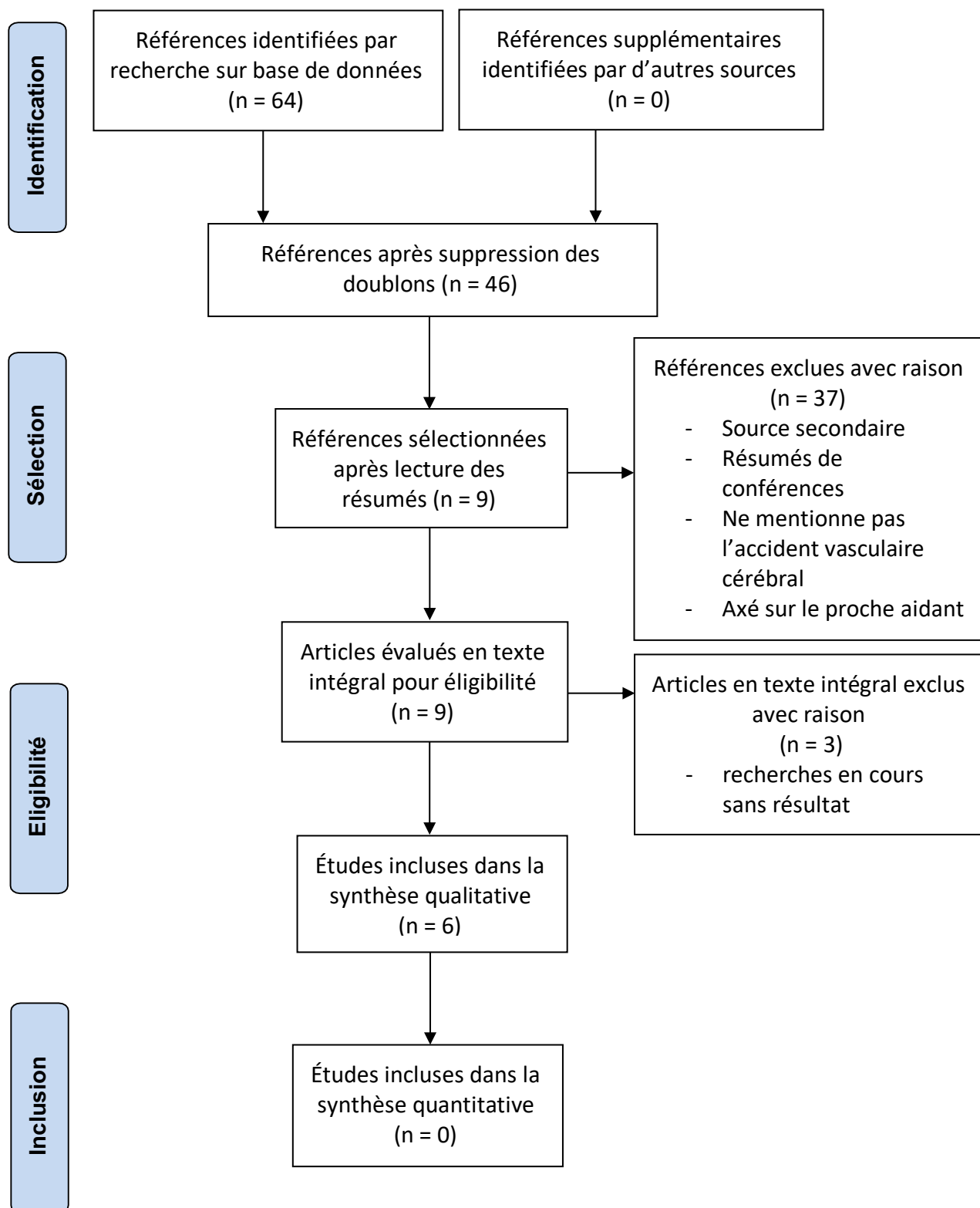
7 Annexes

Annexe I : Classification internationale du fonctionnement reliée à l'effet d'un accident vasculaire cérébral sur un individu



The international classification of function, disability, and health framework for the effect of stroke on an individual (Langhorne et al., 2011)

Annexe II : Diagramme de flux selon PRISMA



Traduction française originale du diagramme de flux PRISMA (Gedda, 2015)

Annexe III : Tableaux de recension des études

Abrahamson, V., & Wilson, P. (2019). Positioning the six-month review in the recovery process post-stroke : The ideology of personal responsibility. *Health & Social Care in the Community*, 27(1), 249-259. doi: [10.1111/hsc.12677](https://doi.org/10.1111/hsc.12677)

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude de cas multiples explicative	46 participants dont 30 accompagnés de leur proche aidant, recrutés de décembre 2015 à octobre 2016 sur l'un des trois sites dans le sud de l'Angleterre, âgés de 28 à 91 ans. 28 professionnels de la santé : infirmières spécialisées dans les accidents vasculaires cérébraux, employés et coordinateurs de la Stroke Association, physiothérapeutes, ergothérapeutes et médecins généralistes.	Explorer la contribution de l'examen semestriel 6MR (six-month review) à la guérison globale des patients ayant subi un accident vasculaire cérébral et de leur proche aidant.	Accident vasculaire cérébral Réadaptation Soins à domicile	Données recueillies par le biais d'entretiens semi-structurés, d'observations et d'analyses documentaires. Guide d'entretien traitant des questions de recherche élaboré en utilisant la littérature et en discutant avec les représentants des patients. Patients vus à domicile 6 semaines après leur sortie de l'hôpital, 6 mois après et, si possible, après leur examen annuel. Professionnels interrogés une fois, le plus souvent par téléphone.	Analyse des données par analyse thématique. Engagement prolongé des chercheurs avec les données recueillies, description dense, établissement d'une chaîne de preuves et maintien d'une piste d'audit. Les deux auteurs ont codé indépendamment un échantillon de transcriptions et ont ensuite procédé à des vérifications croisées pour garantir la cohérence.	Objectifs de l'examen semestriel : examen médical et orientation vers d'autres prestataires de soins pour les infirmières spécialisées, examen holistique pour les employés de la Stroke Association. Trois approches en fonction du vécu du parcours de soins des patients : type « proactif et engagé » le considère comme une source de réconfort, d'information et de conseil ; type « proactif et autogestionnaire à ses propres conditions » le trouve peu bénéfique parce qu'il faisait double emploi avec l'intervention de leur médecin traitant ; type « orientation passive » le considère comme inutile.
Niveau de preuve VI		Question(s) de recherche Quel est l'objectif du processus d'examen et quels sont les résultats prévus et/ou imprévus du processus du point de vue du patient, du proche aidant, du prestataire de soins et du commissaire ? Par quels mécanismes le processus d'examen permet-il d'obtenir les résultats escomptés ?	Examen semestriel Autonomisation Autogestion	Éthique Approbation éthique par le Comité d'éthique de la recherche de Londres-Surrey Borders et des trois unités organisationnelles du Service National de Santé (NHS Trust) impliquées dans l'étude.		Résultats du processus : a permis d'identifier un besoin médical, a été un marqueur de progrès ou une incitation à ajuster leur mode de vie pour une minorité de patients. Exacerbation de la frustration et de l'anxiété préexistantes ou vecteur de confusion suite à des conseils incohérents pour d'autres. La nature ponctuelle de la 6MR n'a pas ou peu permis d'aider les patients à développer leur capacité à gérer la vie quotidienne. L'autogestion et la prévention n'étaient pas intégrées.
Paradigme Naturaliste / interprétatif	Échantillonnage Non probabiliste par convenance Critère(s) d'inclusion et d'exclusion Inclusion : avoir subi un accident vasculaire cérébral, être à domicile, recevoir des soins de santé communautaire	Hypothèse(s) / Variables /			Logiciels Non spécifié	Conclusions Il est peu probable qu'un seul examen facilite l'autogestion ou le changement de comportement. Les stratégies de prévention secondaire doivent être revues et consolidées à chaque étape. Les examinateurs devraient avoir la liberté d'individualiser le processus en fonction des besoins plutôt que d'adhérer à un cadre rigide dicté par la politique. Limites de l'étude Impossibilité de recruter un site où les thérapeutes ont effectué des 6MR. Les retards dans l'obtention de l'approbation du site 3 ont limité la collecte de données. Les patients renvoyés dans des maisons de soins n'ont pas été inclus.

Chen, L., Chen, Y., Chen, X., Shen, X., Wang, Q., & Sun, C. (2018). Longitudinal study of effectiveness of a patient-centered self-management empowerment intervention during predischage planning on stroke survivors. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 15(3), 197-205.
doi: [10.1111/wvn.12295](https://doi.org/10.1111/wvn.12295)

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Essai prospectif contrôlé randomisé en simple aveugle	144 participants, recrutés dans le département de neurologie de l'hôpital de Nanjing en Chine, divisés en 2 groupes : groupe d'intervention (GI) (N=72), 52 hommes et 20 femmes / groupe de contrôle (GC) (N=72), 54 hommes et 18 femmes. Moyenne d'âge de 65 ans. Taux d'abandon total = 12,5% . 126 participants ont terminé l'étude.	Examiner l'efficacité d'une intervention promouvant l'autogestion sur l'auto-efficacité, les activités de la vie quotidienne (AVQ) et la réhospitalisation des survivants d'un premier AVC	Accident vasculaire cérébral	Collecte des données par entretien face à face ou par téléphone au départ (T0), à la sortie de l'hôpital (T1), un mois après la sortie (T2) et trois mois après la sortie (T3) .	Seuil de signification fixé à $\alpha = 0,05$. Des statistiques descriptives (moyenne + écart type et médiane + min-max) et des statistiques inférentielles (chi carré ou test exact de Fisher et test Mann-Whitney, Tests t indépendants) ont été utilisées pour décrire et comparer les données.	Les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de l'auto-efficacité par rapport à ceux du groupe contrôle à T1 ($\beta = 3,644$; IC à 95% [0. 728, 6.560] ; $p = .014$), à T2 ($\beta = 4.968$; IC à 95% [1.322, 8.613] ; $p = .008$) et à T3 ($\beta = 4.252$; IC à 95% [0.576, 7.928] ; $p = .023$). Une amélioration significative a été observée concernant la performance dans les AVQ au sein du groupe d'intervention à T3 ($\beta = 5,175$; 95% IC [0,131, 10,219] ; $p = 0,044$). Le nombre de réhospitalisations dans le groupe d'intervention était inférieur à celui du groupe contrôle à T3 ($\beta = -0,094$; 95% IC [0,192, 0,004] ; $p = 0,061$).
Niveau de preuve III	Échantillonnage Probabiliste aléatoire simple	Question(s) de recherche Non spécifié	Autonomie	Auto-efficacité évaluée à l'aide du Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ), performance dans les AVQ à l'aide de l'indice de Barthel (BI) et données sur la réhospitalisation obtenues principalement à partir des dossiers des patients.	Le modèle d'équation d'estimation généralisée (GEE) a été utilisé pour comparer l'évolution de l'auto-efficacité, de l'activité de la vie quotidienne, de la réhospitalisation non planifiée dans le temps entre le groupe d'intervention et le groupe contrôle.	Conclusions L'intervention d'autonomisation de l'autogestion centrée sur le patient a eu un effet à court terme sur l'amélioration de l'auto-efficacité et des AVQ et est un modèle de soins efficace pour répondre aux besoins des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral pendant la période précédant leur sortie.
Paradigme Post-positiviste	Critère(s) d'inclusion et d'exclusion Inclusion : diagnostic du premier accident vasculaire cérébral aigu, ≥ 18 ans, déficits neurologiques légers à modérés à l'admission, niveau d'invalidité léger à modéré à l'admission, score à l'examen de l'état mental >20 , peut communiquer, résident de Nanjing, peut être joint par téléphone, peut signer un consentement éclairé Exclusion : aphasie, maladies graves coexistantes, dépendance pré-morbide, transfert dans une autre unité, participation à d'autres programmes de recherche	Hypothèse(s) Non spécifié Variables VI : Intervention d'autonomisation de l'autogestion centrée sur le patient / VD : auto-efficacité, activités de la vie quotidienne (AVQ) et réhospitalisation des survivants d'un premier AVC	Autogestion Auto-efficacité Auto-soins	Éthique Approbation d'un comité d'éthique. Signature d'un consentement éclairé.	L'efficacité de l'intervention a été interprétée selon le principe de l'intention de traiter (ITT). Logiciels SPSS version 22.0	Limites de l'étude 18 participants n'ont pas pu terminer l'étude, les données manquantes peuvent sous-estimer la valeur réelle de l'intervention. La collecte de données s'est basée sur des données issues d'auto-évaluations. Le bénéfice de la réadaptation peut donc être inexact. Aucune tentative n'a été faite pour identifier les relations et les interactions entre les différentes composantes de l'intervention.

Imhof, L., Suter-Riederer, S., & Kesselring, J. (2015). Effects of mobility-enhancing nursing intervention in patients with MS and stroke :

Randomised controlled trial. *International Scholarly Research Notices*, 2015, 785497. doi: [10.1155/2015/785497](https://doi.org/10.1155/2015/785497)

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Essai contrôlé randomisé	140 participants, recrutés dans un service de réadaptation en Suisse alémanique de 2011 à 2013. Divisés en 2 groupes : groupe d'intervention (GI) (N=70), groupe de contrôle (GC) (N=70). Âge moyen de 62 ans. 49 % de femmes et 51% d'hommes. Taux d'abandon total = 10% . 126 participants ont terminé l'étude.	Évaluer l'impact d'une intervention infirmière d'amélioration de la mobilité (MFP) sur l'indépendance, la qualité de vie et l'auto-efficacité liées aux chutes chez les patients atteints de sclérose en plaque (SEP) et d'accident vasculaire cérébral (AVC).	Accident vasculaire cérébral (AVC)	Données collectées avant la randomisation (T0), après 15 jours (T1) et au moment de la sortie (T2).	Des statistiques descriptives (moyenne + écart type) et des statistiques inférentielles (analyse de covariance bilatérale et test T de Student bilatéral) ont été utilisées pour décrire et comparer les données. Les différences entre les données de base (T0) et les données à la sortie (T2) ont été calculées.	Amélioration significative de la fonctionnalité chez les patients du groupe d'intervention avec un score sur l'indice de Barthel supérieur de 0,14 points (IC 95 % [0,04-0,24], p=0.006) et de la qualité de vie, avec une augmentation moyenne du score WHOQoL-Bref de 8,4 points (IC 95% [0,14-16,6] p= 0.046) entre T0 et T2. Le pourcentage de participants qui sont restés sous 32 sur l'indice d'auto-soins (IPS) à la sortie était significativement plus faible dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle (52,9% contre 80,6%,) (p=0.000). Aucun effet significatif sur l'auto-efficacité liée aux chutes (FES-I) entre T0 et la sortie (p=0.773).
Niveau de preuve III	Échantillonnage Probabiliste aléatoire simple	Question(s) de recherche Non spécifié	Sclérose en plaque (SEP)	Santé fonctionnelle évaluée à l'aide de l'indice de Barthel (BI), Besoin de soins infirmiers après la sortie à l'aide de l'indice d'auto-soins (SPI), qualité de vie à l'aide de la version allemande du WHOQoL-Bref, auto-efficacité liée aux chutes et la peur des chutes, à l'aide de la version courte de l'échelle d'efficacité des chutes (FES-I).	Données interprétées selon le principe de l'intention de traiter (ITT).	
Paradigme Post-positiviste	Utilisation d'une liste de nombres aléatoires générée par ordinateur pour placer les participants dans les deux groupes.	Hypothèse(s) L'intervention infirmière d'amélioration de la mobilité augmenterait l'indépendance, la qualité de vie et l'auto-efficacité liée aux chutes chez les patients atteints de SEP et d'AVC.	Intervention de réadaptation fonctionnelle	Éthique Approuvée par le Comité d'éthique du canton de Saint-Gall. Tous les participants ont dû signer un consentement éclairé. Aucun conflit d'intérêts n'a été déclaré par les auteurs.	Logiciels Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 19.0)	Conclusions L'intervention a le potentiel de renforcer l'effet de réhabilitation à un niveau statistiquement et cliniquement significatif. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour étudier l'effet de la PMF et la manière dont les interventions des infirmières, combinées aux thérapies de réadaptation, contribuent au succès de la réadaptation multiprofessionnelle et les expériences des patients pendant l'intervention devraient être étudiées de manière qualitative afin de fournir un meilleur aperçu des processus infirmiers de base impliqués.
	Critère(s) d'inclusion et d'exclusion Inclusion : diagnostic de sclérose en plaque et d'accident vasculaire cérébral, germanophones, 18 ans et plus, capables de donner un consentement écrit. Exclusion : diagnostic de lésion cérébrale (impossibilité de donner un consentement écrit)	Variables VI : Intervention infirmière d'amélioration de la mobilité VD : Indépendance, qualité de vie, auto-efficacité liée aux chutes chez les patients atteints de SEP et d'AVC	Indépendance Qualité de vie Auto-efficacité			Limites de l'étude La généralisation des résultats de l'étude est limitée du fait que la conception ne permettait pas de recueillir des données à l'aveugle. Les personnes souffrant de lésions cérébrales étaient souvent incapables de donner un consentement écrit. En raison de la décision du comité d'éthique, ce groupe n'a pas pu participer à cette étude.

Kidd, L., Lawrence, M., Booth, J., Rowat, A., & Russell, S. (2015). Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention. *BMC Health Services Research*, 15, 359. doi: [10.1186/s12913-015-1021-y](https://doi.org/10.1186/s12913-015-1021-y)

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude de devis mixte concomitant imbriqué	Phase de développement : 20 participants du comté de Lanarkshire, de Fife, et des Highlands, âgés de 43 à 84 ans. 12 hommes et 8 femmes. 11 infirmières de santé communautaire spécialisées dans les accidents vasculaires cérébraux travaillant dans un des trois comtés. Phase d'évaluation : 6 participants du comté de Lanarkshire, 8 hommes et 2 femmes ; 5 infirmières de santé communautaire spécialisées dans les accidents vasculaires cérébraux travaillant dans le comté de Lanarkshire.	Concevoir et développer un prototype d'intervention de soutien à l'autogestion des accidents vasculaires cérébraux, dirigée par des infirmières. Tester le prototype d'intervention et évaluer qualitativement sa faisabilité et son acceptabilité du point de vue des survivants et des infirmières.	Accident vasculaire cérébral	Données qualitatives recueillies par le biais d'entretiens semi-structurés, de groupes de discussion et d'analyses documentaires.	Analyse thématique pour identifier les questions et les thèmes clés des données qualitatives. Thèmes émergents	Scores au Patient Activation Measure (PAM) des 20 participants: de 69 à 80 / 100 (médiane = 75,3). La majorité des participants (n = 17, 85 %) se sont activement autogérés et ont pu maintenir ce niveau en période de stress, de maladie ou d'anxiété. Phase de développement : les deux groupes ont considéré la "fixation d'objectifs" comme une composante fondamentale de l'autogestion, agissant comme un mécanisme clé pour comprendre les attitudes à avoir envers l'autogestion. Pour les infirmières, les exigences de la culture dans laquelle elles travaillaient ne les aidaient pas à promouvoir et à soutenir l'engagement dans l'autogestion.
Niveau de preuve VI	Échantillonnage	Tester le prototype d'intervention et évaluer qualitativement sa faisabilité et son acceptabilité du point de vue des survivants et des infirmières.	Autogestion	Données des groupes de discussion et enregistrées et retranscrites.	Thèmes émergents systématique ment remis en question et examinés par les membres de l'équipe de recherche et du groupe consultatif.	Phase d'évaluation : interventions bien accueillies par les participants et les infirmières, en particulier l'utilisation de la fixation d'objectifs. Plusieurs participants ont déclaré que l'intervention avait contribué à améliorer leur compréhension des effets de leur accident vasculaire cérébral et leur confiance en soi pour gérer leur vie. L'intervention dans son ensemble ne semblait pas bien s'intégrer dans l'emploi du temps clinique quotidien des infirmières.
Paradigme Pragmatique	Critère(s) d'inclusion et d'exclusion	Question(s) de recherche	Soins à domicile	Données quantitatives recueillies suite à la passation du test Patient Activation Measure (PAM).	Logiciels	Conclusions
	Inclusion : diagnostic d'accident vasculaire cérébral d'une durée supérieure à 24 heures, diagnostic d'accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, sortie de l'hôpital dans les 12 mois suivant la première attaque, vivre à domicile dans l'un des trois comtés participants, avoir une compréhension de base de la langue anglaise, être capable de donner un consentement éclairé signé	Hypothèse(s)	Intervention éducative	Éthique	Analyse quantitative non spécifiée.	De nombreuses composantes individuelles de l'intervention ont été perçues comme faisables et acceptables à la fois pour les survivants d'accidents vasculaires cérébraux et pour les infirmières spécialisées dans ce domaine. Des travaux supplémentaires sont nécessaires pour développer et affiner les composantes de l'intervention et aborder les questions liées à la prestation, à la mise en œuvre et à l'intégration dans la pratique clinique existante des infirmières.
	Exclusion : non spécifié	Variables /	Activation du patient	Approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'ouest de l'Écosse et de la direction du Centre de coordination des autorisations du NHS Research Scotland. Aucun conflit d'intérêts déclaré par les auteurs.	Non spécifié	Limites de l'étude
						Échantillon de petite taille dont la majorité se situe entre 1 et 6 mois après l'AVC, et qui n'ont pas souffert de troubles cognitifs, communicatifs et/ou visuels graves. Sélection des participants en phase d'évaluation par des infirmières. Petit échantillon d'infirmières et période d'intervention relativement courte. Pas d'enregistrement des séances individuelles entre les infirmières et les survivants d'AVC.

Liu J., Zhong D., Tian D., Wei H., Li L., Xianyu Y., & Huang S. (2019). Effects of continuous nursing on stroke patients during convalescence.

International Journal of Clinical and Experimental Medicine, 12(3), 2992-2999. <http://www.ijcem.com/files/ijcem0089201.pdf>

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Étude rétrospective quasi-expérimentale	96 participants recrutés de juillet 2017 à avril 2018 au sein de l'hôpital de Wuhan en Chine, divisés en 2 groupes : groupe d'intervention (N=48), 28 hommes et 20 femmes et groupe de contrôle (N=48), 26 hommes et 22 femmes. Moyenne d'âge de 60 ans.	Evaluer l'effet des soins infirmiers continus sur les patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux pendant leur convalescence sur les activités de la vie quotidienne, la capacité d'auto-soins, la fonction de mouvement des membres, la qualité de vie et la satisfaction des soins infirmiers	Accident vasculaire cérébral	Données collectées avant l'intervention, après un mois d'intervention et après trois mois d'intervention.	Seuil de signification fixé à $\alpha = 0,05$.	Les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de leur capacité d'auto-soins ($P < 0,001$), de leur capacité d'autoprotection ($P < 0,001$) et de leur fonction de mouvement des membres ($P < 0,05$) par rapport à ceux du groupe contrôle après 1 mois et 3 mois d'intervention infirmière. Les patients du groupe d'intervention présentaient également une amélioration significative de la qualité de vie ($P < 0,001$) après 3 mois d'intervention. Finalement, la satisfaction des infirmières du groupe d'observation était nettement supérieure à celle du groupe témoin ($P < 0,05$) après trois mois d'intervention.
Niveau de preuve IV	Échantillonnage Probabiliste aléatoire simple stratifié	Question(s) de recherche Non spécifié	Soins infirmiers continus	Activités de la vie quotidienne évaluées à l'aide de l'indice de Barthel, capacité d'autoprotection à l'aide de l'échelle ESCA, fonction de mouvement des membres à l'aide de l'échelle Simple Fugl-Meyer Assessment (FMA), qualité de vie à l'aide de l'échelle simple SF-36 et degré de satisfaction des infirmières à l'aide d'une échelle de Likert.	Des statistiques descriptives (moyenne + écart type) et des statistiques inférentielles (test X ²) ont été utilisées pour décrire et comparer les caractéristiques sociodémographiques et les scores de chaque test dans les deux groupes. Les données ont été comparées entre les groupes à l'aide du test T d'échantillon indépendant et du test One-way ANOVA.	
Paradigme Post-positiviste	Critère(s) d'inclusion et d'exclusion Inclusion : patients traités dans l'hôpital de Wuhan, diagnostic d'attaque cérébrale Exclusion : patients souffrant d'autres maladies, patients souffrant de cardiopathie congénitale, de dysfonctionnement pulmonaire ou rénal	Hypothèse(s) Non spécifié Variables VI : soins infirmiers continus VD : activités de la vie quotidienne, capacité d'auto-soins, fonction de mouvement des membres, qualité de vie et satisfaction des soins infirmiers	Soins à domicile Auto-soins Santé fonctionnelle Qualité de vie	Éthique Approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital. Tous les patients et leurs familles ont signé un consentement éclairé.	Logiciels Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 20.0)	Conclusions Les soins infirmiers continus sont plus efficaces que les soins infirmiers courants pour améliorer la capacité d'auto-soins, la capacité d'activité physique et la qualité de vie des patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux et ont une grande valeur d'application clinique. Limites de l'étude Les résultats de l'intervention indiquent une amélioration de la réadaptation sur une période de seulement 3 mois.

Lo, S. H. S., Chang, A. M., & Chau, J. P. C. (2018). Stroke self-management support improves survivors' self-efficacy and outcome expectation of self-management behaviors. *Stroke*, 49(3), 758-760. doi: [10.1161/STROKEAHA.117.019437](https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.019437)

Design	Échantillon	But(s), objectif(s)	Cadre de référence	Méthode(s) de collecte des données	Méthodes d'analyse	Résultats
Essai contrôlé randomisé en simple aveugle	128 participants recrutés dans l'une des 3 unités de soins aigus des hôpitaux de Hong Kong, divisés en 2 groupes : groupe d'intervention (N=64), groupe de contrôle (N=64). Âge moyen de 67,46 ans. 59 % d'hommes et une durée moyenne post-AVC de 45 jours. Taux d'attrition global = 16,4 %. 79 personnes ont terminé l'étude.	Evaluer l'efficacité d'un nouveau programme d'autogestion des accidents vasculaires cérébraux, basé sur le concept d'auto-efficacité de Bandura, dirigé par des infirmières, sur l'auto-efficacité, l'attente de résultats et la satisfaction de la performance des comportements d'autogestion.	Accident vasculaire cérébral	Données collectées au départ et huit semaines après le début du programme. Auto-efficacité de l'autogestion évaluée à l'aide du Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ) (coefficients $\alpha = 0,94$), résultats attendus des comportements d'autogestion à l'aide de l'échelle des résultats attendus de l'autogestion de l'AVC6 (coefficients $\alpha = 0,93$) et satisfaction quant à la performance des comportements d'autogestion à l'aide de l'échelle de performance des comportements d'autogestion de l'AVC6 (coefficients $\alpha = 0,88$).	Niveau de signification fixé à $p < 0,05$. Des statistiques descriptives et des statistiques inférentielles (test chi carré et test t indépendants) ont été utilisées pour décrire et comparer les données. Des modèles d'équations généralisées (GEE) ont été utilisés pour évaluer le changement des résultats dans le temps entre les deux groupes. Toutes les analyses ont été menées sur la base de l'intention de traiter.	Les patients du groupe d'intervention présentaient une amélioration significative de l'auto-efficacité ($B=7.5$ IC 95% [2.55-12.45] ; $P<0,01$), des résultats attendus des comportements d'autogestion ($B=9.74$; IC 95% [5.47-14.01] ; $P<0,01$) et de la satisfaction quant à la performance des comportements d'autogestion ($B=8.63$ IC 95% [3.38-13.87] ; $P<0,01$) huit semaines après l'intervention.
Niveau de preuve III	Échantillonnage Probabiliste aléatoire simple Taille de l'échantillon calculée en fonction du nombre nécessaire de participants pour détecter une différence significative au test d'auto-efficacité. Total de 160 participants requis en tenant compte d'un taux d'attrition maximal de 19%. Utilisation d'une liste de nombres aléatoires générés par ordinateur et d'enveloppes numérotées, scellées et non transparentes pour placer les participants dans les deux groupes.	Question(s) de recherche Non spécifié	Auto-efficacité Autogestion Soins à domicile Intervention éducative	Éthique Approuvée par les comités d'éthique de la recherche de l'université et des hôpitaux. Consentement éclairé signé.	Logiciels IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 22.0)	Conclusions L'utilisation du concept de l'auto-efficacité dans la conception et l'utilisation du programme d'autogestion des accidents vasculaires cérébraux améliore les comportements d'autogestion des survivants d'un accident vasculaire cérébral. Limites de l'étude Essai limité par l'exclusion des survivants d'AVC souffrant de graves troubles du langage et de la cognition et par l'absence de différenciation en ce qui concerne le type d'AVC et le niveau d'indépendance physique. Courte période de suivi.
Paradigme Post-positiviste	Critère(s) d'inclusion et d'exclusion Inclusion : 18 ans ou plus, diagnostic d'une première attaque ischémique ou hémorragique ou d'une attaque récurrente, sortis de l'hôpital, score >18 au mini-examen de l'état mental (MMSE) parlent le cantonais, peuvent assister aux séances du programme d'autogestion. Exclusion : diagnostic d'attaque ischémique transitoire, d'hémorragie subdurale ou épidurale, AVC dû à une tumeur maligne ou à un traumatisme crânien, compréhension limitée et aphasia réceptive, diagnostic de schizophrénie, de trouble bipolaire ou de démence, ont bénéficié d'un programme d'autogestion au cours des 12 derniers mois	Hypothèse(s) Non spécifié Variables VI : nouveau programme d'autogestion des AVC VD : auto-efficacité, attente de résultats et satisfaction de la performance des comportements d'autogestion chez des patients victimes d'AVC				

Annexe IV : Glossaire méthodologique

Analyse de cas négatif : méthode destinée à peaufiner une théorie dans une étude qualitative ; elle repose sur l'inclusion de cas qui semblent contredire des propositions antérieures (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Beck, 2007, p. 1)

Analyse de la covariance (ANCOVA) : choix d'une variable étrangère à titre de covariable et ajustement statistique des différents résultats par l'établissement de corrélations entre la variable dépendante et la covariable (Fortin & Gagnon, 2016, p. 174)

Analyse thématique : méthode d'analyse des données qualitatives servant à dégager des thèmes grâce à l'examen minutieux des résumés des segments de données (Fortin & Gagnon, 2016, p. 363)

Attrition : désigne les patients inclus dans l'essai qui ne contribueront pas à l'analyse car ils auront été sortis de l'étude (Intérêt Thérapeutique, 2015)

Biais de confusion : variable différente du traitement étudié qui peut modifier les résultats mesurés d'un essai (Académie européenne des patients, 2015c)

Biais de sélection : différences systématiques entre les différents groupes de comparaison d'une étude (Académie européenne des patients, 2015a)

Biais expérimental : biais lié à l'expérimentateur ou au participant. L'expérimentateur, sans s'en rendre compte, peut donner aux participants de subtils indices sur l'objectif de l'étude. Les participants peuvent en réaction modifier leurs comportements pour se conformer à ses attentes (Borst & Cachia, 2016, p. 44)

Bras d'essai : groupe de participants qui reçoit les mêmes actes, ou aucun acte, conformément au protocole de l'étude (Académie européenne des patients, 2015b)

Chaîne de preuves : méthode d'analyse qualitative consistant à établir un modèle logique expliquant comment les preuves sont liées entre elles (Flemming, 2009)

Coefficient alpha de Cronbach : indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés (Fortin & Gagnon, 2016, p. 296)

Cohérence interne : en tant que mesure de la fidélité d'un instrument, degré auquel les énoncés de cet instrument évaluent toutes le même attribut d'un concept (Loiselle et al., 2007, p. 5)

Covariable : variable faisant l'objet d'un contrôle statistique dans une analyse de la covariance. La covariable est d'ordinaire un facteur ayant un effet parasite sur la variable dépendante ou une mesure de la variable dépendante avant l'intervention (Loiselle et al., 2007, p. 6)

Crédibilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité de ces données (Loiselle et al., 2007, p. 6)

Devis concomitant imbriqué: devis avec une prise de données quantitatives et qualitatives, dont la méthode de moindre priorité est imbriquée dans l'autre (Fortin & Gagnon, 2016, p. 253)

Devis expérimentaux : devis qui fournissent le plus grand contrôle possible permettant d'examiner des relations de causalité entre des variables (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Devis quasi-expérimentaux : devis qui ne répondent pas à toutes les exigences du devis expérimental du fait qu'il manque le groupe témoin ou la répartition aléatoire ou les deux (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Différence de moyenne standardisée : méthode d'analyse statistique utilisée lorsque les critères de jugement continus des études sont semblables mais qu'ils utilisent des instruments de mesure différents. Calcule la différence absolue moyenne du score entre le groupe d'intervention et le groupe témoin divisée par la déviation standard de toutes les mesures selon l'instrument utilisé (Poelman, 2014)

Échantillonnage aléatoire simple : méthode d'échantillonnage probabiliste qui donne à chaque élément de la population une probabilité égale d'être inclus dans l'échantillon (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Échantillonnage aléatoire stratifié : méthode d'échantillonnage probabiliste selon laquelle la population est répartie en fonction de certaines caractéristiques afin de constituer des strates qui seront représentées dans l'échantillon (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Échantillonnage non probabiliste : choix d'un échantillon sans recourir à une sélection aléatoire (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Échantillonnage par convenance : méthode d'échantillonnage non probabiliste qui consiste à choisir des personnes selon leur accessibilité dans un lieu déterminé et à un moment précis (Fortin & Gagnon, 2016, p. 499)

Échantillonnage probabiliste : choix d'un échantillon à l'aide de techniques aléatoires afin que chaque élément de la population ait une chance d'être choisi pour faire partie de l'échantillon (Fortin & Gagnon, 2016, p. 500)

Échantillonnage théorique : processus qui consiste à choisir de nouveaux sites de recherche ou de nouvelles données afin de concevoir et de raffiner les catégories qui constituent la théorie émergente (Fortin & Gagnon, 2016, p. 373)

Échelle de Likert : échelle d'attitude constituée d'une série d'énoncés déclaratifs pour lesquels le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord (Fortin & Gagnon, 2016, p. 500)

Effet Hawthorne : biais expérimental induit par la simple présence de l'expérimentateur (Petit, 2013)

Entretien semi-structuré : interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant (Loiselle et al., 2007, p. 11)

Essai clinique : examen d'effets d'interventions cliniques auprès des personnes ou des communautés (Fortin & Gagnon, 2016, p. 233)

Étude de cas explicative : méthodologie de recherche dont le but est de trouver des relations causales entre les événements identifiés pour dégager un « pattern » capable d'expliquer des comportements ou des phénomènes (Prévost & Roy, 2012)

Étude de cas multiples : méthodologie de recherche qui comprend comme unités d'analyse plusieurs cas individuels (Barlatier, 2018, p. 16)

Étude prospective : étude visant à évaluer les effets de l'exposition à une intervention ou à un facteur donné et dans laquelle les sujets sont divisés en groupes exposés et non exposés à l'intervention ou au facteur étudié avant que les résultats ne soient produits (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, s. d.-a)

Étude rétrospective : étude dans laquelle les chercheurs analysent *a posteriori* les résultats d'un groupe de sujets sélectionnés en fonction de leur exposition à une intervention ou à un facteur donné (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, s. d.-b)

Expérimentation en double aveugle : étude au cours de laquelle ni les sujets ni les personnes administrant le traitement ne savent de quels individus se composent le groupe expérimental et le groupe témoin (Loiselle et al., 2007, p. 13)

Expérimentation en simple aveugle : méthodologie expérimentale répartissant les sujets de l'expérience selon un schéma qui leur est inconnu. Les sujets sont aveugles aux conditions, dans le sens où ils ne savent pas à quel groupe expérimental ils appartiennent (Définition-de-psychologie, 2020)

Fiabilité: critères d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (Loiselle et al., 2007, p. 13)

Généralisabilité : degré selon lequel les conclusions d'une étude quantitative dont les éléments ont été sélectionnés aléatoirement dans une population de référence peuvent être généralisées à l'ensemble de cette population (Fortin & Gagnon, 2016, p. 501)

Intention de traiter : analyse des participants à un essai clinique basée sur le groupe auquel ils ont été initialement affectés et non sur le traitement qu'ils ont finalement reçu ...ne tient pas compte du fait que les participants soient sortis prématurément de l'étude, qu'ils aient pleinement adhéré au traitement, voire même qu'ils aient changé de traitement. (Académie européenne des patients, 2015d)

Intervalles de confiance : forme de présentation des résultats d'une étude comparant deux groupes de patients sous forme de moyennes ou de proportions avec l'information sur l'imprécision inhérente à la variabilité de l'échantillonnage. L'intervalle de confiance contient toutes les valeurs qui sont des valeurs acceptables de la vraie valeur de la moyenne ou de la proportion pour un degré de confiance donné (Melot, 2003)

Interventions complexes : système organisé d'actions visant à agir sur des problèmes divergents dans un contexte donné, au cours du temps (Contandriopoulos, Rey, Brousselle, & Champagne, 2011)

Modèle d'équation d'estimation généralisée (GEE) : modèle statistique testant la signification des effets du traitement sur des mesures répétées dans le temps (Barnier et al., 2020)

Piste de vérification : vérification systématique du matériel corroborant la recherche, ce qui permet à un vérificateur indépendant de tirer des conclusions sur la fiabilité des données (Loiselle et al., 2007, p. 19)

Randomisation / répartition aléatoire : mode de distribution des participants dans les groupes au moyen de méthodes probabilistes, donnant à chaque sujet une chance égale de faire partie de l'un ou l'autre groupe (Fortin & Gagnon, 2016, p. 226)

Saturation théorique des données : moment dans la collecte des données où le chercheur conclut qu'une nouvelle information n'ajoutera rien de plus à la compréhension du phénomène de l'étude (Fortin & Gagnon, 2016, p. 278)

Statistiques descriptives : statistiques utilisées pour décrire et résumer des données (moyenne arithmétique, écart-type, par exemple) (Loiselle et al., 2007, p. 24)

Statistiques inférentielles : statistiques permettant de faire des inférences pour savoir si les relations observées dans un échantillon sont susceptibles de s'appliquer à la population dans son ensemble (Loiselle et al., 2007, p. 24)

Test Chi2 : test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre les fréquences observées et les fréquences théoriques. On l'utilise entre autres pour effectuer un test d'hypothèse concernant le lien entre deux variables qualitatives (Fortin & Gagnon, 2016, p. 504)

Test t indépendant : test paramétrique servant à comparer les manières d'évoluer d'une variable continue dans deux groupes indépendants (Fortin & Gagnon, 2016, p. 428)

Test U de Mann-Whitney : test non paramétrique utilisé pour déterminer s'il existe une relation entre deux groupes, quand une variable est dichotomique et que l'autre variable est à échelle ordinale (Fortin & Gagnon, 2016, p. 429)

Tests statistiques non paramétriques : procédures statistiques inférentielles utilisées pour des données nominales et ordinales, et dont la distribution normale ne repose pas sur des postulats rigoureux (Fortin & Gagnon, 2016, p. 423)

Tests statistiques paramétriques : procédures statistiques servant à faire l'estimation des paramètres de la population et à vérifier des hypothèses en tenant compte des postulats sur la distribution des variables (Fortin & Gagnon, 2016, p. 423)

Transférabilité : degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue au terme généralisabilité dans une étude quantitative (Loiselle et al., 2007, p. 26)

Triangulation des sources de données : utilisation de plusieurs sources de données dans le but de valider les conclusions d'une étude (Loiselle et al., 2007, p. 26)

Valeur p : mesure statistique utilisée pour un test d'hypothèse dans des essais cliniques afin de donner une indication qui détermine si un résultat observé peut être dû au hasard ou non (Académie européenne des patients, 2015e)

Validité de contenu : degré auquel les énoncés d'un instrument représentent comme il se doit l'univers de contenu lié au concept mesuré (Loiselle et al., 2007, p. 27)

Validité externe : caractère d'une étude qui permet de généraliser les résultats à d'autres populations et contextes que ceux étudiés (Fortin & Gagnon, 2016, p. 180)

Validité interne : caractère d'une étude expérimentale dans laquelle la variable indépendante est la seule cause du changement touchant la variable dépendante (Fortin & Gagnon, 2016, p. 176)

Annexe V : Glossaire des échelles de mesure

Échelle d'auto-efficacité liée aux chutes (FES-I) : échelle d'auto-évaluation comprenant 16 items mesurant le degré de confiance à pouvoir effectuer une tâche sans tomber, sur une échelle de 1 à 10. Le total des points se situe entre 16 (pas d'inquiétude quant à la chute) à 64 (inquiétude sérieuse quant à la chute) (Piot-Ziegler, 2015; University of Manchester, s. d.).

Échelle de performance des comportements d'autogestion de l'AVC6 : échelle d'auto-évaluation en 11 points mesurant la satisfaction des participants quant à leur performance actuelle en matière de comportements d'autogestion. Chaque élément est noté sur une échelle de Likert de 0 ("très insatisfait") à 10 ("très satisfait"). Le score total est obtenu en additionnant les scores de tous les éléments (fourchette de 0 à 110). (Lo et al., 2016).

Échelle des résultats attendus de l'autogestion de l'AVC6 : échelle d'auto-évaluation mesurant le niveau de confiance des participants dans le fait que les résultats souhaités seront obtenus après avoir effectué les comportements d'autogestion. Chaque élément est noté sur une échelle de Likert de 0 ("pas du tout confiant") à 10 ("très confiant"). Le score total est additionné (fourchette de 0 à 110). (Lo et al., 2016).

Échelle ESCA : échelle d'auto-évaluation comportant 43 éléments divisés en quatre sous-échelles : réaction active ou passive aux situations, motivations, base de connaissances et sentiment de valeur personnelle. Chaque élément est noté sur une échelle de Likert allant de 0 (il ne me décrit pas) à 5 (il me décrit complètement). Le score total va de 0 à 172. Des scores plus élevés indiquent un niveau plus élevé d'autogestion (Yang, Xie, Song, Nie, & Chen, 2018).

Échelle Simple Fugl-Meyer Assessment : questionnaire évaluant la fonction motrice, la sensibilité, l'équilibre, l'amplitude et la douleur articulaires pour les patients présentant une hémiplegie suite à un AVC, avec 155 items au total. Les items de l'évaluation sont cotés sur la base de la capacité à compléter l'item en utilisant une échelle de Likert de 0 (ne peut accomplir) à 2 (accompli complètement). Le résultat total possible pour l'évaluation est de 226 points (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2020a).

Échelle simple SF-36 : échelle d'auto-évaluation comportant 36 items mesurant la qualité de vie liée à la santé. Les items sont divisés en 8 domaines (limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relations avec les autres, santé

psychique, limitations dues à l'état psychique et vitalité). Chacun des 8 scores est linéairement transformé sur une échelle de 0 (négatif à la santé) à 100 (favorable à la santé) pour obtenir un score pour chaque sous-échelle (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2020c).

Indice de Barthel (BI) : échelle d'auto-évaluation mesurant l'étendue du fonctionnement indépendant et de la mobilité dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) : se nourrir, prendre un bain, soins personnels, s'habiller, continence intestinale, continence vésicale, faire sa toilette, transfert à partir d'une chaise, marcher et monter les marches. Échelle ordinale à 5 niveaux pour chaque item (1 = incapable d'exécuter la tâche, 2 = tente d'exécuter la tâche, mais de manière risquée, 3 = aide modérée nécessaire, 4 = aide minimale nécessaire, 5 = entièrement indépendant). L'indice ramène le total sur 100. (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2020b).

Questionnaire WHOQOL-Bref : auto-évaluation sous forme de questionnaire comprenant 26 éléments qui mesurent les domaines suivants : santé physique, santé psychologique, relations sociales et environnement. Chaque élément est évalué sur une échelle de Likert à 5 points, variant entre « pas du tout – complètement », « très pauvre – très bien », « très peu satisfaisant – très satisfaisant » et « jamais – toujours ». Le WHOQOL-BREF est une version plus courte de l'instrument original. Les scores sont calculés en prenant la moyenne de tous les éléments inclus dans chaque domaine et en la multipliant par un facteur de quatre. Ces scores sont ensuite transformés sur une échelle de 0 à 100 (Organisation mondiale de la santé, 1998).

Stroke Self-Efficacy Questionnaire (SSEQ) : échelle d'auto-évaluation en 13 points mesurant les jugements d'auto-efficacité dans des domaines spécifiques du fonctionnement post-AVC. Chaque élément est évalué sur une échelle de Likert de 0 ("pas du tout confiant") à 10 ("très confiant"). Le score de tous les éléments est additionné pour obtenir le score total (de 0 à 130). (Lo et al., 2016).

Test Patient Activation Measure (PAM): questionnaire en 13 points mesurant les connaissances, les compétences et la confiance des personnes dans la gestion de leur propre bien-être. Pour chaque question, les réponses correspondent à l'un des quatre « niveaux d'activation du patient » (désengagé et accablé, prendre conscience mais toujours lutter, agir et maintenir les comportements et aller plus loin) , chacun d'eux révélant un aperçu d'une série de caractéristiques liées à la santé (NHS England, 2018).