

DIPLÔME NATIONAL DE DOCTORAT

(Arrêté du 25 mai 2016)

Date de la soutenance : **26 novembre 2024**

Nom de famille et prénom de l'auteur : **Madame Marion DELVALLEE**

Titre de la thèse : Développement, évaluation et implémentation d'un programme de transition centré sur le patient pour les patients victimes d'AVC, associant un suivi par un case-manager et l'accès à une plateforme Internet d'information

Résumé



L'accident vasculaire cérébral (AVC) constitue la 2ème cause de mortalité et la 3ème cause de handicap acquis chez l'adulte à l'échelle mondiale. Le retour à domicile suite à la survenue d'un AVC est une étape clé pour le patient et son entourage. Du fait du caractère brutal de l'AVC et des durées de séjour de plus en plus courtes, les patients et leur famille doivent rapidement s'adapter au nouvel état de santé de la personne touchée et au nouveau rôle d'aidant. Actuellement, environ 60% des patients retournent à domicile directement après leur prise en charge en unité neurovasculaire (UNV). Suite à la phase aiguë, le parcours de soin du patient à domicile peut devenir très complexe en raison de la nécessité de faire appel à de nombreux professionnels de spécialités différentes du secteur sanitaire et social. Un manque de soutien lors de la transition hôpital/domicile peut nuire au rétablissement des victimes d'AVC et à la qualité de vie de leurs aidants. Ces derniers rapportent un besoin important d'accompagnement pendant cette période de transition, recherchant une information personnalisée, fiable, compréhensible, et adaptée aux différentes étapes du rétablissement. Le déploiement d'un programme de transition post-AVC pourrait répondre à une partie de ces attentes. Les programmes de transition ont démontré leur intérêt dans l'amélioration de la gestion des symptômes et le renforcement des compétences en autogestion pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Actuellement les programmes de transition post-AVC ciblent majoritairement le rétablissement

fonctionnel. A l'échelle nationale aucun programme de transition ne propose une approche bio-psycho-sociale du rétablissement, en prenant en compte les besoins des patients et leurs aidants. L'objectif de ce travail était de développer et d'implémenter un programme de transition centré patient et d'évaluer son impact sur la qualité de vie des victimes d'AVC et leurs aidants. Nos travaux ont suivi le cadre méthodologique développé par le Medical Research Council. Ils se sont organisés en 3 volets. Le premier volet consistait en l'identification des ressources en ligne développées dans le monde dans le cadre du rétablissement psychosocial post-AVC, et ayant fait l'objet d'une évaluation. Pour ce faire nous avons réalisé une scoping review ciblant les études publiées entre 2010 et 2024. Le second volet de ce travail visait à l'élaboration d'un programme de transition centré sur les besoins des victimes d'AVC et de leurs proches en adoptant une approche participative. A l'aide d'une méthode « user-centered design », nous avons pu développer un programme combinant deux axes d'accompagnement : un suivi personnalisé par un case-manager et l'accès à une plateforme d'informations et de ressources en ligne sur l'AVC. Le dernier volet de ce travail visait à évaluer la faisabilité du programme de transition lors du retour à domicile. Ce dernier a fait l'objet d'un essai pilote contrôlé randomisé monocentrique déployé à partir de l'UNV des Hospices Civils de Lyon pour une période de 6 mois. Cette étude était l'occasion pour notre équipe d'évaluer les critères de succès de l'implémentation du programme afin de pouvoir l'améliorer, le cas échéant, et le déployer ensuite à une plus grande échelle. La méthodologie employée tout au long de ces travaux a permis le développement d'un programme de transition post-AVC ciblé sur les besoins des victimes d'AVC et de leurs aidants. Ce programme a été développé avec la population cible et présente une bonne acceptabilité. La faisabilité de son déploiement a été validée. L'évaluation de l'efficacité de ce programme fera l'objet d'une évaluation lors d'un essai contrôlé randomisé multicentrique.

Mots-clés :

Accident vasculaire
cérébrale, Rétablissement
psychosocial, Soins de
transition, Approches
participatives, Sciences de
l'implémentation, Interventions complexes