

**Faculté de santé publique**

**La transition de soins des patients  
en réadaptation post-AVC, au sein  
du Centre Hospitalier Neurologique  
William Lennox (CHNWL) :  
Expériences des intervenants.**

Mémoire réalisé par  
**Manon LACROIX**

Promoteur(s)  
**Isabelle AUJOULAT**  
**Brigitte SANDRIN**

Année académique 2019-2020  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

**La transition de soins des patients  
en réadaptation post-AVC, au sein  
du Centre Hospitalier Neurologique  
William Lennox (CHNWL) :  
Expériences des intervenants.**

Mémoire réalisé par  
**Manon LACROIX**

Promoteur(s)  
**Isabelle AUJOULAT**  
**Brigitte SANDRIN**

Année académique 2019-2020  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**

## Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à la contribution de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais tout d'abord adresser ma reconnaissance à ma promotrice, Madame Isabelle Aujoulat. Je la remercie de m'avoir encadré et orienté tout au long de ce travail. Ses conseils de rédaction ont été très précieux.

J'adresse mes sincères remerciements à Madame Brigitte Sandrin, ma co-promotrice. Malgré la distance, ces judicieuses suggestions ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je tiens à remercier spécialement tous les intervenants, patients, proches aidants et personnels soignants ayant accepté de me rencontrer et de participer à cette recherche. Malgré le contexte difficile de la Covid-19. Ils ont pris le temps de me partager leur expérience, tout en m'accordant leur confiance.

Un grand merci également au comité d'éthique et à la direction du Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. Sans leur approbation, ces investigations n'auraient pu avoir lieu.

Je ne laisserai pas cette occasion passer, sans remercier l'ensemble de l'équipe A2. Le positivisme et les encouragements de mes chers collègues, m'ont boostés toute au long de cette année.

Pour finir, je souhaite accorder une tendre attention à mes chers parents et à mes proches, pour leur foi en moi et leur soutien au quotidien.

## **Plagiat**

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur.*

*Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain (UCLouvain. SD).*

## **Rédaction épiciène**

Ce travail comporte divers termes désignant les patients, les professionnels de la santé et les proches aidants. Le singulier a été utilisé lors de la rédaction. Cependant, les noms couvrent les personnes des deux genres.

## Table des matières

1	Introduction .....	7
2	Partie théorique .....	8
2.1	Accident vasculaire cérébrale.....	8
2.1.1	Pathologie.....	8
2.1.2	Séquelles.....	8
2.1.3	Evaluation du pronostic de récupération .....	8
2.1.4	Processus de soins .....	9
2.1.5	Itinéraire clinique AVC.....	9
2.2	Réadaptation.....	10
2.2.1	Concepts généraux .....	10
2.2.2	Environnement de soins .....	10
2.3	Transition de soins .....	11
2.3.1	Définition .....	11
2.3.2	Déroulement de la transition : cadre théorique .....	12
2.3.3	Impacts de la transition .....	16
2.3.4	Rôle du patient .....	16
2.3.5	Rôle du proche aidant.....	16
3	Problématisation.....	18
4	Mise en contexte.....	20
4.1	Présentation générale de l'institution .....	20
4.2	Accréditation .....	21
4.3	Itinéraire clinique AVC de l'institution .....	21
4.4	Transition des patient AVC au centre William Lennox.....	22
5	Partie pratique .....	23
5.1	Méthodologie .....	23
5.1.1	Public cible.....	23
5.1.2	Méthodes de collecte de données .....	25
5.1.3	Lieu de réalisation de l'étude .....	26
5.1.4	Méthode d'analyse des données.....	26
5.2	Code d'éthique et confidentialité des données .....	27
5.3	Posture du chercheur .....	27
6	Présentation des résultats .....	28
6.1	Description de l'échantillon obtenu .....	28
6.2	Résultat des entretiens patients/ proches aidants.....	29
6.2.1	Participation .....	30
6.2.2	Continuité des soins .....	31

6.2.3	Planification .....	31
6.2.4	Communication .....	32
6.2.5	Evaluation.....	33
6.2.6	Coordination.....	33
6.3	Résultats des soignants.....	34
6.3.1	Planification .....	34
6.3.2	Coordination.....	35
6.3.3	Evaluation.....	37
6.3.4	Continuité des soins .....	38
6.3.5	Participation .....	39
6.3.6	Communication .....	41
7	Discussion .....	44
7.1	Résumé des résultats .....	44
7.2	Pistes d'amélioration .....	45
7.2.1	Personne de référence.....	45
7.2.2	Espace rencontre .....	47
7.2.3	Education thérapeutique du patient.....	48
7.2.4	Visite du futur lieu de vie.....	51
7.3	Question émergente.....	51
8	Limites de l'étude.....	53
9	Conclusion.....	54
10	Bibliographie.....	56



## 1 Introduction

L'évolution de la médecine et ses prouesses technologiques mènent à une augmentation de l'espérance de vie. Néanmoins, cela induit un vieillissement de la population, faisant craindre une majoration du risque de maladie, tel que l'accident vasculaire cérébral (AVC), dans les prochaines années (HAS, 2009). L'AVC est une pathologie résultant d'une interruption d'apport sanguin dans un territoire cérébral provoquant des déficiences neurologiques. Les séquelles peuvent être multiples et impactent la vie quotidienne de la personne et de son entourage (Tchokote, E-C. 2020). Une prise en charge efficace et rapide est à privilégier. Par la suite, la personne est amenée à suivre des soins de réadaptation de longue durée.

Cependant, nous pouvons constater une réduction de la durée des hospitalisations, favorisant des soins extrahospitaliers. Cela peut s'observer également dans le cadre des soins de réadaptation. En effet, les personnes atteintes d'AVC sont transférées plus tôt des hôpitaux de soins aigus vers des établissements de réadaptation, où la durée de séjours est également raccourcie (KCE, 2019). Le système de santé amène donc à porter une attention particulière sur la transition de soins qui correspond au transfert d'un patient entre deux milieux de soins. De plus, la continuité des soins est d'autant plus importante pour les patients atteints de morbidité multiple, tels que les personnes ayant eu un AVC (Hewison, J., Hill, K., House, A. & Twiddy, M. 2014).

Dans le cadre de cette étude, nous avons réalisé une recherche appliquée et contextualisée, afin d'analyser la transition de soins des personnes ayant eu un AVC, au sein d'une institution ciblée qui est le Centre Hospitalier Neurologique William Lennox (CHNWL). Il s'agit d'un centre de réadaptation neurologique. La transition intègre la préparation et la planification de la sortie, mais également le suivi de soins. Il s'agit d'une remise en question du procédé mis en place actuellement, au bénéfice de l'expérience des usagers, comprenant les patients, les proches aidants et les soignants.

## 2 Partie théorique

### 2.1 Accident vasculaire cérébrale

#### 2.1.1 Pathologie

L'accident vasculaire cérébral constitue un enjeu majeur de santé publique. En Belgique, comme dans l'ensemble des pays de l'Union Européenne, l'AVC est la première cause d'invalidité acquise chez les adultes de plus de 65 ans (Inserm. 2019). Il s'agit d'une maladie chronique liée à un déficit neurologique focal secondaire à une lésion du parenchyme cérébral. On distingue deux types d'AVC : l'AVC ischémique (80 %) lié à l'obstruction d'un vaisseau sanguin et l'AVC hémorragique (20%) lié à la rupture d'une artère cérébrale (Cordonnier, C. & Puy, L. 2019). Selon les derniers chiffres d'Eurostat, 19% des décès sont dus à des maladies cardio-vasculaires et 7% sont dus à des AVC. Les facteurs de risque de cette pathologie sont multiples, tels que l'hypertension, le diabète, le tabagisme, l'alcool, l'obésité, la dyslipidémie et la fibrillation auriculaire.

#### 2.1.2 Séquelles

Cette interruption circulatoire engendre de multiples séquelles, tant physiques que cognitives. Les séquelles physiques sont l'hémiplégie, la paralysie d'un membre ainsi que d'autres déficiences motrices, telles que l'incontinence ou la parésie. La fonction cognitive est l'ensemble des processus qui sous-tendent les capacités à traiter l'information, à acquérir des connaissances et à les utiliser. Les séquelles cognitives peuvent donc être une perte de la moitié du champ visuel, une perturbation de la concentration, une aphasie, des troubles de la mémoire, des troubles de la compréhension, des troubles de la lecture ou de l'écriture (Baumann, M. & Aïach, P. 2007). De plus, l'AVC est une cause majeure d'épilepsie, de chute et de dépression.

#### 2.1.3 Évaluation du pronostic de récupération

Généralement, 60% des patients récupèrent une indépendance fonctionnelle et 40 % gardent des séquelles importantes (Cordonnier, C. & Puy, L. 2019). Selon plusieurs études reprises par la Haute Autorité de Santé (HAS), l'évaluation du pronostic de récupération dépend de cinq facteurs prédictifs de dépendance : l'âge avancé ; un déficit moteur du membre supérieur ; l'absence de possibilité de marche sans aide ; la gravité neurologique initiale de l'AVC ; et le degré d'autonomie avant l'AVC. Ce pronostic de récupération dépend également

de l'étiologie de la pathologie et des lésions présentes (HAS. 2019). Le soutien de l'entourage influence aussi la récupération d'un patient ayant eu un AVC, précise l'American Heart Association (2016).

#### 2.1.4 Processus de soins

Le processus de soin mis en place à la suite d'un AVC pourrait être scindé en deux phases : une phase de soin aiguë et une phase de soin chronique. La phase aiguë est une période de courte durée durant laquelle les soins visent la guérison du patient. L'application d'un traitement efficace est impérative afin de minimiser les séquelles (Santé participative, S.D.). Par la suite, les personnes cérébro-lésées ont besoin d'un programme de réadaptation spécifique. Il s'agit de la phase dite « chronique » de soin. Selon l'OMS, « *la réadaptation constitue l'ensemble des mesures ayant pour objet de rendre au malade ses capacités antérieures et d'améliorer sa condition physique et mentale, lui permettant d'occuper par ses moyens propres une place aussi normale que possible dans la société* » (HAS, 2019).

#### 2.1.5 Itinéraire clinique AVC

Ces dernières années, les hôpitaux ont comme nouveaux enjeux, la recherche d'efficience et la recherche de qualité dans le système de soins (HAS. 2015). Or, les processus de soins, notamment pour les patients ayant eu un AVC, sont complexes. La mise en place d'un système de planification, tel que celui de l'itinéraire clinique permet d'améliorer la qualité des soins, tout en limitant la variabilité non justifiée des pratiques et en utilisant les ressources adéquatement. L'itinéraire clinique (IC), plus souvent connu sous le nom de « Care pathway » est un outil organisationnel utilisé mondialement. Initialement employé comme modèle de planification dans le domaine industriel, l'IC a intégré le monde hospitalier, dans les années 80 (Daue, F. & Crainich, D. 2008). Il se définit comme « *un ensemble de méthodes et d'instruments pour mettre les membres d'une équipe pluridisciplinaire et interprofessionnelle d'accord sur les tâches à accomplir pour une population de patients spécifique. C'est la concrétisation d'un programme de soins dans le but de garantir une prestation de soins de qualité et efficiente* » (Barres, A-M. & co. 2010). Selon une étude décrite dans la revue médicale Suisse, la mise en place d'itinéraires cliniques est associée à une diminution de la durée de séjour des patients et à une réduction du nombre de complications. Néanmoins, l'efficacité clinique et économique de cet outil n'est pas démontrée de manière significative (Garin, N., Nendaz, M., Rochat, T. & Rutschmann, O. 2011).

## 2.2 Réadaptation

### 2.2.1 Concepts généraux

Les suites d'un AVC sont variables d'une personne à l'autre selon les séquelles. La réadaptation est composée de diverses interventions : la rééducation de la fonction motrice, la rééducation des déficiences cognitives, la correction des troubles de la déglutition, la prévention et le traitement des complications cutanées, la prise en charge de la douleur, la rééducation des troubles vésico-sphinctériens, l'accompagnement psychosocial, ou encore la rééducation aux activités de la vie quotidienne. D'un point de vue organisationnel, la plupart des recommandations, entre autres les pratiques optimales de l'AVC au Canada (2016), préconisent qu'une équipe pluridisciplinaire de réadaptation soit composée de médecins pour l'évaluation initiale et le suivi de santé ; d'infirmiers pour la prévention et le traitement des complications, tout comme les aides-soignants ; d'assistants sociaux ; de kinésithérapeutes pour l'évaluation et la rééducation motrice ; d'orthophonistes pour l'évaluation, la rééducation de la communication et la rééducation des troubles de la déglutition. La présence d'ergothérapeutes est également conseillée pour la rééducation sensori-motrice et cognitive, dans une perspective d'amélioration des activités de la vie quotidienne. Le psychologue et le neuropsychologue jouent un rôle dans la rééducation cognitive et le soutien psychologique. Les diététiciens, quant à eux, sont nécessaires pour la rééducation des troubles de la déglutition et le suivi nutritif. Pour finir, la présence d'enseignants en activité physique adaptée pour le renforcement musculaire est aussi recommandée. La Société française de Médecine physique et de Réadaptation (SOFMER. 2011) préconise, quant à elle, la présence supplémentaire d'un psychomotricien dans l'équipe pluridisciplinaire. Durant le programme de réadaptation, des évaluations des déficits et des besoins sont effectuées, afin de renforcer les pronostics de récupération, de finaliser les programmes de réadaptation et d'orienter les patients vers des filières adaptées (HAS. 2019).

### 2.2.2 Environnement de soins

C'est généralement dans les services hospitaliers généraux que débute la réadaptation. Par la suite, les soins de réadaptation devraient être réalisés, de manière intensive au sein de services spécialisés composés d'une équipe multidisciplinaire (Cochrane. 2013). Selon les dernières données de l'INAMI, la Belgique comporte 45 centres de rééducation fonctionnelle

pour affections locomotrices et neurologiques et 5 centres de rééducation fonctionnelle spécifiques qui proposent de la rééducation locomotrice et neurologique (Inami, 2019).

En dehors du cadre hospitalier, d'autres dispositifs de réadaptation existent. Les soins de réadaptation peuvent être réalisés en ambulatoire : au domicile ou dans des hôpitaux de jour. La réadaptation à domicile est préconisée dans les pays anglo-saxons. Cela permet de réduire la durée d'hospitalisation. Depuis plusieurs années, les politiques de soins de santé poussent à la réduction des durées de séjour, dans un but d'efficacité (SPF Santé publique, 2020). Néanmoins, la coordination multidisciplinaire est plus difficile à mettre en place dans le cadre des soins en ambulatoire (Cochrane. 2013), car cela implique des équipes mobiles. En Belgique, les services intégrés de soins à domicile (SISD) proposent un soutien technique et médical aux patients, afin qu'ils puissent maintenir leur autonomie, dans leur cadre de vie habituel (Inami. 2017). L'hôpital de jour est un autre dispositif de soin. Il cible davantage les patients autonomes, sachant se déplacer jusqu'au centre de jour. Contrairement à la réadaptation à domicile, l'hôpital de jour permet de bénéficier d'une structure et des équipes spécialisées. Dans les deux situations, malgré le fait que cela soit plus difficile à mettre en place, les soins ambulatoires facilitent la réadaptation, dans le sens où ils sont réalisés dans les conditions de vie réelle du patient (HAS. 2019).

Pour les patients dépendants, où le retour à domicile n'est pas envisageable, le suivi de réadaptation continue en institution. Il existe des unités de soins de longue durée, des maisons d'accueil spécialisées ou encore des maisons de repos. L'environnement de soins change donc au cours de la réadaptation. Les soins débutent dans des hôpitaux généraux et puis continuent à être réalisés dans un cadre interdépendant de l'évolution de l'état de santé du patient. Chaque transfert d'un cadre de soins à un autre désigne un passage par une phase de transition.

## 2.3 [Transition de soins](#)

### 2.3.1 [Définition](#)

La transition de soins est la période durant laquelle une personne passe d'un environnement de soins à un autre. Il s'agit d'un changement de lieux, de milieux ou de fournisseurs de soins de santé d'une personne (IABDG. 2014). Elle comprend la préparation de la sortie, la sortie mais également le suivi de soins. « *La prise en charge de la transition se définit par la*

*collaboration avec la personne ayant subi un AVC, la famille et les aidants afin de concevoir et de mettre en œuvre un plan de transition qui établit des objectifs et qui est assez flexible pour répondre à l'évolution des besoins. Une prise en charge réussie de la transition exige la transmission de la responsabilité par le biais d'une collaboration interdisciplinaire et du transfert des responsabilités entre les fournisseurs de soins, la personne ayant subi un AVC, la famille et les aidants » (Pratiques optimales de l'AVC. 2019).*

Dans le cadre de l'AVC, le patient chemine entre différents stades et milieux de soins. Chaque planification de sortie nécessite un plan de transition, qui correspond à une programmation des actions d'accompagnement du changement. Les buts recherchés du plan de transition sont une continuité des soins, un maintien du traitement et des résultats de la réadaptation. (HAS. 2020). Lors de la transition, la future destination du patient dépendra de plusieurs facteurs, tels que la gravité de l'AVC, les comorbidités (troubles associés), le degré de dépendance, les capacités fonctionnelles et cognitives, ou encore le réseau de soins. Indépendamment du futur environnement, un soutien aux patients et aux aidants proches, à la suite d'un AVC, est nécessaire, afin de répondre aux besoins émotionnels (ex : écoute, appui, encouragement), utilitaires (ex : organisation du service), informationnels (ex : informations sur la pathologie, sur le suivi de soins, sur la réadaptation) et appréciatifs (ex : conseils et commentaires sur les activités de soins) de ceux-ci (Pratiques optimales de l'AVC. 2019).

### 2.3.2 Déroulement de la transition : cadre théorique

Dans une démarche de recherche de qualité et d'efficacité, les institutions de soins basent leurs pratiques sur des recommandations spécifiques et des modèles de soins. (HAS. 2015). Il en est de même pour les soins de transition. Pour cause, les réadmissions hospitalières des personnes âgées sont fréquentes et coûteuses. De plus, « *le manque de systématique dans le processus de préparation à la sortie prédispose à des résultats peu favorables pour le patient et à une défaillance de coordination entre les soignants de première ligne* », précise le professeur Mabire. Au cours de notre recherche littéraire, la sélection a conduit à retenir des recommandations spécifiques à notre sujet de recherche, ciblant la transition de soins des patients en réadaptation post-AVC et un modèle de soins propre aux personnes âgées à risque de complications post-hospitalisation, telles que les personnes ayant eu un AVC. Il s'agit des recommandations canadiennes de l'ACI (Accréditation Canada International) et du modèle de transition de soins de Naylor. Outre la pertinence avec le sujet de recherche, nous avons choisi spécifiquement comme référence les recommandations canadiennes de l'ACI, car l'institution,

où s'est déroulée cette étude, est dans un processus d'accréditation et base ses pratiques sur ces recommandations canadiennes. Nous y reviendrons lors de la mise en contexte.

#### 2.3.2.1 *Recommandations canadiennes de l'ACI (Accréditation Canada International)*

La Haute Autorité de Santé définit les recommandations professionnelles comme « *des propositions développées selon une méthode explicite pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données* (HAS. 2014). Ces recommandations reposent sur des résultats de recherches, de la littérature scientifique, des avis d'experts et de professionnels et des enquêtes de pratique. Les recommandations offrent donc des lignes directrices actualisées et fondées sur des données probantes.

Selon les recommandations canadiennes de l'ACI, la transition de soin débute par l'élaboration d'un programme de soins. Le programme de soins est discuté en **collaboration** avec l'équipe soignante, le patient et son proche aidant. En effet, la continuité des soins est améliorée lorsque le patient **participe** à cette **planification** et qu'il dispose d'informations complètes sur le sujet. Des moments d'**échange** et de **discussion** doivent être programmés, afin d'assurer une compréhension du patient et de son aidant proche par rapport à ce processus. De plus, les capacités d'autosoin du patient sont **évaluées** et des **objectifs** flexibles sont établis, afin de répondre à l'évolution des **besoins** de celui-ci. Dans une optique d'autosoin, le patient reçoit également un **enseignement**, des outils et des **ressources** nécessaires et adaptés pour pouvoir se sentir apte à gérer sa santé, s'il y a lieu d'être. Les sujets abordés sont l'activité physique, la nutrition, les techniques de gestion des symptômes, la gestion des facteurs de risque, la gestion de la fatigue et du sommeil, la consommation de médicaments, la gestion des émotions, les changements cognitifs, la communication avec les professionnelles de santé et les prises de décision relatives à sa santé. Les soins de suivis sont pertinents et **coordonnés** en **collaboration** avec le patient, le proche aidant et les équipes de soins **extrahospitalières**. Les soins de suivis comprennent les soins primaires, les soins à domicile, la réadaptation extrahospitalière et les autres services communautaires. La collaboration dans la recherche d'un placement adéquat pour le patient permet d'assurer un cadre de soin approprié et adapté à ces besoins, tout en réduisant les transferts inutiles et les solutions temporaires. L'objectif est de maintenir une **continuité dans les soins**. Les prises de décisions relatives à la transition sont réalisées en **collaboration** avec la famille ou le représentant légal, en considérant la **capacité** du patient à prendre des décisions. En cas de choix contraire aux recommandations de l'équipe, un cadre décisionnel fondé sur l'éthique et les valeurs est utilisé. Le risque de réadmission du

patient est **évalué** et un suivi approprié est coordonné, si cela s'avère nécessaire, en spécifiant la responsabilité de l'équipe (ex. : assurer le suivi des examens) et du patient (ex. : prendre ses médicaments selon les ordonnances). Pour finir, l'efficacité de la transition est évaluée selon les besoins du patient et de la famille (Accréditation Canada. 2019).

#### 2.3.2.2 *Modèle de soins de transition de Naylor : TCM (Transitional Care Model)*

Un modèle de santé est défini, quant à lui, comme « *un paradigme, une façon de se représenter les phénomènes : un ensemble de convictions, de croyances, de pratiques et de postulats partagés par un ensemble de praticiens. Il se fonde sur des observations particulières, une série de questions précises et de problèmes à résoudre, des méthodes spécifiques pour les aborder d'une manière considérée comme valide et une certaine façon d'interpréter les résultats* » (Meurant, G. 2018). Il existe cinq modèles de soins de transition : le « Care Transitions Intervention » (CTI), le « Better Outcomes for Older Adults Through Safe Transitions » (BOOST), le « Project Re-engineered Discharge » (RED), le « Chronic Care Model » (CCM), et le « Transitional Care Model » (TCM). Cependant, notre choix s'est porté sur le modèle TCM de Naylor, car, comme cité précédemment, il cible spécifiquement les personnes âgées à risque de complications à la suite d'une hospitalisation, tel que les personnes ayant eu un AVC. Un tableau comparatif des modèles conceptuels a été réalisé par Enderlin, C.A., McLeskey, N. et al. (Annexe 5).

Le modèle de soins de transition de Naylor comprend sept éléments définis comme étant essentiels à l'implantation d'une pratique exemplaire : personnel spécialisé ; évaluation précoce des besoins du patient et de son aidant proche ; communication et information ; coordination interprofessionnelle ; participation du patient et du proche aidant à la décision ; évaluation le jour de la sortie du patient ; suivi post-hospitalisation du patient. Le premier élément cible la personne qui se charge de la préparation à la sortie du patient. Selon le modèle de Naylor, l'infirmier qui s'occupe de cela doit être un **infirmier de pratique avancé (IPA)**. En Belgique, la Commission Santé de la Chambre a approuvé, en 2018, le projet de loi visant les IPA. Selon le chapitre 9 de la loi pourtant sur l'exercice de l'art infirmier, « *le titre d'infirmier de pratique avancée sera réservé à des infirmiers détenteurs au minimum d'un diplôme de master en sciences infirmières. L'infirmier de pratique avancée sera un praticien qui continuera à exercer l'art infirmier comme les autres infirmiers, mais qui se verra en plus autorisé à avoir d'autres activités dans le cadre de soins infirmiers complexes, notamment des activités réservées jusqu'à présent aux médecins, dans le but maintenir, améliorer et rétablir l'état de santé* » (Chambre

des représentants de Belgique. 2019). Le second élément est une **évaluation précoce des besoins** du patient et de son proche aidant. Une anamnèse ainsi qu'une évaluation des besoins du patient sont réalisées. Le proche aidant participe dès le début au processus. L'équipe pluridisciplinaire, accompagnée du patient et du proche aidant, planifie ensemble une sortie préliminaire et individualisée. La composante suivante est la **communication** et l'information. Elle comprend les échanges et la transmission d'informations entre les soignants, le patient et l'aidant proche. Les sujets abordés sont divers tels que la compréhension, la gestion de la pathologie, la responsabilisation ou encore l'autosoin. Néanmoins, « *Pour qu'un patient comprenne et utilise effectivement une information, c'est-à-dire pour qu'il se l'approprie, il ne suffit pas qu'elle lui soit transmise, il faut qu'elle vienne s'insérer dans un ensemble structuré qui constitue la base des connaissances de ce patient* » (Huard, P. & Schaller, P. 2010). La **coordination** interprofessionnelle est également un facteur essentiel dans les soins de transition, selon ce modèle. Cela l'est d'autant plus lorsque lors de la préparation à la sortie d'une personne âgée, car les interventions de coordinations sont plus complexes. Vient ensuite la notion de **participation** du patient et de l'aidant proche. La notion de décision partagée est abordée. En effet, le patient et son aidant participent aux prises de décision concernant la planification de la sortie. Le sixième élément décrit par le modèle de soins de transition de Naylor est **l'évaluation le jour de la sortie** du patient. Avant la sortie, une dernière évaluation est réalisée afin de s'assurer que le patient soit prêt pour le départ de l'hôpital. La stabilité physique, les connaissances, les capacités d'autosoin, la compréhension et le soutien attendu sont des éléments définis comme étant à être évalués. Le dernier élément concerne le **suivi post-hospitalisation**. Dans la description de suivi, un appel téléphonique ou une visite à domicile après la sortie sont indiqués. Un premier suivi est conseillé quelques jours après la sortie et un second suivi est planifié quinze jours plus tard, afin de s'assurer de l'état de santé de la personne. Cela permet également de répondre aux questions éventuelles (Mabire, C. 2015).

### 2.3.2.3 *Résumé du cadre théorique*

L'intérêt de ces deux références est qu'elles sont complémentaires. Les propositions développées dans les recommandations canadiennes servent de repère pour l'élaboration des soins de transitions. Alors que les éléments décrits dans le modèle de Naylor sont décrits comme des étapes à suivre dans le processus de transition. Nous retrouvons dans ces deux cadres théoriques, les six thèmes suivants : la planification, la communication, la participation, la coordination, l'évaluation et la continuité des soins. Ces six thématiques nous ont permis de

définir le cadre théorique de notre recherche et nous ont servi de base pour l'élaboration de notre guide d'entretien.

### 2.3.3 Impacts de la transition

La transition de soin peut être perçue de plusieurs manières. Pour les soignants, une transition de soins secondaire à l'aboutissement de la réadaptation signifie la fin du cycle de soins au sein de l'institution. Pour le patient, cette transition peut être considérée comme un changement de statut difficile ; passer du statut de « patient » au statut de personne « handicapée ». Ce changement d'environnement est souvent trop brutal, tant pour le patient que pour le proche aidant (Tchokote, E-C. 2020). De plus, la sortie signifie généralement pour le patient un retour au domicile. C'est un objectif motivant, lors du processus de rééducation, de pouvoir rentrer chez soi, retrouver son environnement et ses habitudes. Cependant certaines transitions de soins n'aboutissent pas vers cette perspective. Selon la lourdeur des soins, les séquelles cognitives, la situation familiale ou encore le type de logement initial du patient, la transition de soins peut orienter la personne davantage vers une maison de repos, ou une autre institution de soins spécialisés. (Perrocheau, A-S. 2011).

### 2.3.4 Rôle du patient

La personne victime d'un AVC est au centre des soins. Les soins de transition, réalisés autour du patient, peuvent être définis comme étant des soins « *respectueux et attentifs aux préférences, besoins et valeurs du patient* » (SPF Santé Publique. 2019). Un partenariat entre le professionnel de santé et le patient se crée. Néanmoins, pour que ce partenariat se crée, une communication, de l'écoute, de la réflexion et des échanges entre le patient et le soignant sont nécessaires. Or comme nous l'avons cité précédemment, les personnes victime d'AVC peuvent développer des séquelles tel que des troubles cognitifs altérant leur jugement. Dans ce cas, leur rôle est réduit dans le processus de prise de décisions.

### 2.3.5 Rôle du proche aidant

Selon les pratiques canadiennes, le proche aidant est défini comme étant « *un membre de la famille ou un ami qui n'est pas rémunéré et qui participe aux soins d'une personne ayant subi un AVC, tout au long de la maladie et du rétablissement. Il contribue à de nombreux aspects des soins, y compris les activités de la vie quotidienne ou domestique, les soins de santé, le soutien émotionnel, la défense des intérêts, la réadaptation, la réintégration communautaire* »

*et le retour aux responsabilités quotidiennes. En tant que membre à part entière de l'équipe de soins, il a besoin d'être reconnu et soutenu dans son rôle d'aidant et dans sa capacité à assurer diverses facettes de soins »* (Pratiques optimales de l'AVC. 2019). Chaque année, près de 19 000 personnes sont victimes d'un AVC, en Belgique (CHULiège. 2016). Cela veut dire que chaque année, il pourrait potentiellement y avoir 19 000 proches aidants supplémentaires qui ont également besoin d'aide et de soutien. En effet, l'AVC est une pathologie qui bouleverse la vie de la personne touchée, mais elle affecte également son entourage.

L'accompagnement de la victime, demande de l'engagement et des concessions de la part du proche aidant. Les tâches qu'ils réalisent peuvent être diverses : aider dans les soins personnels (pour les repas, la toilette, les soins d'hygiène, etc.) ; apporter un soutien moral et affectif ; organiser l'accompagnement médical (prise de rendez-vous, faciliter l'accès aux soins, etc.) ; réaliser des tâches domestiques ; encourager la personne à communiquer ; rendre possible les déplacements extérieurs; accompagner la personne dans ses loisirs, ou encore gérer des tâches administratives (Auchère, B., Benon, F., Mahagne, M-H. & Woimant, F. 2013). De plus, de par sa présence au côté du patient, le proche aidant doit être vu comme un véritable partenaire de soin. Il est en première ligne pour observer l'évolution de la situation et développe des compétences relationnelles et techniques multiples, lors de son accompagnement. Impliqué dans le quotidien et de la personne victime d'AVC et en contact direct avec le personnel soignant, le proche aidant est un expert de la situation.

Une étude a été réalisée sur les freins et les leviers de l'implication des proches dans le parcours de soins du patient atteint d'un AVC et sur les répercussions de la maladie. Les principaux freins cités sont l'épuisement, le choc émotionnel, les horaires de visites en milieu hospitalier et le manque d'information induisant du stress. Une des pistes d'amélioration reprises dans l'étude serait de sensibiliser les équipes soignantes à l'implication du proche aidant (Findik, A., Halioul, M. Peeters, A. & Schmitz, O. 2012). Les leviers d'implication cités sont, quant à eux, de natures différentes. Le premier levier porte sur la possibilité d'aménagement des horaires de travail du proche aidant. Le second concerne l'attitude du personnel soignant. Pour finir, cette étude pointe du doigt la nécessité de s'intéresser à la santé du proche aidant, car elle peut impacter la société, d'un point de vue financier. En effet, si le proche aidant tombe malade, d'épuisement par exemple, la personne victime d'AVC et lui-même risque d'être institutionnalisés à leur insu. Cela induira inévitablement un cout supplémentaire pour la société (Findik, A., Halioul, M. Peeters, A. & Schmitz, O. 2012).

L'attitude du proche aidant impacte la santé et le bien-être de la personne victime d'un AVC. C'est pourquoi, en tant que proche aidant, il est important de prendre soin de soi (Guide du proche aidant. SD). En effet, pour être en mesure d'accompagner efficacement une personne victime d'un AVC, tout au long de sa réadaptation, le proche aidant doit également prendre soin de son propre bien-être physique et mental.

### **3 Problématisation**

Depuis plusieurs années, le système de santé amène à porter une attention particulière sur la transition de soins entre deux milieux (Hewison, J., Hill, K., House, A. & Twiddy, M. 2014). Cela s'explique entre autre par la réduction de la durée des hospitalisations. En effet, les politiques de soins de santé ont incité à la réduction de la durée des hospitalisations, favorisant les soins extrahospitaliers. Les buts visés sont l'efficacité et l'utilisation appropriée des infrastructures hospitalières, sans nuire à la qualité des soins. Les séjours en service aigu sont passés de 5,74 jours en 2008 à 4,61 jours en 2017 (SPF Santé Publique. 2020). Dans le cadre des soins de réadaptation, une réduction de la durée d'hospitalisation peut s'observer également. En effet, les personnes victimes d'AVC sont transférées plus tôt des hôpitaux aigus vers des établissements de réadaptation, où la durée de séjours est également raccourcie (KCE, 2019). De plus, un manque de place dans les structures de soin est relaté par la HAS.

Or, comme cité précédemment, l'AVC est une pathologie provoquant des déficiences neurologiques avec des séquelles multiples. Cette maladie impacte la vie quotidienne de la victime et de son entourage (Tchokote, E-C. 2020). Une prise en charge efficace et rapide est à privilégier. Il s'en suit un processus de réadaptation de longue durée, où le patient chemine entre différents stades et milieux de soins. La personne atteinte d'AVC et son proche sont donc amenés à passer par des phases de transition, lors de chaque changement d'environnement de soin.

Les soins de transition sont décrits comme étant des facteurs clés pour assurer une continuité des soins (Hewison, J., Hill, K., House, A. & Twiddy, M. 2014). Cette continuité est d'autant plus importante pour des personnes atteintes de maladies chroniques, telles que l'AVC, car elles ont un risque de comorbidité supplémentaire. Comme cité précédemment, les objectifs de la transition de soins sont de faciliter la continuité des soins, tout en assurant du maintien du

traitement et de résultat de réadaptation. Pour finir, la transition a pour visée d'obtenir une qualité de vie optimale pour les personnes victimes d'AVC et leur(s) proche(s) aidant(s) (Pratiques optimales de l'AVC. 2019).

Cependant, de nombreux articles scientifiques montrent que la période suivant cette phase de transition est particulièrement délicate. En effet, selon une étude américaine, 20% des patients sont victimes d'évènement indésirables à la suite d'une transition de soins. Ces évènements sont en majorité liés à des erreurs médicamenteuses. De plus, un manque de communication est relaté. Diverses informations ne sont pas correctement transmises, telles que les lettres de sorties, ou encore les résultats d'examens (Perrier, A. 2012). Une autre étude déclare que parmi les évènements indésirables post-hospitalisations, 12% de ceux-ci pourraient être prévenus ou anticipés durant le séjour du patient (Mabire, C. 2015).

Cela nous a amené à nous poser la question suivante: « **Comment améliorer la transition de soins des patients victimes d'un AVC ?** »

C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude, nous avons réalisé une recherche appliquée et contextualisée, afin d'analyser la transition de soins des personnes ayant eu un AVC, au sein d'une institution ciblée qui est le Centre Hospitalier Neurologique William Lennox (CHNWL). Il s'agit d'un des cinq centres de rééducation fonctionnelle spécifique qui proposent de la rééducation locomotrice et neurologique, en Belgique. Dans le cadre de cette recherche, la transition de soins cible le transfert de la personne du centre de rééducation vers la communauté. La communauté est définie, pour ce contexte-ci, comme étant « *l'environnement de soins physique et social dans lequel une personne peut vivre après avoir subi un AVC* » (Pratiques optimales de l'AVC au Canada. 2019). La communauté désigne donc le domicile, une maison de repos, ou encore un autre centre de soins, selon le projet de la personne.

L'étude s'est déroulée en trois étapes. Notre premier questionnaire était de savoir comment cette transition était-elles perçue par les patients, qui sont au centre du soin, et leur(s) proche(s) aidant(s). Ensuite nous avons interrogé les soignants, afin de connaître également leur vécu sur le sujet. La dernière étape a été d'investiguer nos recherches sur les pistes d'amélioration citées lors des échanges.

## 4 Mise en contexte

### 4.1 Présentation générale de l'institution

Le Centre Hospitalier Neurologique William Lennox (CHNWL) est un centre de réadaptation situé dans la province du Brabant Wallon, plus précisément à Ottignies. Il appartient au groupe hospitalier Saint-Luc/UCL. Composé de 159 lits, cet hôpital se consacre à la réadaptation et à la prise en charge de malades de tous âges souffrant de troubles neurologiques. Les troubles rencontrés sont l'AVC, le trauma crânien, l'épilepsie, les troubles de la conscience et les troubles cognitifs développementaux. Cependant, la majorité des patients admis dans les services adultes sont atteints d'AVC. Les admissions annuelles de patients ayant eu un AVC s'élèvent à 150 par an et la durée moyenne de séjour est de 92 jours (Willemart, T. 2016). L'institution est constituée de 7 services : 3 services adultes et 4 services enfants/adolescents. L'équipe soignante du CHN comprend 190 soignants affiliés aux départements infirmiers, 25 médecins et 68 paramédicaux. L'équipe paramédicale est composée d'éducateurs, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, de psychologues, de neuropsychologues, de logopèdes, d'ergothérapeutes, de coachs sportifs et d'assistants sociaux. Pour le secteur adulte, l'équipe paramédicale est constituée de 11 kinésithérapeutes, de 5 psychologues, et 7 neuropsychologues, de 4 logopèdes, de 8 ergothérapeutes, de 4 coachs sportifs, et de 4 assistants sociaux.

Pour chaque nouveau patient admis au sein de l'institution, un bilan d'entrée est effectué. Après la réalisation de ce bilan, un programme de réadaptation est fixé. Les missions de l'institution sont la réadaptation fonctionnelle, la réinsertion familiale, sociale et professionnelle, l'enseignement, ainsi que la recherche. L'un des objectifs du plan stratégique de l'institution pour 2020, est la constitution de filières de soins spécialisés assurant au patient et aux aidants une prise en charge optimale de la pathologie, par tous les intervenants, incluant l'avant et l'après-séjour au CHNWL (CHN William Lennox. 2020). De plus, l'institution s'inscrit dans une démarche d'amélioration continue. Pour se faire, elle s'est exposée à une évaluation continue, réalisée par l'Accréditation Canada International (ACI).

## 4.2 Accréditation

L'accréditation est une méthode d'évaluation externe, généralement volontaire, qui se base sur un référentiel. Il s'agit de normes d'excellence permettant aux institutions de soins de santé d'évaluer et d'améliorer la qualité de leurs services. Le projet d'accréditation, au sein de l'institution, a débuté en 2017. C'est en juillet 2019 que le CHNWL a obtenu l'accréditation niveau Platine. Le niveau Platine exige le parfait respect des procédés assurant la sécurité et l'amélioration de la qualité dans les soins, intégrant en plus l'implication des patients dans les prises de décisions. L'institution poursuit sa démarche d'amélioration continue, notamment en planifiant différents projets tels que : la mise en place d'un plan de pérennisation des acquis ; l'augmentation de l'implication du patient et des aidants proches dans les projets du CHNWL et le parcours de soin ; ou encore le développement de la culture de l'amélioration continue (CHN William Lennox. 2019). Un des critères défini par ces l'ACI porte sur « *la création d'un partenariat des patients et des familles dans la planification et la préparation de la transition vers un autre service ou milieu* » (Accréditation Canada. 2019). Afin d'obtenir le niveau supérieur d'accréditation, une analyse de la transition de soins est nécessaire. C'est pourquoi, entre autres, au travers de cette recherche nous souhaitons investiguer sur ce partenariat entre patients, aidants proches et soignants.

## 4.3 Itinéraire clinique AVC de l'institution

Comme décrit précédemment, dans la partie théorique, la recherche d'efficience et de qualité dans le système de soin, ont amenés les hôpitaux à mettre en place des éléments de planification tel que les itinéraires de soin (HAS. 2015). Le centre William Lennox a, lui aussi, instauré un itinéraire clinique spécifique pour l'AVC (IC AVC). Nous avons choisi de baser notre étude sur cette itinéraire clinique, car il permet de prendre en considération l'objectif de poursuivre une amélioration de la prise en soins des patients. De plus, les critères d'inclusion et d'exclusion permettent de définir un cadre à la recherche. C'est quoi, notre question de recherche s'est précisée et est devenue : « **Comment améliorer la transition de soins des patients sortant de l'itinéraire clinique de l'AVC, au sein du CHNWL?** ».

A noter que tous les patients admis pour AVC au sein de l'institution ne sont pas forcément inclus dans l'IC de réadaptation des AVC (cfr. critères d'inclusion et d'exclusion de l'IC). De plus, une sortie de l'IC ne signifie pas forcément une sortie définitive de l'institution,

car il peut y avoir des aléas (patients sur liste d'attente en MRS, décès, complications médicales, etc.). L'itinéraire clinique « AVC » du CHNWL reprend l'ensemble des interventions réalisées au cours du processus de réadaptation. Ces interventions sont programmées dans le temps, dès l'arrivée du patient au sein de l'institution jusqu'à sa sortie.

Le premier jour, l'assistante sociale (AS) effectue une série de démarches administratives. Un questionnaire est distribué à l'intention des familles du patient afin d'avoir des renseignements sur son identité, son entourage, ses habitudes de vie et ses loisirs. L'équipe pluridisciplinaire prend ensuite le relais. L'anamnèse et les examens cliniques sont réalisés. Il s'agit d'un premier contact. Un premier rendez-vous formel est fixé, à deux semaines, afin de faire le point sur l'évolution de la réadaptation. Lors de la seconde journée d'hospitalisation, l'équipe définit l'inclusion ou non du patient dans l'itinéraire clinique. Ensuite, débute la réadaptation par discipline. Entre le troisième jour et le septième jour, se déroule la première réunion pluridisciplinaire avec fixation des objectifs d'hospitalisation. Une seconde réunion pluridisciplinaire est également programmée. Cette seconde réunion se base sur un bilan, nommé « bilan photo ». Le bilan photo est un document pluridisciplinaire contenant un rapport réalisé par les intervenants. Il est réalisé, à l'issue de plusieurs prises en charge. Ce document permet au médecin de fournir des informations précises à la famille et au patient lors du premier rendez-vous famille. Ces informations ne sont pas le résultat du bilan exhaustif d'entrée. Il s'agit des données récoltées jusqu'à présent. Le premier rendez-vous famille a ensuite lieu et un retour sur ce rendez-vous famille est effectué lors de la troisième réunion pluridisciplinaire. Au cours des prochaines semaines une dynamique se met en place. Le processus de soins continu, tout en étant ponctué de réunions pluridisciplinaires. Un bilan complet intermédiaire est réalisé au plus tard à la sixième réunion pluridisciplinaire avec une évaluation des objectifs micro et macro. A la suite de ce bilan, il y a un second rendez-vous famille. Le processus de réadaptation se poursuit jusqu'à la sortie de l'itinéraire clinique, où un dernier rendez-vous avec la famille est organisé. Ensuite, la sortie du CHNWL est programmée (Willemart, T. 2016).

#### 4.4 Transition des patient AVC au centre William Lennox

Concrètement, il n'y a pas de plan de transition de soin mis en place au sein de l'institution comprenant la préparation et la planification de la sortie, ainsi que le suivi de soins. Néanmoins, l'itinéraire clinique de l'AVC reprend les actions de préparation à la sortie (réunions pluridisciplinaires, bilans et réunions famille).

## 5 Partie pratique

### 5.1 Méthodologie

Au cours de la première partie, nous avons présenté les concepts spécifiques de la réadaptation post-AVC et de la transition de soins. Il s'agit maintenant de mettre en application ces derniers afin de tenter de répondre à la question de recherche : « Comment améliorer la transition de soins des patients sortant de l'IC AVC, au sein du CHNWL? ». Afin d'y répondre, nous avons choisi de réaliser une analyse qualitative de données récoltées sur le terrain. Il s'agit d'une recherche appliquée et contextualisée avec une finalité de réflexion et d'amélioration de la prise en soins actuelle, au sein d'une institution spécifique : le CHNWL.

#### 5.1.1 Public cible

Le sujet de ce mémoire est la transition de soins des patients post-AVC ayant terminé leur réadaptation au sein du CHNWL. Le public visé, pour participer à cette recherche, comprend à la fois les patients, les aidants proches et le personnel soignant. Les patients ciblés sont les personnes hospitalisées au CHNWL suite à un AVC, faisant partie de l'itinéraire clinique « AVC », étant majeures et acceptant de participer à la recherche. Afin d'avoir une vision en amont et en aval de cette transition, nous avons décidé d'interviewer à la fois des patients hospitalisés, durant la période de la recherche (janvier-septembre 2020), mais également des patients étant déjà sortis, ayant donc déjà vécu cette phase de transition. Les proches aidants des patients victimes d'un AVC (hospitalisés et anciennement hospitalisés) font également partie du public recherché en tant que partenaires de soin. Le personnel soignant comprend les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire de l'institution qui accompagnent les patients atteints d'AVC, lors de leur réadaptation et acceptant de participer à la recherche.

##### *5.1.1.1 Critères de sélection des sujets inclus dans l'étude*

Les patients inclus dans cette recherche sont des personnes majeures, ayant eu un AVC et étant hospitalisés au Centre William Lennox durant la période de l'étude (janvier-septembre 2020), mais également des patients ayant terminé leur réadaptation au sein de cette même institution. De plus, nous avons ajouté comme critère de sélection pour les patients, le fait d'être inclus, ou d'avoir été inclus, dans l'itinéraire clinique AVC de l'établissement. De cette

manière, nous ciblons les personnes non confuses et n'étant pas dans l'opposition aux soins. Voici les critères d'inclusion et d'exclusion de l'IC AVC, qui ont également servis de critères d'inclusion et d'exclusion pour la participation à cette étude (Willemart, T. 2016).

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion	Critères de sortie de l'IC
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confirmation du diagnostic d'AVC (imagerie incluse)</li> <li>• Etat général du patient permettent de mettre en place une rééducation</li> <li>• Durée du lever possible minimum 3H/J</li> <li>• Minimum 2 prises en charge (PEC) différentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opposition aux soins</li> <li>• Confusion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projet social terminé et activité (lieu de vie future défini et aides nécessaires établies)</li> <li>• Plus qu'une PEC ou 2 PEC sans interaction mutuelle</li> <li>• Sortie provisoire (complications supérieures à 7 jours)</li> </ul>

Les proches aidants sélectionnés pour cette recherche sont les accompagnants des patients répondant aux critères ci-dessus. La personne doit être majeure. De plus, nous avons défini qu'un accord préalable du patient devait être donné, pour l'accès à la participation. Les soignants, quant à eux, sont des membres du personnel du centre William Lennox. Ils font partie de l'équipe pluridisciplinaire et prennent en soins les patients ayant eu un AVC.

#### 5.1.1.2 Stratégie de recrutement

Le recrutement des patients hospitalisés s'est fait de manière aléatoire parmi les personnes rentrant dans les critères d'inclusion de l'étude. Néanmoins, un accord préalable des médecins de l'unité a été nécessaire, car le fait d'aborder la thématique de transition avec les patients aurait pu leur faire penser à une sortie imminente alors que ce n'est pas forcément le cas. Pour le recrutement des patients sortis de l'institution, un accord préalable de la direction a été nécessaire, afin de pouvoir accéder aux bases de données des assistants sociaux. Ensuite les coordonnées des patients et de leurs proches aidants nous ont été fournies. Avant d'entamer toute investigation, une première prise de contact a eu lieu, via des appels téléphoniques, afin d'avoir l'approbation de chacun. Pour le recrutement des proches aidants, la méthodologie a

été similaire à celle pour les patients. Néanmoins, un accord préalable des patients a été demandé, avant d'interroger leur proche aidant. Concernant le personnel soignant, le recrutement s'est également fait de manière aléatoire parmi les professionnels, rentrant dans les critères d'inclusion de l'étude et souhaitant participer. A noter que l'investigateur travaille au sein de l'institution, ce qui a facilité les prises de contact. Le sujet de la posture du chercheur sera abordé par la suite.

### 5.1.2 Méthodes de collecte de données

Afin de collecter nos données, une série d'entretiens a été réalisée auprès des différents acteurs de la transition de soins : patients, proches aidants et soignants. Nous avons basé notre étude sur le ressenti initial des patients face à la transition de soins, car ils sont au centre du processus et sur le ressenti des proches aidants. Ils ont donc été les premières personnes interrogées. Par la suite nous avons décidé d'interroger les autres intervenants : les soignants. Nous avons donc réalisé un double recueil de données. Nous avons fait le choix de réaliser ces entretiens en deux temps, car il s'agit d'une démarche de recherche évolutive. Les réponses obtenues lors des premiers échanges nous ont permis d'enrichir la suite de nos entretiens.

Afin de récolter les données des patients, des entretiens ont été réalisés sur base d'un guide d'entretien. Le choix d'un entretien et non d'un questionnaire est lié aux spécificités du public cible. En effet, les personnes atteintes d'AVC, peuvent avoir des séquelles secondaires, altérant entre autres la communication. De cette manière, les entretiens ont pu être adaptés. De plus, l'objectif de ces entretiens était de déterminer la perception des patients, face au processus de soins actuel. Or, il est difficile d'exprimer cela librement au travers d'un questionnaire. Le proche aidant, à la suite de l'approbation du patient, était convié à participer à l'échange. Des entretiens individuels étaient également proposés.

Ensuite nous avons interrogé les soignants, afin de connaître également leur vécu sur le sujet. La méthode de récolte de données a été identique que pour les patients et les proches aidants. Nous avons réalisé des entretiens avec pour support un guide d'entretien. Cependant, les entretiens étaient individuels. Il existe d'autres méthodes de recueil de données, en recherche qualitative, telle que le focus group. Cependant ce type de méthodologie nécessite un regroupement de personnes, irréalisable dans le contexte sanitaire actuel de la COVID 19. Nous y reviendrons plus tard, lors de la présentation des résultats.

Nos guides d'entretiens ont été construits de manière à aborder les six thèmes émergents des recommandations canadiennes de l'ACI et du modèle de transition de Naylor, repris dans notre cadre théorique. Pour rappel, les six thèmes sont la planification, la communication, la participation, la coordination, l'évaluation et la continuité des soins. Il existe trois types d'entretien, le directif, le non-directif et le semi-directif. Dans le cadre de cette étude, les entretiens étaient semi-directifs, car cela a permis une certaine interactivité avec l'interlocuteur tout en ciblant les thèmes abordés. Chaque entretien avait pour support un guide d'entretien élaboré sur base du cadre théorique défini préalablement. Au fil de la recherche et des échanges réalisés avec les différents intervenants, le contenu de ces guides d'entretien s'est enrichi et a permis d'investiguer davantage certains aspects du sujet.

### 5.1.3 Lieu de réalisation de l'étude

Comme cité précédemment, il s'agit d'une recherche contextualisée réalisée au sein d'une institution de soins ciblée : le Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. Les entretiens avec les patients hospitalisés/ proches aidants ont eu lieu sur le site de l'institution. Pour les patients en chambre seule, l'échange s'est déroulé dans leur chambre. Pour les patients en chambre double, nous avons pu libérer un local, afin de réaliser les entretiens dans un environnement calme. Les entretiens avec les patients étant sortis de l'institution et proches aidants étaient prévus à distance, au vu du contexte actuel. Pour finir, le lieu de rencontre avec les professionnels soignants était généralement le bureau professionnel de la personne ou une salle calme, au sein du bâtiment. Le déroulement des entretiens était aisé, car nous avons pu disposer de locaux isolés permettant des échanges fluides sans interruption.

### 5.1.4 Méthode d'analyse des données

Ce mémoire est une recherche exploratoire de terrain réalisée dans une démarche d'amélioration continue. Notre méthode d'analyse des données est qualitative. L'analyse qualitative est une recherche de sens, une compréhension de la réalité, orientée sous l'angle de la question de recherche (Fallery, B. & Rodhain, F. 2013). L'approche que nous avons retenue pour cette étude est l'approche thématique. Elle fait appel à une classification des données par thème, permettant au fil de la recherche de répondre petit à petit à la question initiale qui est : « Comment améliorer la transition de soins des patients sortant de l'IC AVC, au sein du CHNWL? ». C'est via cette méthode que nous avons décidé de résumer et traiter notre corpus, car elle s'applique à la mise en place d'un projet de terrain et cible un corpus de petite taille.

#### 5.1.4.1 *Analyse thématique*

L'analyse thématique a été réalisée en référence au cadre théorique. Pour rappel notre cadre théorique se base sur les recommandations canadiennes de l'ACI et sur le modèle de transition de Naylor. Nous avons repris les thèmes issus du cadre théorique, afin de réaliser une fiche thématique qui se trouve en annexe (annexe 7). Cette fiche thématique nous a servi de support pour la rédaction des résultats. Avant de commencer notre étude, nous avons retranscrit les entretiens dans leur globalité. Ensuite, nous avons réalisé une lecture approfondie de chaque entretien, ainsi que des lectures croisées permettant de mettre en avant les parties importantes des propos des différents intervenants.

#### 5.2 Code d'éthique et confidentialité des données

Afin de respecter le code d'éthique des recherches scientifiques, nous avons soumis le protocole de recherche de cette étude au comité d'éthique Hospitalo-Facultaire de l'UCL. Celui-ci a répondu favorablement à notre demande ce 27 avril 2020. De plus, nous nous sommes assuré du maintien de l'anonymisation de l'ensemble des participants, au cours de nos investigations. Les entretiens ont été enregistrés, avec accord préalable, et seront supprimés à la fin de la défense du mémoire. Chaque intervenant a signé un document de consentement, ou donné un accord oral. Les accords oraux concernent les patients ayant des troubles moteurs secondaires à l'AVC. En outre, l'ensemble des points d'attention concernant l'entretien a été communiqué oralement ou par écrit aux participants.

#### 5.3 Posture du chercheur

L'impartialité du chercheur est complexe dans une démarche qualitative, car il faut déconstruire les données recueillies, afin de construire une analyse. La réflexivité et les caractéristiques du chercheur peuvent donc influencer les résultats de l'étude. Cependant, il ne s'agit pas d'un biais si celui-ci est transparent sur le sujet (Poelman, T. 2015). Dans le cadre de ce mémoire, l'investigateur est une étudiante de master en santé publique, diplômée en soins infirmiers. Il s'agit d'une chercheuse engagée, car elle a un intérêt personnel pour le sujet du fait qu'elle travaille au CHNWL. Un biais de l'information est possible, car certains participants ont un lien professionnel avec elle.

## 6 Présentation des résultats

Les résultats ont été présentés par point de vue (patients/ proches aidant et soignants) et selon les thèmes repris dans la fiche thématique (annexe 7). Pour rappel, les thèmes sont la planification, la communication, la participation, la coordination, l'évaluation et la continuité des soins. De plus, des pistes d'amélioration ont été pointées pour chacun de ces thèmes.

### 6.1 Description de l'échantillon obtenu

Nous avons réalisé quinze entretiens, dont trois entretiens avec des patients et leur proche aidant, et douze entretiens avec les membres du personnel soignant.

Initialement, une proportion plus importante de patients et de proches aidants aurait dû être interrogée. Cependant, diverses causes nous ont amené à cet échantillon : le contexte sanitaire, le manque de temps de certains participants, l'évolution de la réadaptation des patients, ainsi que les annulations de dernières minutes. En effet, la situation sanitaire actuelle du coronavirus limite les contacts physiques, ce qui a réduit la possibilité de réaliser des entretiens en face à face. Cela sera abordé dans les limites de l'étude. L'évolution de la réadaptation des patients a joué également un rôle. De plus, nous avons contacté, par appel téléphonique, trois personnes ayant quitté l'institution afin de leur demander de participer à cette étude. Deux d'entre elles nous ont répondu favorablement par téléphone, puis n'ont plus donné suite à nos appels.

Lors des entretiens avec les patients et leur proche aidant, il n'y a pas eu d'entretien individuel. Les trois patients étaient accompagnés de leur proche aidant, premièrement, car ils le souhaitent et deuxièmement, car les patients présentaient des troubles phasiques. En effet, deux personnes interviewées sur trois avaient des troubles phasiques sévères. Cette réduction d'expression sera également abordée dans les limites de l'étude. Des questions fermées leur ont donc été posées, afin de faciliter les réponses. De plus, un participant disait « non » pour exprimer « oui ». Les aidants proches, en tant que personnes de référence, étaient les intermédiaires idéaux, afin de s'assurer de l'intention des propos des patients. Le fait de réaliser l'échange à trois a été bénéfique pour la compréhension.

Chaque entretien nous a apporté des éléments de réflexion différents. Cependant, le faible nombre d'entretiens avec ce public cible ne nous a pas permis d'obtenir une saturation des données.

Les douze autres entretiens ont été effectués auprès du personnel soignant de l'institution. Parmi l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, nous avons pu échanger avec deux ergothérapeutes, un médecin, un neurologue, un infirmier, un psychologue, un neuropsychologue, un logopède, un infirmier-chef de service, un kinésithérapeute, un assistant social et un coach de sport. Parmi ces professions, il y avait des personnes d'ancienneté diverse.

Nous ne pouvons pas affirmer être arrivés à saturation des données. En effet, un échantillon obtient une saturation de données lorsque celles-ci ne fournissent plus d'éléments nouveaux à la recherche en cours (Robo, P. 1995). Or, notre échantillon représente à peine un dixième du public cible. Néanmoins, lors de l'analyse des résultats, nous nous sommes rendu compte que certains éléments d'information se répétaient.

Pour finir, les différents participants ont montré un intérêt certain à notre recherche et ont pour la majorité demandé à avoir un retour concernant les résultats et les conclusions de l'étude.

## 6.2 Résultat des entretiens patients/ proches aidants

Suite aux difficultés phasiques des patients interviewés, peu de données « textuelles » ont pu être retranscrites. De plus, les entretiens avec les personnes ayant un AVC se sont déroulés en présence de leur proche aidant. C'est pourquoi nous avons décidé de combiner les résultats obtenus par les patients et les proches aidants.

Durant ces trois échanges, les différents thèmes du cadre théorique ont été abordés. Cependant deux sujets ont prédominé : la participation et la continuité des soins. Nous avons débuté la présentation des résultats par les deux thèmes prédominants, pour terminer par le thème le moins abordé.

### 6.2.1 Participation

Pour ce premier thème, deux discours se sont opposés. Ces discours divergents provenaient des proches aidants. D'un côté, un proche aidant disait se sentir acteur dans les soins et exprimait participer à ceux-ci. Des interactions et échanges avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire ont notamment été rapportés. Cette participation s'est traduite entre autres par la présence de l'aidant à certaines « prises en charge » (terme regroupant les séances de kinésithérapie, d'ergothérapie, de neuropsychologie, de logopédie, etc.). Il a cité également : « *l'équipe est très coopérante ... Ce que j'ai apprécié surtout, c'est que je puisse collaborer au soin, lors de la mise au lit, au levé, lors des repas ...* ». De plus, la notion de décision partagée est abordée. En effet, le patient et son aidant ont participé aux prises de décision concernant la planification de la sortie.

De l'autre côté, le discours est tout autre. Le proche aidant a exprimé le fait de ne pas se sentir inclus dans le processus soin. Il a cité à plusieurs reprises être perdu et seul. Il a exprimé également son souhait de collaborer davantage avec le personnel soignant, notamment en participant à quelques séances de kinésithérapie ou d'ergothérapie, afin de lever ses craintes sur les capacités d'autosoins de son parent.

Remarque : Nous avons relevé un facteur qui pourrait jouer un rôle dans l'opposition de ces discours. Il s'agit de la proactivité. En effet, le premier aidant proche avait une attitude proactive marquée. Nous avons retenu certains de ces propos tels que : « *j'ai mis un petit mot pour les kinés...* », « *j'ai demandé l'aide d'une psychologue...* », « *je contacte le médecin toutes les semaines...* », etc. Cette observation, nous a mené à la réflexion suivante : dans quelle mesure, les soignants renforcent-ils l'attitude spontanément « active » ou « passive » du patient et/ou de l'aidant proche ? Autrement dit, les pratiques des soignants favorisent-elles davantage la participation des patients/ proches aidants les plus spontanément actifs, dans le processus de prise de décision ? Nous investiguerons ces interrogations dans la partie « discussion ».

#### 6.2.1.1 *Piste(s) d'amélioration*

- ⇒ Souhait d'une amélioration de la collaboration soignant/proche aidant, sans piste d'amélioration citée
- ⇒ Souhait d'une amélioration de l'inclusion du proche aidant dans les soins, sans piste d'amélioration citée

### 6.2.2 Continuité des soins

La collaboration dans la recherche d'un environnement adéquat pour le patient, en fonction de ses capacités et ses besoins, a été exprimée dans les trois discours. Pour l'ensemble des personnes interviewées, le projet était un retour à domicile. L'objectif est de maintenir une continuité dans les soins. L'équipe pluridisciplinaire de l'institution a mis en relation les patients et leurs proches avec des prestataires de soins extrahospitaliers. Cependant, dans deux situations sur les trois, les proches aidants étaient déjà en contact avec des professionnels pouvant assurer certains soins extrahospitaliers.

La transition est décrite comme étant progressive. « *La transition se fait en douceur...* » a cité un des proches aidants. Lors de la sortie, il y a un échange d'information entre prestataires de soin, notamment via des rapports de sortie. Cette communication interprofessionnelle entre soignants de l'institution et soignants extérieurs a peu été abordée. Cependant, un manque de communication entre les médecins de l'institution et le médecin traitant a été pointé par un intervenant.

Remarque : Nous avons remarqué qu'à plusieurs reprises, les interviewés ont exprimé, lors des réponses aux questions, ne pas avoir de comparatif par rapport à ce qu'ils vivent, en terme de réadaptation et de transition de soin. Un aidant proche a cité, pour exemple, « *je ne sais pas comment cela se passe ailleurs, mais...* ». Leurs propos sont basés sur leur vécu unique. Comparativement aux soignants, qui, comme nous le verrons plus tard, de par leurs expériences multiples dans le domaine, sont beaucoup plus critiques par rapport à ce qui est mis en place au sein de l'institution.

#### 6.2.2.1 *Piste(s) d'amélioration*

⇒ Souhait d'une amélioration de la communication interprofessionnelle, sans piste d'amélioration citée

### 6.2.3 Planification

Lors des trois entretiens, la planification de la transition de soins a été décrite positivement. Les éléments principaux relevés étaient l'évaluation initiale des capacités du patient, la mise en place d'objectifs flexibles et la préparation à la sortie, notamment en organisant des retours

weekend. A noter que pour les trois patients interviewés, la sortie s'orientait vers un retour au domicile.

A l'approche de la sortie, des retours weekend sont organisés. Cela signifie que durant deux jours, la personne retourne à son domicile, afin d'évaluer ses capacités d'autosoins, dans son futur environnement. Des aides sont déjà mises en place pour pallier aux difficultés mises en évidence lors de la réadaptation. Cependant, durant ce weekend, d'autres déficits peuvent survenir. Des aides supplémentaires ou un ajustement de l'environnement sont alors envisagés, comme cela a été le cas pour deux patients interviewés.

Malgré la concordance des témoignages sur cette thématique, le ressenti des intervenants et surtout des proches aidants, face à cette préparation à la sortie, étaient différents. Une certaine sérénité était perceptible pour l'un, alors que la préparation à la sortie était encore une grande source d'anxiété pour l'autre.

Un dernier élément, en lien avec cette thématique, a été relevé dans le corpus de texte. Il s'agit de l'influence du contexte de la Covid-19 sur la planification de la transition de soins. En effet, durant la période d'investigation de cette étude, des directives ont été mises en place dans les institutions de soins, notamment au Centre William Lennox. Parmi ces directives, une restriction des visites et une annulation des retours weekend ont été imposées. Or, les retours weekend sont intégrés dans la planification de la transition de soin.

#### *6.2.3.1 Piste(s) d'amélioration*

⇒ Pas de piste d'amélioration citée par les interviewés

#### 6.2.4 Communication

Pour ce thème, une distinction est marquée entre le discours de deux aidants proches. En effet, le premier intervenant a exprimé être satisfait de la communication interprofessionnelle. De plus, il a mis en avant un accompagnement spécifique et bienveillant des soignants, ainsi qu'une disponibilité du personnel. La communication est dite « bidirectionnelle ». En effet, lors des retours weekend, une feuille est à compléter par l'aidant proche et le patient, afin d'avoir une rétroaction de l'information sur le déroulement de celui-ci. Le proche aidant a exprimé son contentement d'avoir été écouté et entendu.

Le second proche aidant a manifesté un besoin de savoir les choses et a mis en avant un nombre important de questions sans réponse. Il a pointé du doigt le manque d'une personne de référence. Il ne savait pas à qui s'adresser et disait être perdu, par rapport à la situation. De plus, cette personne a cité comme piste d'amélioration, la mise en place d'espace rencontre, afin de pouvoir échanger tant avec les professionnels de la santé qu'avec d'autres personnes étant passé par cette épreuve-là.

Le troisième proche aidant interrogé a décrit la communication avec le personnel soignant comme étant adéquate. Un lien avec le contexte de la Covid-19 a également été fait. Malgré la restriction des visites, des échanges virtuels ont été maintenus. Pour exemple, des vidéos lors de séances de kinésithérapie ont été réalisées et envoyées aux proches, afin qu'ils puissent suivre l'évolution de la réadaptation à distance. Cependant un manque de communication interprofessionnelle est pointé. Ce manque de communication vise le transfert d'information entre les médecins de l'unité et le médecin généraliste du patient.

#### 6.2.4.1 *Piste(s) d'amélioration*

- ⇒ Mise en place d'un espace rencontre
- ⇒ Instauration d'une personne de référence

#### 6.2.5 Evaluation

Avant la sortie, une évaluation est réalisée afin de s'assurer que le patient soit prêt pour le départ. Les évaluations des capacités physiques et d'autosoins sont abordées, notamment dans le cadre des essais en retour weekend. Le rôle de l'ergothérapeute, dans l'évaluation des capacités à réaliser des tâches quotidiennes, a également été décrit positivement.

#### 6.2.5.1 *Piste(s) d'amélioration*

- ⇒ Pas de piste d'amélioration citée pour ce thème.

#### 6.2.6 Coordination

Ce thème a été peu développé lors des échanges avec les patients et leur proche aidant. La coordination interprofessionnelle a été décrite comme étant « bonne », sans spécificité.

#### 6.2.6.1 *Piste(s) d'amélioration*

⇒ Pas eu de piste d'amélioration exprimée pour ce thème.

### 6.3 Résultats des soignants

Nous avons réalisé douze entretiens avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire. Lors de ces échanges, nous avons pu constater que le thème de la participation, ressortant lors des premiers entretiens avec les patients et les proches aidants, a spontanément été peu abordé par le personnel soignant. En effet, la transition de soin a été associée davantage à la planification, à la coordination, à l'évaluation et à la continuité des soins. C'est en se basant sur les données recueillies préalablement et en orientant nos questions que le sujet de la participation du patient et du proche aidant dans le processus de soins a été approfondi. Tout comme pour la présentation des résultats des patients et proches aidants, nous avons débuté la présentation des résultats des soignants par les thèmes prédominants, pour terminer par les thèmes moins abordés spontanément par le public cible.

#### 6.3.1 Planification

Le premier thème abordé est la planification. Dans le cadre de la réadaptation, la planification de la transition de soin débute, avant tout, par une évaluation des capacités d'autonomie de la personne. Cette évaluation se fait à travers les activités de la vie journalière et est réalisée par l'ensemble des paramédicaux. A la suite de cette évaluation, des objectifs adaptés et ciblés sont fixés. Ces objectifs sont définis sur base des besoins du patient et sont, d'après nos données, majoritairement établis avec ce dernier. Cependant, deux soignants ont mis en avant la difficulté de trouver un juste équilibre entre les buts visés par le patient et ceux visés par le soignant. Comme l'a décrit un des intervenants : *« j'ai mon plan thérapeutique en tête, mais si mon plan thérapeutique n'est pas conforme avec ce que le patient a dans la tête, cela n'ira pas. Je dois pouvoir intégrer les désirs et les besoins du patient. La confiance thérapeutique tient à cela ... »*. *« L'objectif, lors de cette phase d'évaluation, est de conscientiser la personne »*, a exprimé un autre soignant. Par la suite, un plan de réadaptation personnalisé est mis en place.

La gestion du temps et l'anticipation sont les notions qui ont été le plus souvent citées lors des échanges. En effet, *« la transition est un changement d'environnement nécessitant une*

*préparation personnalisé, et ce dans un délai déterminé* », a cité un interviewé. Il faut prévoir l'étape de sortie, notamment en analysant les ressources essentielles, selon le projet établi. A cinq reprises, la précipitation d'une sortie a été décrite comme étant un facteur nuisible au déroulement de la transition. C'est pourquoi la majorité des intervenants a exprimé une nécessité d'anticipation.

Un intervenant a précisé également que les moyens financiers sont un facteur d'influence dans la planification de la transition de soin. Il a cité : « à Lennox, nous avons l'avantage de pouvoir garder un patient avec un AVC maximum deux ans, même si on atteint rarement cette durée, alors que d'autres institutions ont une durée de réadaptation de maximum 6 mois ».

#### 6.3.1.1 Piste(s) d'amélioration

⇒ Souhait d'anticipation lors de la transition, sans piste d'amélioration citée

#### 6.3.2 Coordination

Parmi les douze personnes interviewées, toutes ont défini le travail pluridisciplinaire comme étant essentiel, pour l'élaboration du projet de soin du patient, ainsi que pour la préparation à la sortie. Les réunions pluridisciplinaires ont également été citées dans chaque discours. Il s'agit de réunions de concertation regroupant les professionnels de santé des différentes disciplines. Elles se déroulent chaque semaine. Le projet de soins du patient, ainsi que l'évolution de sa réadaptation ont été abordés. Malgré ces moments d'échanges planifiés, un manque de collaboration entre soignants a été relevé par cinq participants. L'un d'entre eux a affirmé : « *la transition de soin n'est pas faite de manière pluridisciplinaire, chacun fait son job, dans son domaine* ».

Plusieurs pistes d'amélioration ont été décrites. La plus fréquemment citée a été la mise en place d'un soignant référent pour chaque patient. Cette personne référente connaîtrait le dossier du patient en profondeur, ce qui faciliterait, selon les dires, la coordination interprofessionnelle, mais également la collaboration entre soignants, patients et aidants. La fonction initiale de la personne désignée comme référente serait infirmier. « *Je me dis l'infirmière référente pour les kinés et les ergo ce serait super important, car c'est beaucoup plus facile de transmettre les informations à une seule personne qui va le faire passer à son équipe que de mettre un mot ou*

*de l'expliquer à une personne qui va faire passer le message comme elle peut, mais ce n'est pas efficace* », a déclaré un professionnel.

Une autre piste d'amélioration, serait de faire participer davantage les professionnels soignants lors des réunions famille. Les réunions famille se déroule initialement avec le patient, sa famille et le médecin de l'unité. « *Il est dommage que ces réunions n'intègrent pas les autres disciplines* », a exprimé un intervenant.

Nous avons ensuite abordé la coordination interprofessionnelle entre les professionnels de l'institution et les professionnels extérieurs. Quatre participants ont décrit cette coordination comme étant suffisante. Une amélioration de cette coordination est possible, selon les autres participants. Une prise de contact avec les futurs soignants est réalisée, durant le séjour du patient. Les échanges se font généralement via des rapports écrits ou des appels téléphoniques. Cependant, un échange en face à face serait à privilégier, selon un professionnel. La participation des futurs soignants à une réunion pluridisciplinaire a été évoquée. Néanmoins, le maintien du secret professionnel sur certains aspects et les difficultés de planification d'une telle réunion seraient des raisons pour écarter cette possibilité, selon les dires.

Dans certaines situations, des soignants extérieurs viennent au sein de l'institution, afin de rencontrer le patient et l'équipe pluridisciplinaire, avant que la transition n'ait lieu. C'est le cas généralement, lorsque le projet de soins du patient s'oriente vers une MRS (maison de repos et de soins). Comme l'a précisé un participant, la collaboration entre les professionnels de l'institution et les professionnels extérieurs, dépend du projet de soins du patient. Cette collaboration est facilitée si le patient va d'un centre pluridisciplinaire vers un autre centre pluridisciplinaire. Il en est de même lorsqu'une coordination de soin à domicile est mise en place. Cependant, « *les coordinations de soins à domicile sont parfois peu disponibles* », a précisé un autre participant. Lorsqu'il s'agit d'intervenants extérieurs indépendants, la coordination semble plus compliquée, d'après nos données.

Une autre piste d'amélioration décrite, serait de permettre à chaque patient de pouvoir visiter son futur lieu de vie, avant de réaliser la transition de soins. Néanmoins, cela demande une coordination entre les équipes soignantes et du temps.

Le dernier élément que nous avons relevé dans le corpus de texte, concernant cette thématique, est l'intégration du médecin traitant dans le processus de réadaptation. Deux participants ont mis en avant le manque d'intégration du médecin traitant. Sa participation améliorerait la coordination de soins, notamment pour la préparation à la sortie du patient et pour assurer un suivi de soins sur le long terme. Le médecin traitant de la personne sortante est contacté par les médecins de l'unité. Cependant, cet échange ne se fait pas automatiquement, selon un interviewé. Les rapports médicaux sont publiés sur un serveur et les informations sont transmises à l'équipe de soins accueillant le patient, sans que le médecin traitant y soit intégré d'emblée.

Différentes pistes d'amélioration ont été mises en exergue. Cependant, deux professionnels ont mis un point d'attention sur un frein à l'amélioration de la collaboration interprofessionnelle. Il s'agit de la notion de temps. « *Si on n'était pas tous submergé par le boulot, on ferait du meilleur travail... Les infirmières sont saturées* », a affirmé le premier. « *On pourrait améliorer la collaboration, mais cela est chronophage* », a exprimé le second.

#### 6.3.2.1 Piste(s) d'amélioration

- ⇒ Mise en place d'une personne de référence
- ⇒ Participation des membres de l'équipe pluridisciplinaire aux réunions famille
- ⇒ Visite du futur lieu de vie
- ⇒ Intégration du médecin traitant au processus de réadaptation

#### 6.3.3 Évaluation

Les données récoltées, lors des entretiens avec les soignants, sur le thème de l'évaluation sont reprises en partie dans l'analyse de la « planification » et de la « participation ». L'évaluation cible les capacités d'autosoins du patient et est utilisée également lors de l'étape de conscientisation du patient que nous aborderons par la suite. Théoriquement, la transition de soin comporte une étape d'évaluation des connaissances et des croyances aussi bien du patient que du proche aidant. Cependant, cette évaluation des connaissances et des croyances, décrite dans notre cadre théorique, n'a été pas citée explicitement dans les données récoltées.

#### 6.3.3.1 Piste(s) d'amélioration

⇒ Pas de piste d'amélioration citée

#### 6.3.4 Continuité des soins

« La programmation de la sortie se déroule progressivement et est variable selon de projet de soins », a déclaré un soignant. Dans le cadre d'un retour à domicile, des retours weekend sont programmés. Selon les feedbacks du proche aidant et du patient, de nouveaux objectifs de réadaptation sont fixés, afin que le patient ainsi que son proche aient toutes les clés en main pour la suite. Lorsqu'une date de sortie est fixée, l'ergothérapeute fait une visite du domicile du patient, afin de vérifier l'ajustement des aménagements.

La continuité des soins, dès la sortie de l'institution, est assurée par un transfert de rapports de sortie. Chaque discipline rédige un rapport qui est transmis au patient ou à son proche aidant, le jour du départ. Comme cité précédemment, cette communication interprofessionnelle est essentiellement écrite. « Dans le cadre d'une coordination de soins à domicile, la collaboration interprofessionnelle est simplifiée », a exprimé un intervenant.

Concernant le suivi de soin, un tiers des participants relate un manque de retours après la sortie du patient. C'est lors de consultations externes au sein de l'institution que certaines personnes passent dans les unités pour donner des nouvelles. Néanmoins, une personne interviewée a précisé que lorsque la transition de soin se déroule correctement, le patient ainsi que son aidant proche, ne ressentent peut-être pas le besoin de recontacter l'institution. Comme cité précédemment, l'assistante sociale a récemment mis en place une prise de contact avec les patients sortis.

Si le projet de soins s'oriente vers une autre institution de soins ou une maison de repos, la démarche est tout autre. Dans certaines situations, les futurs intervenants viennent au centre William Lennox, afin de créer un premier contact avec le patient. De plus, les intervenants peuvent intégrer ce qui a été mis en place durant la période de réadaptation, notamment voir comment se déroulent les transferts, ou encore quels sont les soins prodigués au patient. Cependant ces visites ne sont pas automatiques et dépendent de la future institution.

Trois personnes ont exprimé, quant à elle, le regret de ne pas faire visiter systématiquement le futur lieu de vie aux patients, afin qu'ils puissent donner leur approbation. Cependant, la

notion de nosognosie joue un rôle dans la prise de décision sensée. La nosognosie définit le degré de conscience d'une personne face à ces troubles (Kapsambelis, V. 2012)

Malgré les différents éléments mis en place pour assurer une transition de soins progressive, certaines transitions de soins sont décrites comme étant brutales. Cela est justifié par la notion de temps. Comme exposé précédemment, la précipitation est un facteur nuisible pour le bon déroulement d'une transition de soin. Néanmoins, dans le contexte de soin actuel, avec la réduction des durées d'hospitalisation, les patients et leur(s) aidant(s) ont une période réduite pour assimiler la situation et anticiper un projet de sortie.

Le dernier élément relevé, dans le corpus de texte est le manque de coordination de soins pour les patients ayant eu un AVC et sortant du système hospitalier.

#### 6.3.4.1 Piste(s) d'amélioration

⇒ Visite du futur lieu de vie

#### 6.3.5 Participation

Comme nous l'avons décrit au début des résultats, le thème de la participation a spontanément été peu abordé par le personnel soignant, hormis lors de deux entretiens. C'est en se basant sur les données récoltées lors de notre premier recueil et en orientant nos questions que le sujet de la participation du patient et de le proche aidant dans le processus de soins a été approfondi.

La majorité des intervenants ont déclaré que le patient est invité à participer au processus de transition de soins. Cependant, sa participation a été décrite à l'unanimité, comme étant dépendante de divers facteurs tels que les capacités psychiques et cognitives du patient. Dans un premier temps, les soignants tentent de conscientiser le patient par rapport à ses difficultés. « *Il faut que la personne prenne conscience de la mesure du handicap qui est quand même résiduel après la rééducation. Il faut que le patient soit preneur d'une aide, qu'il comprenne pourquoi l'on met cette aide en place* ». « *C'est tout l'aspect du travail de la nosognosie* », a expliqué un intervenant. Les soignants ont expliqué qu'il est difficile de faire participer le patient aux prises de décision lorsqu'il éprouve des troubles anosognosiques.

D'autres éléments, comme le projet de soin et la motivation ont également été cités comme facteurs d'influence. « *Si le patient rentre à la maison, en principe il est intégré aux soins, on définit avec lui ce qu'il peut faire seul, ce que l'on pense qu'il ne peut pas faire et qu'il a besoin d'aide et on essaye vraiment d'avoir son accord pour mettre en place toutes les aides et qu'il les accepte* », a cité un interviewé. Par contre, d'après nos données, si la personne va en maison de soin, elle serait incluse plus tard dans le processus de transition, dès qu'une place dans le futur logement est trouvée. « *L'annonce d'un changement d'environnement sans pouvoir dire explicitement où se situe ce futur environnement est anxiogène pour les patients* », a déclaré un professionnel. Pour finir, la motivation et l'implication du patient ont été décrites par quatre soignants, comme étant des facteurs favorisant la participation du patient.

Concernant la participation du proche aidant, les trois quarts des intervenants ont exprimé spontanément la nécessité d'intégrer les proches, et ce dès le début de la réadaptation. « *La famille doit être vue comme une ressource potentielle* », a déclaré un interviewé. « *Les proches sont une ressource d'autant plus importante lorsque le patient souhaite rentrer à son domicile, mais qu'il n'est pas suffisamment autonome* », a ajouté un autre soignant. La participation du proche aidant est alors essentielle, pour définir le projet de soins final.

Une série d'activités est mise en place au sein de l'institution, afin de favoriser cette participation. Des réunions familles sont organisées régulièrement, même si le suivi n'est pas toujours régulier, nous a confié un professionnel. Les préparations aux sorties weekend, permettent aux soignants d'impliquer les proches dans les soins, notamment lors d'essais de transfert voiture avec les kinésithérapeutes. De plus, les proches sont invités à participer à certaines séances de réadaptation, s'ils le souhaitent. Cependant, un facteur d'influence a été ciblé par plusieurs soignants. Il s'agit de l'implication du proche. Tout comme la participation du patient, la participation du proche aidant est décrite comme étant interdépendante de son implication dans les soins. Néanmoins, un interviewé a mis un point d'attention sur la prise en considération des limites des proches aidants.

Concernant les pistes d'amélioration, dix soignants sur douze ont évoqué que l'implication des patients et des proches aidants pourrait être améliorée. Deux intervenants déclarent que les patients ne sont pas au centre des soins. Afin d'améliorer cette participation, plusieurs pistes d'amélioration ont été évoquées.

La première piste d'amélioration citée, serait d'augmenter la fréquence des réunions familles et d'intégrer des soignants de différentes disciplines. La mise en place d'espaces de rencontres a également été citée. Cependant ces activités sont chronophages, décrit un soignant.

Une autre piste d'amélioration, pour favoriser la participation des patients serait d'instaurer un débriefing avec le patient avant et après les réunions pluridisciplinaires. Pour rappel, ces réunions ont pour objectif de faire un bilan sur l'évolution de la réadaptation. De cette façon, le patient aurait une meilleure perspective de son avenir, en temps réel, déclare un intervenant.

La présence du patient et de son proche aidant aux réunions pluridisciplinaires a été abordée. Cependant, le manque de temps, la difficulté de trouver un créneau horaire, l'implication variable des aidants proches et l'état de fatigabilité du patient et son niveau de gnose sont des éléments qui ont été décrits comme étant des freins à cette piste d'amélioration.

Pour finir, trois participants ont cité explicitement que le développement de l'éducation thérapeutique du patient serait nécessaire, dans ce contexte de construction d'un nouveau projet de vie.

#### *6.3.5.1 Piste(s) d'amélioration*

- ⇒ Majoration de la fréquence des réunions famille
- ⇒ Participation des membres de l'équipe pluridisciplinaire aux réunions famille
- ⇒ Participation du patient et du proche aidant aux réunions pluridisciplinaire
- ⇒ Mise en route un débriefing post-réunion pluridisciplinaire avec le patient et son proche aidant
- ⇒ Développement de l'éducation thérapeutique

#### 6.3.6 Communication

Afin de mettre en avant les résultats obtenus pour cette thématique, nous avons décidé de la diviser en trois sous-catégories : la communication interprofessionnelle, la communication soignant-patient et la communication soignant-proche aidant.

Au sein de l'institution, les professionnels communiquent entre eux via différents canaux : la transmission écrite et la transmission orale. Les transmissions écrites regroupent les rapports écrits, les bilans pluridisciplinaires, ainsi que les échanges par mails. Les transmissions orales ont lieu durant les réunions pluridisciplinaires et lors des prestations de soins. Trois intervenants ont exprimé leur souhait d'améliorer la communication entre paramédicaux. De plus, un manque de clarté concernant les projets de soins des patients est exprimé par deux intervenants.

Concernant le flux d'informations échangé avec les professionnels extérieurs, il se transmet essentiellement via des rapports écrits. Certains contacts directs se font par téléphone, mais ils sont peu cités lors de nos échanges. La communication a été dans la majorité des entretiens décrite comme étant unidirectionnelle. En effet, « *nous avons peu de retours après la sortie du patient, et c'est dommage...* », a cité un soignant. Cependant, l'assistance sociale a récemment pris de plus en plus de contact avec les patients, quelques jours après leurs sorties, afin d'avoir leur feedback.

Le manque de communication avec le médecin traitant, ainsi que cette volonté de l'intégrer davantage dans le processus de transition a déjà été abordée dans les points précédents.

La communication entre le patient et les soignants des différentes disciplines se fait quotidiennement lors des prestations de soins. De plus, un moment d'échange spécifique avec les médecins est organisé lors des tours médicaux. Les tours médicaux ont lieu deux fois par semaine, le lundi et le jeudi. Néanmoins, afin de faciliter les échanges patients-soignants, plusieurs participants ont suggéré de mettre en place une personne référente. En effet, le patient se trouve face à une multitude d'acteurs de santé, mais il ne sait pas toujours à qui s'adresser. Une autre proposition serait d'intégrer dans l'équipe de soin un éducateur, afin qu'il puisse interagir avec le patient, dans un contexte différent de celui des soins. L'échange pourrait être tout autre et plus riche, a décrit un participant.

Pour finir, les « entretiens familles » sont des plages horaires définies spécifiquement pour permettre aux proches aidants d'échanger avec l'équipe médicale. « *A l'admission, l'assistante sociale prévient toujours qu'il y aura un bilan photo qui va être fait dans les 15 jours trois semaines, et dans la plupart des cas les familles nous demandent un rendez-vous. Et en fonction des familles on se dit en général on se revoit dans un mois, il y a des familles avec qui on fixe d'emblée un rendez-vous. Et il y a d'autres familles avec qui on ne fixe pas de rendez-vous et*

*parfois le temps passe et on ne les a pas revus. Et c'est vrai que si les gens ne demandent pas d'informations, on ne les voit pas nécessairement.* », a déclaré un membre de l'équipe médicale. Les réunions familles sont donc prévues initialement, mais le suivi actuel, notamment la planification de ces réunions, est à revoir selon les médecins. Une piste d'amélioration qui a été citée serait de mettre en place un listing des tâches à réaliser, afin d'améliorer le processus de transition, comprenant la préparation à la sortie, la sortie et le suivi de soin.

Le médecin est l'interlocuteur principal relayant l'ensemble des informations concernant l'évolution de la réadaptation. Cependant, un des intervenants de l'équipe médicale, nous a fait remarquer qu'il y a un risque de perte de données avec cette densité d'informations. Mettre en place une personne de référence par patient est une solution à nouveau citée, pour pallier à cette difficulté. Un autre moyen de communication instauré est la feuille de retour weekend. Lorsqu'un patient part en weekend, une feuille avec différents items est donnée à chaque aidant proche, afin qu'il puisse inscrire les facilités et les difficultés rencontrées durant ces deux jours. Ces informations sont transmises par l'infirmier à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Les paramédicaux, quant à eux, prennent contact avec les familles, mais cela n'est pas automatique. Cela se fait généralement, suite à la demande des familles.

#### 6.3.6.1 Piste(s) d'amélioration

- ⇒ Instauration d'une personne de référence (éducateur ? infirmier ?)
- ⇒ Mise en place d'un listing des tâches à réaliser

## 7 Discussion

### 7.1 Résumé des résultats

Après avoir interrogé les différents intervenants sur le processus de transition de soins, nous avons pu mettre en avant plusieurs constats. Les patients participants expriment être satisfaits de l'offre de soins mise en place par l'institution. Cependant un manque de possibilités de participation des proches a été soulevé, par un participant. A noter, que la limitation des échanges, liés aux troubles phasiques des patients, a restreint nos investigations.

Les proches aidants, quant à eux, expriment un besoin commun de participer davantage au processus de transition de soins, malgré la présence de divergences dans les vécus. En effet, deux discours s'opposaient sur le thème de la communication et de la participation. Comme nous l'avons précisé précédemment, nous avons relevé un facteur qui pourrait jouer un rôle dans l'opposition de ces discours. Il s'agit de la proactivité. En effet, le premier proche aidant avait une attitude proactive marquée, comparativement à l'autre, ce qui a suscité notre réflexion. La pratique des soignants favorise-elles davantage la participation des patients/ proches aidants les plus spontanément actifs, dans les processus de transition ?

Ensuite, nous nous sommes aperçus que les sujets mis en liens par les soignants, avec la transition de soins, différaient des sujets abordés par les proches aidants et les patients. En effet, les soignants ont associé davantage la transition de soin avec la planification, l'évaluation, la coordination et la continuité des soins. Néanmoins, après avoir initié l'échange sur la participation des patients et des proches dans le processus de soins, nous avons constaté un avis unanime des soignants: celui d'améliorer cette participation.

Pour finir, malgré la diversité des pistes d'améliorations proposées par les intervenants certaines d'entre elles ont été citées à plusieurs reprises. Il s'agit de la mise en place d'une personne de référence, du développement de l'éducation thérapeutique, de la création d'un espace rencontre et de l'instauration de la visite du futur lieu de vie du patient.

Au cours de cette discussion, nous avons approfondi ces quatre pistes d'amélioration, en mettant en exergue ce qu'il ressort de la littérature. Ensuite, nous avons questionné la littérature

sur la réflexion suivante : la pratiques des soignants favorisent-elles davantage la participation des patients/ proches aidants les plus spontanément actifs, dans les processus de transition ?

## 7.2 Pistes d'amélioration

### 7.2.1 Personne de référence

Le terme « référent » est d'usage courant dans notre langage. Un référent « *se dit d'une personne qui exerce une mission spécifique auprès d'un groupe* » (Larousse, SD). Il est utilisé comme adjectif pour qualifier un métier, tel que professeur référent, médecin référent, coordinateur référent, ou encore éducateur référent. Cependant, nous avons constaté, au cours de notre exploration de la littérature que la notion de soignant référent est principalement associée, dans le cadre des soins, au métier d'infirmier et de médecin. Chaque unité de soins, au sein du CHNWL, possède déjà des médecins référents. C'est pourquoi nous avons décidé de cibler nos recherches sur les infirmiers référents.

Comme cite le groupe hospitalier Saint-Luc, UCL, dans un de ces documents explicatifs pour les patients : « *la spécificité des soins infirmiers est inhérente à leur présence 24h/24 auprès du patient. Cette présence constante permet au soignant d'exercer un rôle de référent* » (Groupe hospitalier Saint-Luc. Ucl, SD).

L'infirmier référent peut être décrit comme étant « *un infirmier nommé désigné(s) auprès du patient et de l'équipe. Le plus souvent, il est l'interlocuteur principal du malade en ce qui concerne sa prise en charge et les actions infirmières. Il coordonne l'information* ». (Simon, E. 2012). En effet, le référent n'a pas pour seule mission de faire le relais entre les différents intervenants, il joue également un rôle de coordonnateur (Bertrand, D. 2015).

La fonction d' infirmier « référent », également nommé infirmier « coordinateur », est déjà reprise dans les « Nurses Practitioners » en Amérique, ou encore dans les « Clinical Nurses Spécialistes » au Royaume-Unis. (Delattre, J-Y., Lecaille, C. & Lorreyte, M-H. 2009). Cependant, en Belgique, la notion de soignant référent est davantage mise en lien avec la spécialisation de l'infirmier (exemple : infirmier référent en soin de plaies, infirmier référent pour les étudiants, infirmier de référence en diabétologie, etc.). De plus, certaines bases de données associent le terme d'infirmier référent à l'infirmier-chef de service. Or, la fonction de

soignant référent recherché, dans le cadre de cette étude, est un infirmier responsable de l'ensemble des soins prodigués à un patient, qui lui est assigné de façon constante de son entrée à sa sortie. Il serait un interlocuteur privilégié des familles, assurant la liaison avec le service social et les médecins. Il poserait les objectifs avec le patient et l'aidant proche et prendrait les décisions de soins infirmiers, afin d'assurer une transition de soin de qualité . (Simon, E. 2012).

Néanmoins une série de questions peuvent se poser : comment définir le référent ? Quelle serait sa fonction exacte ? Pourquoi tel infirmier répondrait au rôle de référent pour tel patient ?

Afin de tenter de répondre à ces questions, nous avons interrogé la littérature sur l'évolution du rôle infirmier. Selon la littérature, la description ci-dessus correspondrait davantage à la fonction d'un IDEC. Il s'agit d'un infirmier coordinateur. Dans ce cadre-ci, il interviendrait auprès des malades chroniques en réadaptation et s'assurait le relais entre l'établissement de réadaptation et le futur lieu de vie du patient. Cependant, un infirmier coordinateur intervient généralement dans les services de soins à domicile, afin d'assurer la coordination des intervenants extérieurs et n'intègre pas l'équipe interne d'un centre de réadaptation (Frégéac, F. & Viatte, J. 2019).

Une autre fonction émergente de la littérature, sur l'évolution du rôle infirmier, est l'IPA (infirmière en pratique avancée). Selon le Conseil International des Infirmières (CII), l'IPA est *« une infirmière diplômée qui a acquis des connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de sa profession. Les caractéristiques de cette pratique avancée sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière sera autorisée à exercer. Une formation de base de niveau maîtrise est recommandée »* (Conseil International des Infirmières , 2008). L'IPA diffère de l'IDEC, car une formation universitaire est recommandée pour cette fonction. En Belgique, en 2019, Maggie De Block, ancienne ministre de la santé, a modifié la législation sur l'exercice de la profession infirmière en intégrant les pratiques avancées. Néanmoins, la définition de la fonction des futurs IPA reste floue (Soranno, S. Oberweis, N. 2020).

Les buts visés avec une personne de référence sont *d'éviter les ruptures de parcours, de prévenir, de soigner et d'accompagner le patient et ses proches. Il s'agit de trouver une vision permettant d'avancer vers une organisation des soins favorisant un nouvel équilibre structurel*

*satisfaisant entre les différents acteurs du système de santé. Chacun doit pouvoir retrouver ses valeurs, des missions cohérentes et un avantage à se coordonner* (Borges Da Silva, G. 2015). Cependant, les diverses fonctions décrites dans la revue de littérature ne semblent pas totalement se calquer avec le profil « de soignant référent » recherché et décrit pas les différents intervenants de l'étude.

Un travail spécifique sur l'intégration d'un soignant référent au sein d'une institution de réadaptation alimenterait une réflexion sur la transformation des métiers infirmiers, notamment dans la reconnaissance de l'exercice infirmier en pratique avancée. De plus, une exploration plus approfondie de la coordination entre l'institution de soins envoyeur et le système de soins communautaire pour les patients ayant eu un AVC serait intéressante.

### 7.2.2 Espace rencontre

Le patient, également nommé malade ou client peut devenir acteur de sa santé, notamment en participant au choix le concernant, à la condition que l'équipe soignante lui donne la parole et l'écoute. Le proche aidant peut également participer au processus de soins à cette même condition (Psiuk, T. 2008). Les résultats de cette étude montrent un souhait d'améliorer la participation du patient et de son proche aidant. Cependant, un manque de temps est fréquemment relaté, par les soignants. Or le fondement du soin est la relation qui se crée entre le patient et le soignant. Cette relation, notamment de confiance, se développe lors de toutes interactions. Néanmoins, hormis les infirmières qui assurent une présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire ont des moments d'échanges limités à la durée de leur séance. C'est pourquoi l'idée d'organiser des espaces rencontre a émergé.

Les objectifs recherchés au travers de la création d'un espace rencontre sont d'informer, d'aider, mais également d'orienter le patient et son proche aidant. Selon nos résultats, les proches aidants souhaitent avoir des réponses aux problèmes très concrets qu'ils rencontrent. De plus, ils espèrent trouver des ressources sur le long terme, pour faire face à la maladie. Ces « espaces rencontres » permettraient une interactivité entre les patients, les soignants et les aidants.

Néanmoins, les freins émis, par rapport à cette piste d'amélioration, sont le manque de temps, le manque d'espace, ainsi que les aménagements d'horaire. D'après un soignant, des

« espaces rencontres » ont déjà été mis en place, au sein de l'institution. Cependant, il y avait peu de participation des patients et des proches aidants.

Nous trouverions cela intéressant, d'investiguer davantage sur les raisons pour lesquelles le taux de participation était si faible, à l'époque de la mise en place des espaces rencontres, car la création d'un espace d'échange permettrait aux différents acteurs de la transition de soins de pouvoir interagir et discuter. De plus, c'est l'occasion pour les soignants, d'une part, de s'assurer de la compréhension du patient et de son proche aidant par rapport au processus de transition, et d'autre part, de fournir une série d'outils et de ressources selon les besoins.

### 7.2.3 Education thérapeutique du patient

Lors de nos investigations, trois soignants ont cité explicitement que le développement de l'éducation thérapeutique serait nécessaire pour ces personnes victimes d'un AVC, devant se créer un nouveau projet de vie, tout en apprenant à vivre avec leur maladie chronique.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie en 1998 la définition de l'ETP. « *L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* » (OMS, 1998).

Cette définition assez large, regroupe les pratiques de soins ayant pour but d'accompagner et de renforcer les compétences d'une personne atteinte de maladie chronique, afin de la rendre actrice de sa santé. L'ETP est intégrée à la stratégie thérapeutique et adaptée aux besoins du patient.

L'HAS en fait le constat en France, dans son rapport sur l'ETP (juin 2018), et le constat est identique en Belgique: les patients chroniques sont confrontés quotidiennement à des

surveillances de leur état de santé, à des prises régulièrement des traitements, à des prises de décisions et d'initiatives. Ils doivent constamment s'adapter à la situation en fonction de l'évolution de leur(s) maladie(s), tout en combinant vie privée et professionnelle. Cela s'avère difficile sans acquisition de compétences qui pourraient être apprises via l'ETP (HAS. 2018).

Le modèle français a opté pour la généralisation de programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) dans les hôpitaux via une législation. Lors du dernier rapport de l'HAS, l'efficacité de l'intégration de l'ETP dans une stratégie thérapeutique a été analysée. Il a été démontré qu'un programme structuré d'ETP permet de réduire: les hospitalisations; les séjours aux urgences; les complications du diabète de type 1 et d'améliorer le contrôle métabolique (HAS. 2018).

En Belgique, contrairement à la France, il n'y a pas de reconnaissances institutionnelle et réglementaire de l'ETP. Cependant, il reste pertinent et nécessaire d'accompagner les patients chroniques dans une démarche « d'appropriation de leur santé » (Sandrin, B. SD).

Selon les recommandations de l'HAS, les acteurs de l'éducation thérapeutique, outre les patients, doivent répondre à deux critères: les praticiens doivent être des professionnels de la santé et formés à l'ETP (Mauduit, L. 2014). Cependant, il s'agit de recommandations françaises. En Belgique, les formations ne sont pas reconnues et n'octroient pas le titre de professionnel soignant spécialisé en éducation thérapeutique. Cependant une liste de compétences attendues des soignants pratiquant l'éducation thérapeutique avait déjà été dressée par l'OMS en 1998, ce qui pourrait servir de critères d'aptitudes de base pour lancer un programme d'ETP, en Belgique.

En pratique, l'ETP est initialement proposé aux patients diagnostiqués chroniques. Ensuite, c'est en coordination multidisciplinaire et avec le patient que le programme est mis en oeuvre. Il est constitué de quatre étapes: l'élaboration du diagnostic éducatif, la définition d'un programme personnalisé avec priorités d'apprentissages, la planification des activités individuelles ou collectives, et puis l'évaluation des compétences/objectifs acquis. L'évaluation n'est pas une finalité, mais une mise au point sur l'évolution de la personne par rapport à ses attentes (HAS. 2007).

Peu d'articles abordent la thématique de l'éducation thérapeutique chez les patients spécifiquement cérébro-lésés suite à un AVC. Cependant la Société Française de Médecine

Physique et de Réadaptation (SOFMER) a réalisé un guide, en 2011, reprenant différents éléments pour aider les équipes soignantes souhaitant développer un programme d'ETP spécifique aux patients post-AVC (SOFMER. 2011).

Premièrement, le public cible est la personne qui va bénéficier de l'accompagnement. Le programme s'adresse aux patients en tant qu'acteur éclairé, et sera adapté en fonction leurs capacités. Mais le programme peut également s'adresser à un autre public spécifique dans le cadre de l'AVC: le proche aidant a une place importante au côté du patient chronique et qui l'accompagnent au quotidien . Il est une source d'information riche lors du recueil des données sur le patient, notamment sur ses habitudes de vie.

Ensuite, la prise en considération des séquelles de la pathologie est un élément clé pour élaborer le programme. En cas de troubles cognitifs, la SOFMER précise que certaines compétences d'auto- soins, comme l'adaptation des doses de médicaments ou encore la réalisation des gestes techniques de soins, seront non applicables.

La période d'intégration de l'ETP est également précisée. Ce programme, étant basé sur l'expérience de la personne et son vécu, peut difficilement débiter en phase aiguë. De plus, une fois commencé, l'accompagnement doit perdurer dans le temps. Comme cité précédemment, la maladie chronique, tout comme les besoins du patient, est évolutive.

Pour finir, ce guide propose un choix varié de supports pédagogiques et des modalités interventions, adaptées à l'AVC. Cependant, comme le précise Monsieur Marchand, lors du congrès de la SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne) (Toulouse, 2018), les outils ne sont que des supports, sans accompagnement ils sont inutiles. C'est la pédagogie que le formateur va utiliser derrière qui rend son utilisation intéressante. Ce sont des facilitateurs d'échange (Marchand, M. 2018).

La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique des patients victimes d'AVC au sein de l'institution pourrait être envisagée. A noter, que l'équipe d'épileptologie du Centre William Lennox propose depuis l'année passée (débuté en 2019) un programme d'éducation thérapeutique aux patients souffrant d'épilepsie. Néanmoins, elle ne cible qu'un public de patient spécifique.

Un retour sur le terrain serait intéressant et nécessaire pour l'élaboration d'une co-construction, relative au projet d'ETP.

#### 7.2.4 Visite du futur lieu de vie

La visite du futur lieu de vie du patient est une piste d'amélioration qui a été énoncée à deux reprises durant les entretiens. Cela permettrait au patient de favoriser son bien-être dans une logique d'auto-détermination et de respect du libre choix de la personne (Senoah. 2014). Cette piste d'amélioration vise essentiellement les personnes ayant eu un AVC et ne pouvant retourner dans leur lieu de vie initial, à cause des séquelles résiduelles de leur maladie.

L'entrée dans une nouvelle institution est un moment délicat, surtout quand le choix de changer d'environnement a été imposé à la personne, suite sa maladie. Cela est d'autant plus difficile quand cette transition n'a pas été anticipée (Senoah. 2014).

Cependant, comme nous l'avons identifié précédemment, la participation du patient est dépendante de ces capacités cognitives. Comme l'avait précisé un soignant, *« il faut que la personne prenne conscience de la mesure du handicap qui est quand même résiduel après la rééducation. Il faut que le patient soit preneur d'une aide, qu'il comprenne pourquoi l'on met cette aide en place »*. De plus, outre les capacités physiques et cognitives de la personne victime d'un AVC, la visite d'un nouvel environnement nécessite des ressources matérielles et financières, entre autres pour les trajets. Cette piste d'amélioration est donc interdépendante de plusieurs facteurs et ne pourra pas être applicable à l'ensemble des patients de l'institution atteints d'AVC, en phase de transition.

Néanmoins, des alternatives intéressantes à une visite concrète d'un futur lieu de vie existent telles que des visites virtuelles ou encore la rencontre du patient avec un de ces futurs soignants, au sein du CHNWL. Cela permettrait de créer une certaine continuité dans les soins, faisant partie intégrante de la transition de soin.

### 7.3 Question émergente

La pratique des soignants favorise-t-elle davantage la participation des patients/ proches aidants les plus spontanément actifs, dans les processus de transition ?

La place du proche aidant dans la relation de soins a évolué au cours des années. En effet *« les soignants prennent une position différente vis-à-vis des proches et les intègrent différemment dans les soins »*, cite Patricia Jabre, lors d'un congrès sur la place des proches lors

des soins. Il y a plusieurs années, les heures de visites étaient imposées et le personnel soignant demandait systématiquement au proche de sortir de la chambre lors des soins. Le proche était vu comme un perturbateur de la dynamique de soin, alors qu'actuellement le proche est considéré comme un partenaire de soin (Jabre, P. 2014). Cette nouvelle approche de reconnaissance du rôle du proche aidant a modifié cette dynamique de soin. Actuellement, une collaboration patients-soignants-aidants est mise en place au sein des unités, au bénéfice du patient (Buthion, V. & Godé, C. 2014).

En effet, le proche aidant occupe un rôle à la fois de facilitateur, de protecteur, mais également de soutien pour la personne hospitalisée. Il traduit, explique, interprète, défend et aide moralement le patient. De plus, le proche aidant est une ressource pour le personnel soignant, car il connaît le parcours de vie du patient, ainsi que ces habitudes (Gand, S., Hénaut, L. & Sardas, J-C. 2018). Dans le cadre de l'AVC, le proche aidant est en première ligne pour observer l'évolution de la situation et développer des compétences relationnelles et techniques multiples. Il est impliqué dans le quotidien et de la personne victime d'AVC et en contact direct avec le personnel soignant. C'est pourquoi il est un expert de la situation.

Peu de littérature aborde le sujet de l'influence de l'attitude proactive des proches aidants sur « l'accès » à la participation aux soins. Cependant, au cours de cette étude plusieurs soignants ont explicitement émis le fait que la participation des proches aidants au processus de transition de soins dépendait de leur implication. Il serait intéressant d'investiguer sur le sujet, car la participation du proche aidant est un élément clé dans la transition de soin, notamment pour les prises de décision, comme le stipule le modèle de Naylor.

## 8 Limites de l'étude

Une première objection peut être soulevée quant à la représentativité de l'échantillon interrogé. Cela est lié aux conditions de l'épidémie de la Covid-19. En effet, le 30 janvier 2020, le comité d'urgence convoqué par le directeur général de l'OMS déclare que cette nouvelle épidémie est une urgence de santé publique internationale (OMS, 2020). La surcharge de travail du personnel soignant, à la suite de cette épidémie et la restriction des contacts rapprochés ont limité nos investigations. Même si nous avons atteint un certain nombre total d'entretiens, le nombre d'entretiens avec les patients et les proches aidants a été limité au nombre de trois. Cette situation ne nous a pas permis de développer davantage le sujet.

De plus, les patients acceptants de participer à cette étude présentent des troubles phasiques. Malgré une adaptation du guide d'entretien, favorisant l'utilisation de questions fermées, peu de données textuelles ont pu être récoltées. Or, nous avons basé notre étude sur le ressenti initial des patients face à la transition de soins, car ils sont au centre du processus. Nous n'avons pas réussi à aller totalement au bout de notre plan.

Une troisième limite cible : la posture du chercheur. Comme expliqué précédemment, l'investigateur de cette recherche est une étudiante de master en santé publique, diplômée en soins infirmiers. Il s'agit d'une chercheuse engagée, car elle a un intérêt personnel pour le sujet du fait qu'elle travaille au CHNWL. Cependant, un biais d'information est possible, car certains participants ont un lien professionnel avec elle.

Pour finir, il s'agit d'une étude contextualisée, une généralisation des résultats n'est donc pas applicable.

## 9 Conclusion

Ce travail de recherche appliquée et contextualisée, au sein du Centre Hospitalier Neurologique William Lennox, nous a permis d'investiguer sur la question de la transition de soin. Notre étude a été réalisée sur un échantillon de quinze personnes et nous a permis d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche initiale, qui était : « Comment améliorer la transition de soins des patients sortant de l'itinéraire clinique de l'AVC, au sein du CHNWL? ».

D'un point de vue théorique, ce travail de recherche nous a permis d'enrichir nos connaissances sur les éléments clés composant la transition de soins, au travers des recommandations canadiennes de l'ACI et du modèle théorique de Naylor.

Par la suite, nous avons découvert, au travers de l'étude qualitative la perception de différents intervenants de la transition de soins. De plus, grâce aux pistes d'amélioration émises, nous avons pu dégager des éléments de réponses à la question de recherche. Nous suggérons d'élargir le programme d'éducation thérapeutique du patient, afin que les personnes victime d'un AVC puissent également jouir de cet accompagnement. Nous soumettons également l'idée d'attribuer pour chaque patient et son proche aidant, une personne de référence, en tant qu'interlocuteur privilégié, et ce dès leur arrivée au sein de l'institution. Cette piste d'amélioration nécessite réflexion, néanmoins cela pourrait répondre aux besoins de collaboration et d'inclusion exprimés par les proches aidants participant à cette étude.

A la vue de la diversité des pistes d'amélioration, la suite de notre travail de recherche serait de réaliser un feed-back sur le terrain, en exposant les différents éléments émergeant de cette étude, afin de réaliser une co-construction concrète.

Pour finir, voici nos perspectives de recherches futures :

Afin de poursuivre dans la même ligne directrice et de continuer à explorer le suivi de soin des personnes victime d'AVC, il serait intéressant d'enquêter sur la réadaptation ambulatoire et la réintégration en milieu communautaire de ces personnes.

De plus, nous pourrions également nous pencher davantage sur la question de l'influence de l'attitude proactive des proches aidants sur « l'accès » à la participation aux soins.

Une dernière piste de recherche serait d'investiguer sur la notion de répit du proche aidant. En effet, les intervenants de cette étude n'ont pas abordé le sujet, hormis un soignant. Cependant, l'échantillon était de taille réduite. De plus, la littérature aborde cette thématique à de nombreuses reprises, dans le cadre de l'accompagnement d'une personne victime d'AVC.

## 10 Bibliographie

Accréditation Agrément Canada. (2020). *Programme d'évaluation*. En ligne, <https://accreditation.ca/ca-fr/>

Accréditation Canada. (2019). Accréditation services de réadaptation. *Qmentum international* : 28-29.

Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ). (2018). *Rapport d'activités*. En ligne, [https://www.aviq.be/fichiers/rapport\\_annuel\\_AVIQ\\_2018.pdf](https://www.aviq.be/fichiers/rapport_annuel_AVIQ_2018.pdf)

American Heart Association/American Stroke Association. (2016). *Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery*. En ligne, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27145936/>

Apostolidis, T. Julian-Reynier, C. & Restivo, L. (2018). *Pratiques psychologiques*. Elsevier. En ligne, <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.12.001>

Auchère, B., Benon, F., Mahagne, M-H. & Woimant, F. (2013). *AVC*. En ligne, [https://www.aucoeurdelavc.fr/wp-content/uploads/2017/07/avc\\_livret3.pdf](https://www.aucoeurdelavc.fr/wp-content/uploads/2017/07/avc_livret3.pdf)

Barres, A-M., Echenmoser, G., Gandibleux, N., Mouhsine, E., & Nicolas, F. (2010). Itinéraire clinique en traumatologie, une mode ou un besoin? *Rev Med Suisse* 6 (42) : 2438-2440.

Baumann, M. & Aïach, P. (2007). L'aphasie principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. *Recherche en soins primaires*. DOI : 10.1684/med.2007.0093.

Baumann, M., Bucki, B. & Spitz, E. (2012). Prendre soin des personnes après un AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé publique*. DOI : 10.3917/spub.122.0143.

Bertrand, D. (2015). L'éducateur spécialisé sous tension. *Politiques et interventions sociales*. Presses de l'EHESP : 63-88.

Borges Da Silva, G. (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. *Santé publique*. SFSP : 9-11

Buthion, V. & Godé, C. (2014). *Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ?* En ligne, <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2014-7-page-501.htm?contenu=resume>

Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. (2019). *Le CHN William Lennox est accrédité niveau platine*. En ligne, <http://www.cnwl.be/le-chn-william-lennox-est-accredite-niveau-platine/>

Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. (2020). *Les projets*. En ligne, <http://www.cnwl.be/le-centre/les-projets/>

Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. (SD). *Ses missions générales*. En ligne, <http://www.cnwl.be>

Centre Hospitalier Neurologique William Lennox. (SD). *Admission au CHN William Lennox*. En ligne, <http://www.cnwl.be/etre-hospitalise/admission/>

Chambre des représentants de Belgique. (2019). *Proposition de loi portant modification de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice de professions de santé*. En ligne, [https://www.infirmieres.be/sites/default/files/content-site/pdf/proposition\\_de\\_loi\\_-\\_ipa\\_-\\_approbation\\_com\\_sante\\_26fev2019.pdf](https://www.infirmieres.be/sites/default/files/content-site/pdf/proposition_de_loi_-_ipa_-_approbation_com_sante_26fev2019.pdf)

CHU Liège. (2016). *L'AVC : deuxième cause de mortalité mondiale*. En ligne, [https://www.chuliege.be/jcms/c2\\_17302906/fr/neurologie/l-avc-deuxieme-cause-de-mortalite-mondiale](https://www.chuliege.be/jcms/c2_17302906/fr/neurologie/l-avc-deuxieme-cause-de-mortalite-mondiale)

Cochrane. (2013). *Soins organisés des patients hospitalisés en unité d'AVC*. En ligne, [https://www.cochrane.org/fr/CD000197/STROKE\\_soins-organises-des-patients-hospitalises-en-unite-davc](https://www.cochrane.org/fr/CD000197/STROKE_soins-organises-des-patients-hospitalises-en-unite-davc)

Conseil International des infirmières (2008). *Infirmière en pratique avancée*. En ligne, [https://www.2020yearofthenurse.org/uploads/2020/04/ICN\\_APN-Report\\_FR\\_WEB.pdf](https://www.2020yearofthenurse.org/uploads/2020/04/ICN_APN-Report_FR_WEB.pdf)

Consortium National de Formation en Santé (CNFS). (2019). *Accident vasculaire cérébral ischémique et hémorragique*. En ligne, <https://cnfs.ca/pathologies/accident-vasculaire-cerebral-ischemique-et-hemorragique>

Cordonnier, C. & Puy, L. (2019). Accident vasculaire cérébral (AVC). *Inserm*. En ligne : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

Daue, F. & Crainich, D. (2008). L'avenir des soins de santé: oser le diagnostic et les thérapies. *Academic and Scientific Publisher* : 297.

Delattre, J-Y., Lecaille, C. & Lorreyte, M-H. (2009). Infirmière référente un nouveau rôle dans le système de soins ? *Laennec 1 (57)* : 42-55.

Department of Veterans Affairs/Department of Defense. (2019). *Clinical Practice Guideline for the management of stroke rehabilitation*. En ligne, <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/stroke/>

Enderlin, C.A., McLeskey, N., et al. (2013). Review of current conceptual models and frameworks to guide transitions of care in older adults. *Geriatric Nursing*, 34(1), 47-52.

Fallery, B. & Rodhain, F. (2013). *Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique*. En ligne, <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448/document>

Fédération Wallonie Bruxelles. 2013. *L'accréditation des hôpitaux l'indispensable phase d'éveil*. En ligne, [https://sites.uclouvain.be/reso/opac\\_css/doc\\_num.php?explnum\\_id=4063](https://sites.uclouvain.be/reso/opac_css/doc_num.php?explnum_id=4063).

Findik, A., Halioul, M. Peeters, A. & Schmitz, O. (2012). *L'implication des proches dans la prise en charge des patients souffrant d'un AVC en phase aiguë et subaiguë*. En ligne, <https://sioncologie.be/wp-content/uploads/2014/09/Article-Info-Nursing.pdf>

Frédéac, F. & Viatte, J. (2019). *Le métier d'infirmier coordinateur (IDEC)*. En ligne, <https://www.agevillagepro.com/article-7095-1-Le-metier-d-infirmier-ere-coordonateur-trice-IDEC-.html>

Gand, S., Hénaut, L. & Sardas, J-C. (2018). Des services de qualité pour les proches aidants. *Informations sociales* (3) 198 : 58-60.

Garin, N., Nendaz, M., Rochat, T. & Rutschmann, O. (2011). *Itinéraire clinique et pneumonie acquise à domicile*. En ligne, <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-292/Itineraire-clinique-et-pneumonie-acquise-a-domicile>

Guide du proche aidant. (SD). *Guide du proche aidant sur le rétablissement après un AVC. Rétablissement après un AVC Canada*. En ligne, [http://www.beyondstroke.ca/file/Caregiver%27s%20Stroke%20Guide\\_FR.pdf](http://www.beyondstroke.ca/file/Caregiver%27s%20Stroke%20Guide_FR.pdf)

Groupe hospitalier Saint-Luc. UCL. (SD). *Vali'hospi*. En ligne, <https://www.valida.be/uploads/Brochures/CORR-042019-ValiHospi-Brochure-FR-v3.pdf>

Haute Autorité de Santé.(2007). *Education thérapeutique du patient comment la proposer et la réaliser?* En ligne: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-)

Haute Autorité de Santé. (2009). *Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc\\_prise\\_en\\_charge\\_precoce\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_recommandations.pdf).

Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie\\_dalzheimer\\_-\\_suivi\\_medical\\_des\\_aidants\\_naturels\\_-\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2014). *Méthodes d'élaboration des recommandations des bonnes pratiques*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique](https://www.has-sante.fr/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique)

Haute Autorité de Santé. (2015). *La Haute Autorité de Santé face aux enjeux de la qualité des soins et des coûts*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2559009/fr/la-haute-autorite-de-sante-face-aux-enjeux-de-la-qualite-des-soins-et-des-couts](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2559009/fr/la-haute-autorite-de-sante-face-aux-enjeux-de-la-qualite-des-soins-et-des-couts)

Haute Autorité de Santé (2018). *Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/orientations\\_etp\\_v4\\_191118\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/orientations_etp_v4_191118_vf.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2019). *Accident vasculaire cérébral pertinence des parcours de rééducation/ Réadaptation après la phase initiale de l'AVC*. En ligne, [https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/app\\_260\\_note\\_de\\_problematique\\_ssr\\_avc\\_cd\\_2019\\_05\\_22\\_vfinale.pdf](https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/app_260_note_de_problematique_ssr_avc_cd_2019_05_22_vfinale.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2020). *Parcours de rééducation réadaptation des patients la phase initiale de l'AVC*. En ligne, [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/fiche\\_parours\\_de\\_reeducation\\_readaptation\\_des\\_patients\\_apres\\_la\\_phase\\_initiale\\_de\\_lavc.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/fiche_parours_de_reeducation_readaptation_des_patients_apres_la_phase_initiale_de_lavc.pdf)

Healthcare Improvement Scotland. (2010). *Management of patients with stroke: rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning*. En ligne, <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/management-of-patients-with-stroke-rehabilitation-prevention-and-management-of-complications-and-discharge-planning/>

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

Huard, P. & Schaller, P. (2010). *Améliorer la prise en charge des pathologies chroniques*. En ligne, [https://arsante.ch/wp-content/uploads/2017/11/12-POS1003\\_Pathologies\\_chroniques\\_-\\_problematique.pdf](https://arsante.ch/wp-content/uploads/2017/11/12-POS1003_Pathologies_chroniques_-_problematique.pdf)

Inami. (2017). *Service intégrés de soins à domicile (SISD)*. En ligne, <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/services-soins-domicile/Pages/default.aspx>

Inami. (2019). *Affections locomotrices et neurologiques*. En ligne, <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/maladies/handicaps-locomoteurs/Pages/traitement-centres-reeducation-fonctionnelle.aspx>

Inserm. (2019). *Accident vasculaire cérébral (AVC)*. En ligne, <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>

International affairs & best practice guidelines. (2013). *Transition des soins*. En ligne, <https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/TransitionsDesSoins-RNAO.pdf>

Kapsamdelis, V. (2012). *Chapitre 28. Evolution et formes terminales des schizophrénies*. En ligne, <https://www.cairn.info/manuel-de-psychiatrie-clinique-et-psychopathologi--9782130572107-page-497.htm>

KCE. (2019). *Organisation des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique*. En ligne [https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE\\_318B\\_Soins\\_de\\_sante\\_mentale\\_synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_318B_Soins_de_sante_mentale_synthese.pdf)

Khodorowksy, K. (2015). *Nouvelle génération, nouveaux codes*. En ligne, <https://www.cairn.info/marketing-et-communication-jeunes--9782100721016-page-43.htm>

L'appui. (S.D). *Le rôle de proche aidant*. En ligne : <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Accompagner-un-proche-hospitalise>

Larousse. (S.D). Aphasie. *Le dictionnaire Larousse*. En ligne :  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aphasie/4448?q=aphasie#4434>

Larousse. (S.D). Hémiparésie. *Le Dictionnaire Larousse*. En ligne :  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/hémiplégie/39498>

Larousse. (S.D). Référent. *Le dictionnaire Larousse*. En ligne,  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/référent/187690>

Les pratiques optimales de l'AVC au Canada. (2016). *Recommandations*. En ligne,  
<https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations>

Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan 2 (94) : 31-35*.

Mabire, C. (2015). Des facteurs prédictifs du succès de la transition de l'hôpital vers la communauté. *La gazette médicale 2 (1) : 28-30*.

Marchand, M. (2018). *Ressources pédagogiques interactives des programmes d'ETP*. En ligne, <https://hopital-le-montaignu.fr/education-therapeutique-ressources-pedagogiques-interactives/>

Mauduit, L. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient*. Aide-Mémoire. Dunod.

Meurant, G. (2018). *Clarifier son modèle de santé*. En ligne,  
<https://www.maisonmedicale.org/Clarifier-son-modele-de-sante.html>

Moscarola, J. (2018). *Chapitre 9. Analyse de données textuelles, lexicales et sémantiques*. En ligne, <https://www.cairn.info/faire-parler-les-donnees--9782376871323-page-191.htm?contenu=article>

Mucchielli, A. & Paillé, P. (2012). L'analyse qualitative en science humaines et sociales. *Sciences humaines & sociales*. Collection U.

National Clinical Guideline Centre. (2015). *Stroke rehabilitation : long term rehabilitation after stroke*. En ligne, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4953232/>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2016). *National clinical guideline for stroke*. En ligne [https://www.strokeaudit.org/SupportFiles/Documents/Guidelines/2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-\(1\).aspx](https://www.strokeaudit.org/SupportFiles/Documents/Guidelines/2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-(1).aspx)

OECD. (2017). *State of health in the EU Belgique: Profils de santé par pays 2017*. En ligne, [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp\\_be\\_french.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_be_french.pdf)

Organisation mondiale de la santé. (1998). *Education thérapeutique du patient programme de formation continue pour professionnels de soins dans le domaines de la prévention des maladies chroniques*. En ligne, [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

Organisation mondiale de la santé. (2020). *Covid-19-chronologie de l'action de l'OMS*. En ligne, <https://www.who.int/fr/news-room/detail/08-04-2020-who-timeline---covid-19>

Perrocheau, A-S. (2011). *Le retour à domicile du patient AVC*. IFPEK. En ligne : [https://ifpek.centredoc.org/doc\\_num.php?explnum\\_id=356](https://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=356)

Perrier, A. (2012). *Transmission et continuité des soins : il faut être deux pour se parler*. En ligne, <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-313/Transition-et-continuite-des-soins-il-faut-etre-deux-pour-se-parler>

Poelman, T. (2015). Concepts et outils en Evidence-Based Medicine. *Minerva*. 14 (2) : 23-24.

Pratiques optimales de l'AVC au Canada. (2019). *La transition et la participation communautaire après un AVC Sixième édition*. En ligne, <https://www.pratiquesoptimalesavc.ca/recommandations/prise-en-charge-des-transitions-dans-les-soins-de-lavc/definition-and-considerations>

Pratiques optimales de l'AVC au Canada. (S.D). *Votre cheminement après un AVC*. En ligne, <https://www.coeuretavc.ca/-/media/pdf-files/canada/your-stroke-journey/fr-your-stroke-journey-v20.ashx?la=fr-ca&hash=83132CBAFF510D193805E249EA0D39A410A60690>

Robo, P. (1995). *A propos de recherche et de méthodes qualitatives*. En ligne, [http://probo.free.fr/ecrits\\_divers/methodes\\_qualitatives.pdf](http://probo.free.fr/ecrits_divers/methodes_qualitatives.pdf)

Royal College of Physicians, Intercollegiate Stroke Working Party. (2016). National clinical guideline for stroke. *Fifth edition*. Accrédité par le National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Registered Nurse's Association of Ontario. (2014). *Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires : transitions de soins*. En ligne, <https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/TransitionsDesSoins-RNAO.pdf>

Sager Tinguely, C.& Weber, C. (2018). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. Lamarre.

Sandrin, B. (S.D). *Vidéo interview du docteur Brigitte Sandrin*. Afdet. En ligne, <https://www.afdet.net/video-interview-de-brigitte-sandrin/>

Santé participative. (S.D). *L'éducation thérapeutique : Maladie Chronique, maladie aigue...* En ligne : <https://www.sante-participative.org/maladie-aigue-et-maladie-chronique>.

Senoah asbl. (2014). *Les « initiatives innovantes » en matière d'accueil et d'hébergement des séniors*. En ligne, <http://www.senoah.be/wp-content/uploads/2014/06/Analyse-sur-les-pratiques-innovantes-en-MR.pdf>

Simon, E. (2012). Référent. *Les concepts en sciences infirmières*. En ligne, <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0319>

Société française neuro-vasculaire (SOFMER) (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC*. En ligne, [http://www.crftc.org/images/articles/ETP\\_AVC\\_troubles\\_cognitifs.pdf](http://www.crftc.org/images/articles/ETP_AVC_troubles_cognitifs.pdf)

Soranno, S. & Oberweis, N. (2020). *Pratique infirmière avancée : « Quelles représentations pour les soignants »*. Faculté de Santé Publique. UCL.

Société Française de Médecine physique et de Réadaptation (SOFMER). (2011). *Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation (MPR) : « Le patient après AVC »*. En ligne, <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1877065711011298?token=4A374372AF1C728CEDBEBD7DA6F0AC57035515860B7CFFDC870787A940CF7AB36FA5A9B7F88DD6101C090E492FA506D2>

SPF Santé Publique. (2020). *Durée moyenne des séjours en hospitalisation classique*. En ligne, <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/donnees-phares-dans-les-soins-de-sante/hopitaux-generaux/activite-de-soins-au-sein-des-hopitaux-generaux/sejours-a-l-hopital/duree-moyenne-des-sejours-en-hospitalisation-classique>

Tchokote, E-C. (2020). *Vecu des aidants familiaux prodiguant des soins à leur parents atteints d'un accident vasculaire cérébral au Cameroun : analyse interprétative phénoménologique. Recherche en soins infirmiers 1 (140) : 97-106.*

UCLouvain. (SD). *Déclaration de déontologie*. En ligne, <https://uclouvain.be/fr/facultes/espo/psad/6-plagiat.html>

Willemart, T. (2016). *Itinéraire clinique de l'AVC. Intranet Centre Hospitalier Neurologique William Lennox : 1-3.*

