



Available online at  
**SciVerse ScienceDirect**  
[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
[www.em-consulte.com](http://www.em-consulte.com)

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 55 (2012) 641–656

**A**NNALS  
 OF PHYSICAL  
 AND REHABILITATION MEDICINE

Literature review / Revue de la littérature

## Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review

*L'éducation thérapeutique du patient en post-AVC : prise en charge non pharmacologique.  
 Revue de pertinence de la littérature*

J.-C. Daviet<sup>a,1,\*</sup>, I. Bonan<sup>b,1</sup>, J.M. Caire<sup>c,1</sup>, F. Colle<sup>d,1</sup>, L. Damamme<sup>e,1</sup>, J. Froger<sup>f,g,1</sup>,  
 C. Leblond<sup>h,1</sup>, A. Leger<sup>i,1</sup>, F. Muller<sup>j,1</sup>, O. Simon<sup>k,1</sup>, M. Thiebaut<sup>l,1</sup>, A. Yelnik<sup>k,1</sup>

<sup>a</sup>Service de médecine physique et de réadaptation, laboratoire HAVAE, pôle neuro-sciences tête et cou, université de Limoges, hôpital J.-Rebeyrol, CHU de Limoges, avenue du Buisson, 87042 Limoges, France

<sup>b</sup>Clinique de rééducation fonctionnelle, hôpital Pontchaillou, CHU de Rennes, rue Henri-le-Guilloux, 35033 Rennes cedex, France

<sup>c</sup>Cadre de santé ergothérapeute, institut de formation en ergothérapie de Bordeaux, rue Francisco-Ferrer, 33076 Bordeaux cedex, France

<sup>d</sup>UMR 894, service de MPR, centre hospitalier Sainte-Anne, 1, rue Cabanis, 75674 Paris cedex 14, France

<sup>e</sup>Cadre de santé MK, groupe hospitalier Lariboisière–Fernand-Widal–Saint-Louis, AP–HP, 75010 Paris, France

<sup>f</sup>Unité de rééducation et réadaptation neurologique, département de MPR, CHU de Nîmes, 30240 Le-Grau-du-Roi, France

<sup>g</sup>Movement to Health (M2H), Montpellier-1 University EuroMov, 700, avenue du Pic-Saint-Loup, 34090 Montpellier, France

<sup>h</sup>USSAP, centre Bouffard-Vercelli, 66290 Cerbere, France

<sup>i</sup>Urgences cérébrovasculaires, hôpital Pitié-Salpêtrière, AP–HP, 75013 Paris, France

<sup>j</sup>Centre de médecine physique et de réadaptation de la Tour-de-Gassies, 33523 Bruges cedex, France

<sup>k</sup>UMR 8194, service de MPR, université Paris Diderot, Paris Descartes, groupe hospitalier Saint-Louis–Lariboisière–F.-Widal, 200, rue du Faubourg-Saint-Denis, 75010 Paris, France

<sup>l</sup>Service de MPR, hôpital Morvan, CHRU de Brest, 5, avenue Foch, 29609 Brest, France

Received 6 January 2012; accepted 22 August 2012

### Abstract

**Objectives.** – Focus on the different therapeutic patient education (TPE) programs for stroke survivors found in the literature. Verify their content and efficacy.

**Method.** – A literature review was conducted by searching for entries from 1966 to 2011 in the Medline and Cochrane Library databases. The references for the accepted articles were taken into consideration and the articles corresponding to the criteria inclusion but not present within the initial search were selected. The keywords used were “self care”, “self management”, “patient education” and “stroke”. Given the multiplicity of symptoms that may be addressed in TPE programs, and following expert advice, the symptoms were grouped after expanding the bibliographic search using the following, additional keywords: “dysphagia”; “swallowing disorder”; “urinary incontinence”; “caregiver”; “fall prevention”; “falling”; “injury”; “shoulder pain”; “physical activity”; “exercise”; “aphasia” and “cognitive impairment”.

**Results.** – We found 30 article abstracts. In the end, we only accepted seven articles on general TPE programs that were well structured and detailed enough. The TPE programs found in the literature were often of questionable methodological quality. The multiplicity of symptoms led to very general TPE programs that covered all possible stroke after-effects. The purpose of these programs was to reduce stress and anxiety, to improve quality of life and to alleviate psychosocial after-effects. A change in caregiver and patient behavior was observed at times. We expanded the bibliographic search to include scientific arguments that could help implement TPE programs for more specific targets.

**Conclusion.** – TPE programs for stroke survivors could be improved by standardizing and assessing programs that focus on a specific problem caused by the various possible after-effects of strokes. In order to promote education for stroke survivors, specific training for health care professionals and appropriate funding are necessary.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Open access under [CC BY-NC-ND license](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

\* Corresponding author.

E-mail address: [jean-christophe.daviet@chu-limoges.fr](mailto:jean-christophe.daviet@chu-limoges.fr) (J.C. Daviet).

<sup>1</sup> Pour le groupe Sofmer-ETP-AVC.

**Keywords:** Self-care; Self-management; Patient education; Stroke; Dysphagia; Swallowing disorder; Urinary incontinence; Caregiver; Fall prevention; Falling; Injury; Shoulder pain; Physical activity; Exercise; Aphasia; Cognitive impairment

## Résumé

**Objectifs.** – Mise au point sur les différents programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) post-AVC retrouvés dans la littérature. En vérifier le contenu et leur efficacité.

**Méthode.** – Une revue de la littérature a été réalisée par interrogation des bases de données Medline, et Cochrane Library pour les années 1966 à 2011. Les références des articles retenus ont été prises en compte et les articles correspondant aux critères d'inclusion mais non présents dans la recherche initiale ont été sélectionnés. Les mots clés utilisés étaient « *selfcare, self management, patient education, stroke* ». Compte tenu de la multiplicité des symptômes pouvant faire l'objet d'ETP, ils ont été regroupés sur avis d'expert en élargissant la recherche bibliographique à l'aide des mots-clés complémentaires suivants : « *dysphagia, swallowing disorder, urinary incontinence, caregiver, prevent falls, falling, injury, shoulder pain, physical activity, exercice, aphasia, cognitive impairment* ».

**Résultats.** – Nous avons recensé 30 résumés d'articles. Nous n'avons finalement retenu que sept articles portant sur des programmes d'ETP généraux suffisamment bien structurés et détaillés. Ces programmes d'ETP étaient souvent de qualité méthodologique discutable. La multiplicité des symptômes a conduit à la réalisation de programmes d'ETP très généraux sur l'ensemble des séquelles possibles. L'éducation avait pour but de diminuer le stress et l'anxiété, d'améliorer la qualité de vie et le retentissement psychosocial. Un changement de comportement des soignants et des soignés a parfois été constaté. Nous avons étendu la recherche bibliographique à la recherche d'arguments scientifiques pouvant aider à la mise en place de programmes d'ETP sur des cibles plus spécifiques.

**Conclusion.** – L'ETP des patients post-AVC pourrait être améliorée par la standardisation et l'évaluation de programmes spécifiques à chaque problématique soulevée par les différentes séquelles possibles. Afin de promouvoir la prise en charge éducative des patients post-AVC, une formation spécifique des professionnels de santé, ainsi que des financements adaptés sont nécessaires.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence [CC BY-NC-ND](#).

**Mots clés :** Accident vasculaire cérébral ; Éducation thérapeutique ; Troubles de la déglutition ; Dysphagie ; Incontinence urinaire ; Soignants informels ; Chute, Prévention des chutes ; Traumatisme ; Douleur d'épaule ; Exercice physique ; Activité physique ; Aphasie ; Troubles cognitifs

## 1. English version

### 1.1. Introduction

Stroke is a major cause of death and dependence. It is the third most frequent cause of death after cancer and cardiovascular disease in industrialized countries; a third of stroke survivors have significant, permanent neurological after-effects, which in turn are the number one cause of acquired disability. In France, there is an estimated 150,000 new stroke cases each year. The incidence is approximately 145/100,000 inhabitants per year; this incidence increases exponentially with age from 238/100,000 in people aged 45 to 84 to 1,300/100,000 in people aged 84 and over [12]. Each clinical picture entails multiple deficiencies that interact with each other and that have their own complications. Some deficits can be life-threatening while others can compromise the functional prognosis.

The WHO Europe defined therapeutic patient education (TPE), the objective of which is to provide patients with enough knowledge to achieve balance in their lives and optimal control of their illness through selfcare skills and rehabilitation. It is important to reiterate that these skills are not adaptations to treatment but rather psychosocial behaviors that are developed and/or acquired in daily life. TPE is an ongoing process that is an integral part of medical treatment. TPE is comprised of raising awareness, providing information, teaching and giving psychosocial support, and relating all of this to the disease and to treatment. Training should also enable patients and patient families to work better with caregivers. Subsequently, TPE helps patients with chronic disease better understand their illness and treatment, enabling them to take an active role in their own health.

To establish the educational diagnosis, a caregiver gathers information from the patient. This information is used to establish the objectives of the educational program. This phase helps determine patient needs and expectations. Some of the objectives of a TPE are to reduce morbidity and/or the occurrence of certain complications as well as to lessen the personal and/or social repercussions of certain symptoms or deficiencies [26].

TPE itself is a goal in physical medicine and rehabilitation (PMR) and it is generally part of the missions of follow-up care and rehabilitation facilities (FRF) (French decree of 17 April 2008). Current stroke survivor management sends patients home earlier and earlier, yet longer management is what is needed because the recuperation process is long. Throughout recuperation, patients can be their own therapists, but need a guide to maintain a sufficient level of rehabilitation work. The programs available in rehabilitation structures are effective, but they should be extended to cover patients long-term within the scope of a TPE program.

The long-term illness guide for strokes issued by the Haute Autorité de santé (HAS, French health authority) [24] reiterates that TPE is essential to the activity of professional caregivers. It is specifically stipulated that TPE should ensure that stroke survivors and their relatives or caregivers understand the illness and master the technical actions required for stroke management.

TPE is comprised of:

- providing information on available treatments and the potential adverse effects of the treatment received by the patient, on preventing certain complications (pain, falls,

Table 1

Accepted articles on General Therapeutic Patient Education for Stroke Survivors.

Article	Study type	Target	Subject discussed	Description of the skills to be acquired	Assessment of acquisitions	Educational diagnosis	Intervention	Results
Larson et al. 2005 [35]	RCT	Spouses	General information, psychosocial after-effects	No	No	No	20 min class then 6 discussions over 6 months	Negative
Smith et al. 2004 [53]	RCT	Patients and Those close to patients	General recuperation and consequences	No	Home questionnaire appended	Home questionnaire	Meeting every two weeks with the multidisciplinary team, the Stroke Recovery Programme manual	No improvement in knowledge but in anxiety
Evans et al. 1988 [13]	RCT	Caregivers	General, adjustment and social consequences	No	Stroke Care Information Test (SCIT)	NO	3 groups: G1 Control, G2 2 sessions for the patient, G3 same + additional social orientation sessions for the spouse. Interviews, video	Improvement in Family Assessment Device (FAD) and SCIT  Better social behavior only if practical intervention
Kalra et al. 2004 [34]	RCT	Care givers (300 CVA)	General		Home questionnaire	During interview	3 to 4 theoretical and practical sessions for 30 to 45 minutes before discharge then continued at home	Decreased anxiety, depression and treatment-seeking during the first year and improved QoL. FAI, EuroQol, HH
Hoffmann et al. 2007 [29]	RCT	Patients	General	No	Knowledge of Stroke Questionnaire Self-Efficacy to Perform Self-Management Behaviours Scale, HH, COOP	Questioning about needs for the "treated" group	Written information distribution, targeted for the treated group	Better satisfaction with Information received in the "treated" group. No difference in knowledge. More anxiety for the "treated" group.
Mant et al. 2000 [37]	RCT	Patients Those close to patients	General, unspecified	No	Home questionnaire on knowledge, Frenchay activities index, Barthel, London Handicap Scale, HH, SF36.	No	Brochures and involvement of a "family-support organizer"	Improved stress, quality of life and social participation for those close to patient, no difference for the patients
Rodgers et al. 1999 [50]	RCT	Patients Those close to patients	General, well-specified		SF36, CVA Knowledge Home questionnaire, HH, Disability		Theoretical courses	Improvement in knowledge, no effect on quality of life, HH.

RCT: randomized controlled trial.

urinary incontinence, swallowing disorders or communication problems), and on scheduling routine testing or screening for any complications that arise as well as on the results of these tests and screens.

- provide training on how do become independent through technical aids and orthotics, positioning, transfers, and even rehabilitation measures to be performed by the patient or the patient's family and friends. The therapeutic patient education process should be ongoing and enable the professionals regularly in contact with patients and their family and friends, and especially the attending physician and nurses, to screen for regression in acquired skills and patient and/or caregiver difficulties.

Some of the self-care skills are crucial to stroke survivor care, such as implementing lifestyle changes (e.g., physical exercise, aids for transfers and positioning, adapted food textures and feeding postures, and fall prevention measures) and involving family and friends in managing the illness and treatments (e.g., how to act in the event of communication or behavioral difficulties). The acquisition of adaptation skills by patients and caregivers is also key and can be complicated given the frequent psychoemotional and cognitive after-effects of strokes.

Against this background, the French Physical and Rehabilitation Medicine Society (Sofmer) established a working group to devise methodological guides for implementing TPE programs based on analyses of practices and the literature. These guides are available in French on the Sofmer website ([www.sofmer.com](http://www.sofmer.com)). This working group only addressed the after-effects of strokes. Secondary prevention and cardiovascular risk factor control, which are essential for stroke survivors, will be discussed in a specific working group.

### 1.2. Materials and methods

The working group was made up of representatives of the Sofmer, the French Neurovascular Pathology Society (SFNV), the France AVC French Stroke Association and professionals involved in these issues: nurses, occupational therapists, physical therapists, and speech therapists (Appendix 1: composition of the working group and the peer review panel).

A literature review was conducted by searching the Medline and Cochrane Library databases for entries from 1966 to 2011. Only articles on stroke survivors in the discharge-to-home phase were used. The key words used were “self care”, “self management”, “patient education” and “stroke”. The scientific committee independently performed an initial selection based on abstracts in order to choose articles addressing Therapeutic Patient Education for stroke survivors. The articles were assessed by a pair of readers and validated by the working group to enable recommendations to be made based on the scientific plan and to be adapted to current practices. For articles to be accepted, the following needed to be mentioned: the specific TPE objective, the TPE method (form and content), the educational session objectives, and the theoretical or practical skills to be acquired. They also needed to mention an assessment of patient knowledge and the patients' ability to adapt.

Given the limited number of articles found, we decided to expand the bibliographic search using the following additional keywords “dysphagia”, “swallowing disorder”, “urinary incontinence”, “caregiver”, “fall prevention”, “falling”, “injury”, “shoulder pain”, “physical activity”, “exercise”, “aphasia” and “cognitive impairment”.

### 1.3. Results

#### 1.3.1. Therapeutic patient education programs for stroke survivors

Research published in the area of TPE for stroke survivors pertains to general programs that focus on risk factors and general stroke after-effects [13,29,34,35,37,50,53] (Table 1). The targets were caregivers, partners or the patients themselves. The subjects discussed were the main deficiencies and disabilities resulting from stroke and their psychosocial consequences. Pre- and post-education assessments were often performed with non-validated “home” scales and visual analog scales (VAS) as well as validated scales, such as the EuroQol Visual Analog Scale for quality of life (validated for stroke survivors), the Hospital Anxiety and Depression scale (validated for stroke survivors), the Stroke Care Information Test (validated) and the Frenchay Activities Index.

The practical modalities for implementing these programs are highly variable. Most often, they are set-up during the initial post-stroke hospitalization period. The education modalities may include theoretical training [50], theoretical and practical training [13], discussions and debates [35]. The duration and frequency of the sessions are also highly variable: for example, there can be three to four 30- to 45-minute sessions, six sessions for total of nine hours or one session every two weeks [35].

These studies tend to demonstrate that a TPE program can diminish anxiety and depression as well as improve quality of life and coping, and sometimes even improve resource utilization and subsequently reduce the economic impact (sometimes without even improving the level of knowledge) [34,46].

It seems that simply providing information booklets is not enough to alleviate anxiety, and may even cause it; implementing practical training seems to be necessary [13,50,53]. The Kalra study is also in favor of pursuing TPE programs at home through activities of daily living [34].

#### 1.3.2. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program at home for cognitive impairment and behavioral disturbances

Cognitive functions are distinct areas: memory, language, movement, visual spatial functions, perception, executive functions and attention functions. Stroke survivor cognitive impairment and behavioral disturbances (aphasia and communication difficulties will be discussed in a separate section) represent a source of social disability and psychological suffering for patients and their family and friends. They can form a significant part of the caregiver workload and lead to institutionalization [44]. They are the result of brain lesions, patient reactions to their deficits and the attitudes of the people

around them. Inappropriate caregiver reactions can come from their ignorance of the existence of these disturbances and their consequences [44].

There are few studies of cognitive impairment in stroke survivors and TPE. However, we have some items that can serve as a foundation for building an effective educational program in this area.

A randomized, multicenter, single-blind study comparing two programs demonstrated the benefit of simply providing information and recommendations on cognitive impairment in reducing the “tension” felt by a stroke survivor’s family and friends [42]. Another randomized study demonstrated that information provided by telephone eight weeks after a stroke on themes such as caregiver optimism, daily challenges, level of depression, daily changes and current perceptions of the situation increased the level of caregiver satisfaction and patient quality of life, limited the appearance of depression and increased the possibility for change among caregivers [3].

A comparison of three program types (habitual treatment, simple information and education) demonstrated the benefit of an education program that supports caregivers. This approach positively influenced family function and patient behavior [13]. A randomized study demonstrated the benefits of individual and group approaches in an education program intended for stroke survivor caregivers [57].

Finally, several studies on programs conducted among caregivers of dementia patients that specifically target patients with behavioral disturbances can also provide support for the development of TPE programs for stroke survivors [1,28].

It is recommended to first provide information on the consequences of stroke: difficulties remembering and learning, attention disorders, alterations in executive functions, and emotional effects. Next, recommendations should be put into practice to develop coping mechanisms that help stroke survivors and caregivers learn how to resolve problems that arise in the home.

### *1.3.3. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for communication difficulties and aphasia*

Aphasia may involve an inability to understand, to speak, or both. It represents a multimodal disorder, which may include disturbances in oral comprehension, written comprehension, oral expression and/or written expression. Obstacles to communication result from language deficits as well as the inability for the communicator to express the skill to be conveyed to the aphasic person. Aphasia can cause considerable personal, familial and social disturbances for aphasic individuals and those closest to them.

Therefore, the main objective is to help aphasic people, regardless of the severity of the aphasia, to regain the ability to communicate in their social environment and to maintain, or at least restore, quality of life [52]. North and Mc Clenanah [41,44] observed that the distress of caregivers of chronic aphasic patients did not seem to be related to the aphasia itself, the mood or the functional dependence of the aphasic patient, but rather to the caregivers themselves: from their ability to

effectively manage stress and/or their strategies for handling difficult situations. Michallet et al. [43] also concluded that it was beneficial to promote social reintegration for severely aphasic individuals. To promote such reintegration, it is important to let the individuals and their family and friends achieve the status of partners in the rehabilitation process. To do this, it is essential to better understand the consequences of severe aphasia and disabling communication situations. Aphasia prevents effective, harmonious interaction with others, which progressively limits activity and leads to social withdrawal. Problems during communication situations can be attributed to language difficulties or an inappropriate response by family and friends due to a poor understanding of the problem [33]. These difficulties can prevent patients from expressing their needs and aggravate certain personality traits (anxiety, poor self-esteem, solitude and, especially, irritability). They can also quickly exhaust caregivers.

Visser-Meilly [58] conducted a literature review on assistance programs for family caregivers. This study was inconclusive. It seems that individual caregiver support is more effective than simply providing stroke information. Evans et al. [13] emphasized the benefit of therapeutic education for patients and caregivers along with long-term support to achieve more caregiver involvement and provide better results. Since the 70s, aphasia management has evolved from a semiological, cognitive approach to a pragmatic, functional approach. Subsequently, there is currently interest in contextualized use and transferring what is learned to daily life. To this end, TPE fully incorporates effective communication. The integration of the systemic model into the medical model involves therapists in a system where everyone (liaisons, aphasic people, caregivers) tries to find concrete solutions to problematic situations [58].

### *1.3.4. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for swallowing disorders*

The frequency of swallowing disorders depends on screening resources, clinical examinations or video radiography [40]. Subsequently, 30% of victims of a single (one-sided) stroke develop clinical swallowing disorders in the acute phase, but this figure rises to 60 or even 80% after video radiographic exploration [40]. In the majority of cases, these disorders are secondary to delayed pharyngeal swallowing and can cause aspiration pneumonia in 25% of cases. Traditionally, regaining normal swallowing occurs during the first three months since the patient is often still in a hospital structure. Nevertheless, studies have shown that these difficulties can persist for longer than six months and be a determining factor in preparing to discharge a patient to home [36].

There have been no publications on TPE and swallowing disorders in stroke survivors during the period when they return home, as there have been for such patients during the period in which they receive follow-up care in rehabilitation facilities. Given the frequency of these disorders, their possible long-term persistence and the fact that treatment is based on adapting food textures and feeding postures at home, it seems crucial to



propose TPE programs on swallowing disorders to patients and their family and friends.

### 1.3.5. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for handling and positioning

The frameworks for handling and positioning best practice for hemiplegic individuals exist and are widely distributed through various national guidelines (e.g., the HAS French health authority) [25]. There are many teaching documents with such information.

Various studies targeting caregiver personnel demonstrated that several theoretical and practical training sessions on how to position and transfer hemiplegic individuals were beneficial [15,31,32]. After the training, personnel had improved their theoretical knowledge (verified through a questionnaire), patients were often better positioned (verified in practice using a specific scale) and the transfer assistance was often of better quality. However, these studies did not succeed in demonstrating a decrease in the frequency of upper limb pain complications, and the impact on falls was not assessed.

We only found one recent publication describing the implementation of a measure to educate patients and their caregivers on positioning and transfers [5]. Patients and/or their caregiver received theoretical and practical education (by the trained caregiver personnel) with educational support (poster, booklet). The program involved two to three sessions before the first discharge to home. Unfortunately, the program was not structured according to the HAS guidelines (no formal educational diagnosis or assessment of the measure or educational monitoring).

### 1.3.6. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for urinary and bowel incontinence

Urinary incontinence is frequent after strokes. Urinary incontinence is widespread in patients discharged from hospitals or rehabilitation centers. Hence, 17% of people living at home after a stroke have episodes of urinary incontinence at least once a day, and this has a significant impact on quality of life [9]. However, urinary incontinence is not the only symptom to have an impact on quality of life: nocturia, pollakuria, urinary urgency and dysuria can also affect quality of life [9]. After three years, urinary incontinence is the factor with the most significant effects on quality of life, along with cognitive impairment [45]. The quality of life of partners is also affected [14]. Bowel and urinary incontinence are often related. Bowel incontinence can frequently appear later on: in the Harari study, 63% of patients who were incontinent at one year post-stroke had been continent three months post-stroke [20]. This is a significant stress factor for those close to the patients [19].

Studies on urinary incontinence treatment are rare and only backed up by a modest level of evidence, as emphasized in a recent Cochrane review [55]. However, it seems that patient-targeted intervention programs can have a beneficial effect [9,61].

The Brittain et al. study [9] was the subject of a report, but the report has not been published. It was on 232 patients, 152 of

whom received advice from a nurse specially trained in treating urinary incontinence in the hospital setting and then at home. This nurse gave advice and trained patients on treating urinary incontinence. The patients in the control group were treated by their attending physician only. The comparison favored the intervention group, but the results were not significant.

The Wikander et al. study [61] did not assess a therapeutic patient education program, strictly speaking. It was on 34 patients and compared traditional rehabilitation (13 patients) with targeted rehabilitation using the results of the Functional Independence Measurement scale (FIM) (21 patients). The benefits were greater for the targeted group: 20/21 patients were continent when they left the center versus 10/13 for the control group,  $P > 0.01$ .

A study on nurse-provided TPE for constipation and bowel incontinence in stroke survivors demonstrated a clear, long-term effect on diet, fluid intake and laxative prescription by the attending physician, as well as benefits on the constipation after six months [20].

Finally, physical and occupational therapists in centers only rarely identified urinary incontinence as a treatment objective, even though they play a role in managing this problem by providing bladder sphincter physical therapy and by working on transfers during activities of daily living, by helping patients get dressed and undressed, by offering technical aids and by teaching patients how to use such aids [10].

### 1.3.7. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for fall prevention

Falls are the most frequent complication in stroke survivors [51]. Hemiplegics are prone to multiple falls [4,30,38,39,47,59] and approximately 73% of them fall within the first 6 months post-stroke. There are many difficulties secondary to strokes that can cause balance disturbances, and they are often related [6,7,48]. The psychological consequences of falls in stroke victims are more severe and lead to a heightened risk of losing social contacts [16]. Caregivers for patients prone to falls are more stressed and work harder to limit social interactions for patients, thinking that they are protecting them [60]. The consequences of hip fractures are more severe in hemiplegics than in the general population [11].

Stroke victim falls are often related to postural and gait problems [6,7,21,48]. Numerous studies demonstrated an improvement in postural and gait capacity following retraining programs given long after strokes, but retraining programs that use fall reduction as an endpoint are few and far between. There are fall prevention strategies used for the elderly that can be applied to stroke survivors and are the subject of recommendations [23,27].

There has never been any specific study found on fall-prevention TPE programs. Fall-prevention education requires the integration of all elements of prevention assistance into the context of daily living for an individual, with consideration for the individual's expectations, capacity to learn and ability to provide self-care. Although the first stage of the education process can take place in a hospital setting, it seems crucial for the education process to continue with therapists outside the

hospital setting. In a systemic approach to the individual, TPE should take into consideration fall risk fears and beliefs of patients and those close to them [2].

### *1.3.8. Evidence for pursuing a therapeutic patient education program for regular physical activity (preventing fatigue, secondary prevention)*

For stroke victims, the Stroke Council of the American Heart Association made recommendations in 2003 to engage in moderate intensity physical activity *for at least* 30 to 45 minutes a day, three days a week [18]. The Haute Autorité de santé [22] recommends not only monitoring stroke risk factors but also engaging in regular physical activity *for at least* 30 minutes every day, and to adapt this activity to the capabilities of each patient.

It seems to be useful to promote physical activity as early as possible after a stroke to prevent the patient from entering the vicious cycle of deconditioning, to prevent another stroke, to prevent another vascular complication and to prevent other risk factors from occurring on the one hand and to promote social reintegration and improve quality of life on the other hand [49]. However, in the literature, there are few studies that demonstrate the effect of promoting physical activity in stroke victims and the practices are not always up to the level of expectations. A recent study demonstrated that 76% of stroke victims that had been informed of the benefits of engaging in physical activity stated by telephone that they engage in regular physical activity, versus 38% of uninformed patients [18]. However, in the Boysen study, where regular advisory and encouragement sessions were given (six individualized sessions over 24 months) with telephone call backs between sessions to increase physical activity in stroke survivors, the level of physical activity reported by the subjects was the same for the group taking part in the program as it was for the control group [8]. Another experiment suggested a therapeutic patient education program in combination with an exercise-retraining program that aimed to establish regular physical activity on a long-term basis after retraining [56]. An assessment of the quantity of long-term physical activity after this program was performed using a semi-open questionnaire and outpatient accelerometer step counter data. The assessment did not demonstrate that physical activity had increased. However, the TPE program was not described in detail. Incorporating family and friends of stroke survivors into the TPE program improved patient adherence to the program [17].

## *1.4. Discussion*

The different articles found in the literature enabled us to reveal certain points of discussion for TPE programs for stroke survivors.

### *1.4.1. Therapeutic patient education target*

In studies on TPE programs for stroke survivors, the target is very often the partner only [13,34,35] or sometimes the partner and the patient [37,50,53]. More rarely, the target is the patients themselves [29]. Even though this does not call into question

the fact that those close to the patient are also very affected by the after-effects of stroke and play a key role in management, there are questions raised about the fact that most often, patients are not the primary targets of such programs. The objective of TPE is to train patients so that they can acquire the knowledge they need. This is also one of the treatment objectives in PRM structures. This low number of studies that focus on the patients themselves may lead people to believe that stroke survivors often cannot be educated, so someone close to them is the primary target. In particular, patients with cognitive impairment, behavioral disturbances or communication problems are often excluded from patient-targeted studies [29,53] and we are not always certain of their representation in partner-targeted studies. One of the explanations may be in the difficulties patients have in adhering to such programs, as well as in the methodological difficulties in assessing them.

### *1.4.2. Programs*

Even though the proposed programs are very different, it is now established that simple passive information is less effective than education programs where the patients and their relatives are active in patient management [54].

The most appropriate moment to implement a TPE for stroke victims has yet to be determined. The majority of the studies that we saw focused on the period right after stroke occurrence. Most often, the program is implemented before discharge from the hospital [34,50,53], about one month after discharge [37] or 6 months to three years after. In addition to this early TPE that complements and finalizes PRM treatment objectives by teaching patients and their relatives how to safely manage the after-effects of stroke, it seems to us to be beneficial to have TPE programs that are started later within the scope of long-term management of stroke victims, who can survive for many years with more or less progressive after-effects. Likewise, patient adherence to such programs may change over time, and starting a TPE after several years can absolutely be justified.

Furthermore, the duration of a program can vary and we have no information on the utility of longer programs. Yet, longer-term TPE programs may be highly beneficial, since patients would become key players in their own rehabilitation and long-term treatment.

Programs that demonstrated their benefit were often general stroke programs. We only found a few studies with appropriate methodology that combine an objective of providing education on managing a specific deficiency or change in function, such as walking with fall prevention and encouraging physical activity, urinary incontinence and bowel incontinence.

One of the specific difficulties in the area of rehabilitation seems to be that distinguishing between self-rehabilitation and TPE is often difficult, and the two can be confused. Self-rehabilitation implies prior education and regular monitoring to be effective. Therefore, it seems that a large number of self-rehabilitation programs come from TPE.

### *1.4.3. Therapeutic patient education assessment*

In the studies mentioned, TPE for stroke survivors has an overall positive effect on improving knowledge, satisfaction

and mood, as in other chronic diseases. One of the methodological difficulties revealed by the Cochrane review [54] is the absence of a general stroke knowledge questionnaire, since, as we already mentioned, the different studies used “home” questionnaires. Finally, there is still no evidence of the impact of these programs on activity limitation and social participation, which remain areas to be explored in the post-stroke TPE field.

### 1.5. Conclusion

The various recommendations stipulate that TPE should be an integral part of treatment for stroke survivors. These TPE programs should be adapted to patients, their symptoms and their cognitive status, as well as to caregivers, who are particularly involved in managing the after-effects of stroke survivors and the maintenance at home. Simply providing information booklets is probably not enough to alleviate anxiety, and may even cause it; implementing practical training with professional support seems to be necessary. Additional studies are necessary to better specify the content of educational programs, whether alone or in combination with other therapies, as well as their medico-economic impact. It seems especially necessary to develop tools to help assess the education of stroke survivors.

### Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

## 2. Version française

### 2.1. Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une cause majeure de décès et de dépendance. C'est la troisième cause de décès après les cancers et les affections cardiovasculaires dans les pays industrialisés ; un tiers des survivants gardent des séquelles neurologiques majeures ce qui en fait la première cause de handicap acquis. En France, on estime à 150 000 le nombre de nouveaux cas par an ; l'incidence se situe aux alentours de 145/100 000 habitants par an et augmente de façon exponentielle avec l'âge pour passer de 238/100 000 entre 45 et 84 ans à 1300/100 000 après 84 ans [12]. Chaque tableau clinique réalisé associe de multiples déficiences qui interagissent entre elles, ont leurs propres complications dont certaines risquent d'engager le pronostic vital et d'autres de compromettre le pronostic fonctionnel.

L'OMS Europe a défini l'éducation thérapeutique du patient (ETP), dont l'objectif est de former le malade pour qu'il acquiert un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie en acquérant des compétences d'auto-soin et adaptation. Il est important de rappeler que ces compétences ne sont pas des adaptations aux soins, mais des comportements psychosociaux développés et/ou acquis dans la vie quotidienne.

L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'ETP comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, l'accompagnement psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. Ainsi, l'ETP des patients contribue pour les malades chroniques à une meilleure connaissance de leur pathologie et de sa prise en charge, les faisant ainsi devenir acteur de leur propre santé.

Le diagnostic éducatif, qui précède la phase d'éducation doit être une coconstruction soignant/patient des objectifs du programme. Il permet de cerner les besoins et attentes du patient. La diminution de la morbidité et/ou une réduction de la survenue de certaines complications, l'atténuation du retentissement personnel et/ou social de certains symptômes ou déficiences font partie des objectifs de l'ETP [26].

L'ETP est un objectif à part entière de la prise en charge en médecine physique et de réadaptation (MPR) et est inscrite plus généralement dans les missions des services de soins de suite et réadaptation (SSR) (décret du 17 avril 2008). La prise en charge actuelle des patients post-AVC se fait avec un retour de plus en plus rapide au domicile alors qu'il y a nécessité d'une prise en charge prolongée car le processus de récupération est long. Sur la longueur de récupération, le patient peut alors être son propre thérapeute mais avec un guide nécessaire pour maintenir une quantité de travail rééducatif suffisant. Les programmes proposés en structure de rééducation sont efficaces, mais ils doivent trouver leur prolongement au long cours dans le cadre d'une ETP.

Le guide affection longue durée de la HAS [24] concernant l'AVC rappelle que l'ETP constitue une dimension essentielle de l'activité des professionnels soignants. En particulier, il est précisé que l'ETP doit veiller à la bonne compréhension du patient ayant un AVC, de son entourage ou l'aidant : intelligibilité de sa maladie, maîtrise des gestes techniques.

Elle comporte :

- une information, qui porte sur les thérapeutiques disponibles, les effets indésirables possibles du traitement reçu par le patient, la prévention de certaines complications (complications douloureuses, chutes, troubles urinaires ou de déglutition, trouble de la communication), la planification des examens de routine ou de dépistage de complications éventuelles et leurs résultats ;
- un apprentissage comportant tout ce qui concerne l'autonomie : utilisation des aides techniques et orthèses, positionnements, transferts, voire gestes de rééducation pratiqués par le patient ou son entourage.

Le processus d'éducation thérapeutique doit être continu et permettre aux professionnels régulièrement en contact avec le patient et son entourage, notamment le médecin traitant et l'infirmier, de dépister la régression des acquis et les difficultés chez le patient et/ou l'aidant.

Parmi les compétences d'auto-soins, certaines sont primordiales dans la prise en charge des patients post-AVC comme la mise en œuvre de modification du mode de vie (exercice physique, installation manutention, adaptation des textures



Tableau 1  
 Article retenus traitant de l'éducation thérapeutique générale post-AVC.

Article	Type d'étude	Cible	Sujet abordé	Description des compétences à acquérir	Évaluation des acquisitions	Diagnostic éducatif	Intervention	Résultats
Larson et al. 2005 [35]	ECR	Épouses	Informations générales, retentissement psycho-social	Non	Non	Non	Cours de 20 min puis discussions 6 fois en 6 mois	Négatif
Smith et al. 2004 [53]	ECR	Patients et proches	Global, récupération et conséquences	Non	Questionnaire maison en annexe	Questionnaire maison en pré intervention	Réunion toutes les 2 semaines avec équipe multidisciplinaire, le manuel Stroke Recovery Programme	N'améliore pas les connaissances mais l'anxiété
Evans et al. 1988 [13]	ECR	Care givers	Global, ajustement et retentissement social	Non	Stroke Care Information Test (SCIT)	Non	3 groupes : G1 Témoin, G2 2 séances pour le patient, G3 idem + plus séances supplémentaires pratiques pour l'épouse à orientation sociale. Entretiens, vidéo	Amélioration de Family Assessment Device (FAD) et SCIT Comportement social mieux uniquement si intervention pratique
Kalra et al. 2004 [34]	ECR	Care givers (300 AVC)	Global		Questionnaire maison	À l'entretien	3 à 4 sessions de 30 à 45 min théoriques et pratiques avant la sortie plus suivi à domicile	Diminution anxiété, dépression et le recours aux soins pendant la première année et améliore la QoL. FAI, EuroQol, HAD
Hoffmann et al. 2007 [29]	ECR	Patient	Global	Non	Knowledge of Stroke Questionnaire Self-Efficacy to Perform Self-Management Behaviours Scale, HAD, COOP	Interrogation des besoins pour le groupe « traité »	Distribution d'information, écrite, ciblée pour le groupe traité	Meilleur satisfaction quant aux informations recues dans le groupe « traité ». Pas de différence pour les connaissances. Plus d'anxiété pour le groupe « traité »
Mant et al. 2000 [37]	ECR	Patientsproches	Global, non précisé	Non	Questionnaire maison sur connaissances, Frenchay activities index, Barthel, London Handicap Scale, HAD, SF36	Non	Plaquettes et intervention d'un « family-support organiser »	Améliore stress, qualité de vie et participation sociale pour les proches, pas de différence pour les patients
Rodgers et al. 1999 [50]	ECR	Patientsproches	Global, bien précisé		SF36, Connaissances sur AVC questionnaire maison, HAD, Handicap		Cours théoriques	Amélioration des connaissances, Pas d'effet sur qualité de vie, HAD...

ECR : étude contrôlée randomisée.

alimentaires et des postures, prévention des chutes...), l'implication de l'entourage dans la gestion de la maladie et des traitements (par exemple comment se comporter en cas de troubles de communication ou du comportement). L'acquisition de compétences d'adaptation par le patient et les aidants est également primordiale et peut être difficile compte tenu du retentissement psychoaffectif et cognitif fréquent.

Dans ce cadre, la Société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) a mis en place un groupe de travail pour élaborer des guides méthodologiques pour la mise en place de programme d'ETP en s'appuyant sur l'analyse des pratiques et de la littérature. Ces guides sont disponibles sur le site Internet de la Sofmer ([www.sofmer.com](http://www.sofmer.com)). Ce groupe de travail ne s'est intéressé qu'aux séquelles post-AVC. La prévention secondaire et le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, essentiels pour ce type de patients, seront traités par un groupe de travail spécifique.

## 2.2. Matériel et méthodes

Le groupe de travail était constitué de représentants de la Sofmer, de la Société française de pathologie neurovasculaire (SFNV), de l'association France AVC et de professionnels concernés par ces questions : infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes (Annexe A, composition du groupe de travail et du groupe de relecture).

Une revue de la littérature a été réalisée par interrogation des bases de données Medline, et Cochrane Library pour les années 1966 à 2011. Seuls les articles concernant les patients post-AVC à la phase du retour au domicile ont été retenus. Les mots clés utilisés étaient « *self-care, self-management, patient education, stroke* ». Une première sélection d'articles sur résumés a été réalisée de façon indépendante par le comité scientifique afin de retenir les articles traitant de l'éducation thérapeutique du patient chez les sujets ayant un AVC. Les articles ont été évalués par un binôme de lecteurs avec une validation par le groupe de travail afin de permettre des recommandations fondées sur le plan scientifique et adaptées à la pratique courante. Pour que les articles soient retenus, il fallait que l'objectif précis de l'ETP soit mis en évidence, la méthode d'éducation thérapeutique développée (fond et forme), l'objectif des séances d'éducation précisé ainsi que les compétences théoriques ou pratiques à acquérir et l'évaluation des connaissances du patient et de sa capacité à s'adapter.

Compte tenu du faible nombre d'articles trouvés, nous avons décidé d'élargir la recherche bibliographique à l'aide des mots-clés complémentaires suivants : « *dysphagia, swallowing disorder, urinary incontinence, caregiver, Prevent falls, falling, injury, shoulder pain, physical activity, exercise, aphasia, cognitive impairment* ».

## 2.3. Résultats

### 2.3.1. Programmes d'éducation thérapeutique du patient post-AVC

Les travaux publiés dans le domaine de l'ETP post-AVC concernent des programmes généraux sur les facteurs de risque

et les conséquences globales de l'AVC [13,29,34,35,37,50,53] (Tableau 1). Les cibles sont les aidants, le conjoint et le patient lui-même. Les sujets traités sont les principales déficiences et incapacités et leur retentissement psychosocial. Les évaluations pré- et postéducation sont souvent réalisées avec des échelles « maison » non validées, des échelles visuelles analogiques (EVA), mais également des échelles validées comme : l'Échelle Visuelle Analogique de l'EuroQol pour la qualité de vie (validée en post-AVC), l'Hospital Anxiety Depression pour l'anxiété dépression (validée en post-AVC), Stroke Care Information Test (validé) et Frenchay Activities Index.

Les modalités pratiques de mise en œuvre de ces programmes sont très variables. Ils sont le plus souvent mis en place pendant l'hospitalisation initiale post-AVC. Concernant les modalités d'intervention, il peut s'agir de formation théorique [50] ou théorique et pratique [13], de discussions, échanges [35]. La durée et la fréquence des séances sont également très variables : par exemple trois à quatre sessions de 30 à 45 minutes, neuf heures en six sessions, une session toutes les deux semaines [35].

Ces différents travaux tendent à montrer que le programme d'ETP peut permettre de diminuer l'anxiété, la dépression, d'améliorer la qualité de vie et le  *coping* , avec parfois une meilleure utilisation des ressources et donc un impact économique (parfois même en l'absence d'amélioration du niveau de connaissance) [34,46].

Il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante voire source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable [13,50,53]. Le travail de Kalra est également en faveur de la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique [34].

### 2.3.2. Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les troubles cognitifs et comportementaux

Les fonctions cognitives regroupent schématiquement des domaines distincts : mémoire, langage, praxies, fonctions visuo-spatiales, gnosies, fonctions exécutives et fonctions attentionnelles. Les troubles cognitifs et du comportement post-AVC (l'aphasie et les troubles de la communication seront traités dans une partie spécifique) représentent à la fois une source de handicap social et de souffrance psychologique, pour les patients et pour leur entourage. Ils peuvent constituer un élément essentiel de la charge des aidants et une cause d'institutionnalisation [44]. Ils sont à la fois la conséquence des lésions cérébrales, mais aussi des réactions du patient à ses déficits et à l'attitude de l'entourage. Les réactions inappropriées des aidants peuvent être liées à une méconnaissance de l'existence de ces troubles et de leurs conséquences [44].

Il existe peu d'études alliant la problématique cognitive chez la personne AVC et l'ETP. Cependant nous avons quelques éléments qui peuvent nous servir de base pour la construction d'un programme éducatif efficace dans ce domaine.

Une étude randomisée multicentrique réalisée en simple insu comparant deux programmes d'intervention montre l'intérêt d'une simple information et de recommandations sur les troubles cognitifs dans la réduction de la « tension »

ressentie par l'entourage [42]. Une autre étude randomisée montre qu'une information par téléphone à un délai de huit semaines de l'AVC sur des thèmes comme l'optimisme des aidants, les difficultés au quotidien, le niveau de dépression, les changements au quotidien, la perception actuelle de la situation augmente le niveau de satisfaction des aidants, le niveau de qualité de vie, limite l'apparition de la dépression, et augmente le potentiel de changement chez les aidants [3].

La comparaison de trois programmes d'intervention (prise en charge habituelle, simple information et éducation) montre l'intérêt d'un programme d'éducation comprenant un soutien aux soignants. Cette approche influence positivement le fonctionnement familial et le comportement du patient [13]. Une étude randomisée montre l'intérêt d'une approche individuelle et de groupe dans un programme d'éducation destiné aux aidants de patients AVC [57].

Enfin plusieurs travaux réalisés sur des programmes d'intervention auprès d'aidants de sujets déments et ciblés plus particulièrement sur les troubles du comportement de ces patients peuvent également servir de support à l'élaboration de programmes d'ETP dans l'AVC [1,28].

La préconisation est dans une première étape d'informer sur les conséquences de l'AVC : difficultés de mémoire et d'apprentissage, troubles attentionnels, altération des fonctions exécutives, conséquences émotionnelles etc. ; dans une deuxième étape de faire des mises en pratique pour développer des stratégies d'adaptation ou de "coping", afin d'aider la personne AVC et les aidants à apprendre à résoudre les problèmes survenant au domicile.

### 2.3.3. *Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les troubles de la communication et l'aphasie*

L'aphasie consiste en une incapacité à comprendre, à formuler le langage ou bien l'association des deux. Elle représente un trouble multimodal, qui inclut des perturbations de la compréhension orale, de la lecture, du langage expressif oral ou écrit. Les obstacles à la communication résultent de l'incapacité de langage, mais aussi de la capacité de l'interlocuteur à démasquer la compétence à communiquer de la personne aphasique. L'aphasie est la cause de problèmes personnels, familiaux et sociaux considérables tant pour l'individu aphasique que pour ses proches.

L'objectif premier est donc d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de communiquer avec son environnement social, et à maintenir ou au mieux, restaurer sa qualité de vie [52]. North et Mc Clenanah [41,44] constatent la détresse des aidants d'aphasiques chroniques, qui ne semble pas tellement liée à l'aphasie en elle-même, à l'humeur ou à la dépendance fonctionnelle de l'aphasique mais à des facteurs propres aux aidants, telle leur capacité de gestion du stress, ainsi que de leur stratégie pour faire face aux situations éprouvantes. Michallet et al. [43] concluent également à l'intérêt de favoriser la réintégration sociale des personnes sévèrement aphasiques. Pour favoriser cette réintégration, il est important de leur permettre, ainsi qu'à

leurs proches, d'accéder au statut de partenaires dans la réadaptation. Pour cela il est essentiel de mieux comprendre les conséquences de l'aphasie sévère et les situations de handicap relatives à la communication. L'aphasie est un frein à une interaction efficace et harmonieuse avec autrui, ce qui générera progressivement une limitation d'activité et un repli social. La restriction des situations de communication peut être imputable aux troubles langagiers ou à l'attitude inadaptée de l'entourage par méconnaissance du trouble [33]. Ces difficultés peuvent empêcher le patient d'exprimer ses besoins, accentuer des traits de caractère (anxiété, dommage à l'estime de soi, solitude et surtout irritabilité) et également générer rapidement un épuisement des aidants.

Une étude de la littérature, peu concluante, sur les programmes d'aide pour aidants familiaux a été réalisée par Anne Visser-Meilly [58]. L'accompagnement individuel des aidants ainsi qu'un soutien seraient plus efficaces qu'une simple information sur l'AVC. Evans et al. [13] soulignent l'intérêt de l'ETP du patient, mais aussi de l'aidant, avec un accompagnement dans le temps, cela améliorant l'implication de l'aidant et donnant de meilleurs résultats. Depuis les années 1970, la prise en charge de l'aphasie a évolué d'une approche sémiologique et cognitive à une approche pragmatique et fonctionnelle. Aussi l'intérêt se porte aujourd'hui plutôt vers l'utilisation contextualisée et le transfert des apprentissages dans le quotidien. En cela l'ETP à une communication efficace s'inscrit pleinement dans ce courant. L'intégration du modèle systémique dans le modèle médical inscrit le thérapeute dans un système où chacun (interlocuteur, personne aphasique, intervenant) tente de trouver des solutions concrètes à des situations problématiques [58].

### 2.3.4. *Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les troubles de la déglutition*

La fréquence des troubles de la déglutition dépend des moyens de dépistage, examen clinique ou radiovidéoscopie [40]. Ainsi 30 % des patients victimes d'un AVC unique (un côté lésé) développent des troubles cliniques de la déglutition en phase aiguë mais ce chiffre passe à 60 voire 80 % après exploration par vidéoradioscopie. Dans la majorité des cas, ces troubles sont secondaires à des retards du temps pharyngé, ils peuvent être responsables de pneumopathies d'inhalation dans 25 % des cas. Classiquement, la récupération de la déglutition se fait au cours des trois premiers mois, le patient étant alors encore souvent dans une structure hospitalière. Toutefois, des travaux ont démontré que ces troubles pouvaient persister au delà de six mois et être déterminants pour la préparation du retour à domicile [36].

Aucune publication n'a été retrouvée sur ETP et troubles de la déglutition après AVC, dans la période retour à domicile, comme dans la période prise en charge en SSR. Compte tenu de la fréquence du trouble, de sa possible persistance à distance et du fait que la prise en charge repose sur l'adaptation des textures et de postures que le patient devra poursuivre à domicile, il apparaît essentiel de proposer des programmes d'ETP sur les troubles de la déglutition destinés aux patients et à leur entourage.

### 2.3.5. Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la manutention et l'installation

Les référentiels concernant les bonnes pratiques en matière d'installation et de manutention de la personne hémiplegique existent et sont largement diffusés dans les différentes recommandations nationales (HAS) [25] et les documents pédagogiques d'information sont nombreux.

Différents travaux ayant pour cible les personnels soignants ont montré que plusieurs séances de formation théorique et pratique sur les modalités d'installation et les aides au transfert de la personne hémiplegique ont un effet bénéfique [15,31,32]. Après la formation, les personnels avaient amélioré leurs connaissances théoriques (contrôlées par questionnaire), les patients étaient plus souvent mieux installés (contrôlés en pratique à l'aide d'une échelle spécifique) et les aides aux transferts étaient de meilleure qualité. Cependant, ces travaux n'ont pas réussi à montrer une diminution de la fréquence des complications douloureuses du membre supérieur et l'impact sur les chutes n'a pas été évalué.

Nous n'avons trouvé qu'une publication récente décrivant la mise en place d'une démarche éducative auprès du patient et de ses aidants concernant l'installation et les transferts [5]. Les patients et/ou leur aidant recevaient une éducation théorique et pratique (par le personnel soignant formé) avec un support pédagogique (affiche, livret). Le programme comportait deux à trois séances avant la première sortie à domicile. Malheureusement, le programme n'est pas structuré selon les recommandations de la HAS (absence de diagnostic éducatif formalisé, d'évaluation de la démarche et de suivi éducatif).

### 2.3.6. Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les troubles urinaires et fécaux

Les troubles vésico-sphinctériens (TVS) post-AVC sont fréquents. À la sortie de l'hôpital ou du centre, l'incontinence urinaire domine. Ainsi 17 % des personnes vivant chez elles après un AVC ont une incontinence urinaire au moins une fois par jour avec un retentissement majeur sur la qualité de vie [9]. Cependant, l'incontinence urinaire n'est pas le seul symptôme à avoir un impact sur la qualité de vie : la nycturie également et dans une moindre mesure la pollakiurie, les urgences mictionnelles et la dysurie [9]. À trois ans l'incontinence urinaire est le facteur ayant le plus de conséquences sur la qualité de vie avec les troubles cognitifs [45]. La qualité de vie du proche est aussi altérée [14]. Incontinences fécale et urinaire sont souvent liées. L'incontinence fécale peut de façon fréquente apparaître secondairement : 63 % des patients incontinents à un an étaient continents à trois mois dans l'étude de Harari [20]. C'est un facteur important de stress pour le proche [19].

Les études sur le traitement de l'incontinence urinaire sont rares et de niveau de preuve modéré comme cela est souligné dans une revue récente de la Cochrane [55]. Il semble cependant que des programmes ciblés avec intervention auprès du patient puissent avoir un effet bénéfique [9,61].

L'étude de Brittain et al. [9] a fait l'objet d'un rapport mais n'est pas publiée. Elle porte sur 232 patients, 152 ont bénéficié

des conseils d'une infirmière spécialement formée à la prise en charge des TVS à l'hôpital puis à la maison. Celle-ci les conseille et les forme à la prise en charge des TVS. Le groupe témoin est pris en charge par le médecin traitant uniquement. La comparaison est en faveur de l'intervention mais sans que les résultats ne soient significatifs.

L'étude de Wikander et al. [61] n'évalue pas à proprement parler un programme d'éducation thérapeutique. Elle porte sur 34 patients et compare une rééducation classique (13 patients) à une rééducation ciblée en fonction des résultats à la mesure d'indépendance fonctionnelle (21 patients). Le bénéfice est supérieur pour le groupe intervention : 20/21 patients continents à la sortie du centre contre 10/13 pour le groupe témoins,  $p < 0,01$ .

Une étude sur l'ETP dans le cadre de la constipation et de l'incontinence fécale post-AVC par une infirmière montre un effet net et se prolongeant dans le temps sur le régime, la prise de boissons et la prescription de laxatifs par le médecin traitant, ainsi qu'un bénéfice sur la constipation à six mois [20].

Enfin complétons ce tableau par le fait que les kinésithérapeutes et ergothérapeutes en centre n'identifient que rarement les TVS comme un objectif de soin alors qu'ils ont pourtant un rôle à jouer dans la prise en charge de cette déficience : rééducation vésico-sphinctérienne éventuelle, mais aussi travail des transferts en situation, travail de l'habillage et déshabillage, proposition d'aides techniques et de leur utilisation [10].

### 2.3.7. Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la prévention des chutes

Les chutes seraient la complication la plus fréquente en post-AVC [51]. Les hémiplegiques sont fréquemment des multichuteurs [4,30,38,39,47,59] et environ 73 % d'entre eux chutent dans les six premiers mois suivant l'AVC. Les déficiences secondaires à l'AVC pouvant entraver l'équilibre sont nombreuses et souvent associées [6,7,48]. Les conséquences psychologiques des chutes chez le patient post-AVC sont plus sévères avec un risque accru d'une perte des contacts sociaux [16]. Les aidants des patients chuteurs sont plus stressés et réduisent d'autant plus les possibilités d'activités sociales du patient, pensant ainsi les protéger [60]. Les conséquences des fractures de hanche sont plus sévères chez l'hémiplegique que dans la population générale [11].

Les chutes post-AVC sont très liées au déficit postural et aux troubles de la marche [6,7,21,48]. De nombreuses études ont montré une amélioration des capacités posturales et de marche par des programmes de ré-entraînement, à distance de l'AVC, mais rares sont celles qui utilisent la réduction des chutes comme critère de jugement. On retrouve des stratégies communes à la prévention des chutes chez les personnes âgées qui font l'objet de recommandations [23,27].

Il n'a été retrouvé aucun travail spécifique à des programmes d'ETP sur la prévention des chutes. L'éducation à la prévention des chutes nécessite d'intégrer tous ces éléments d'aide à la prévention dans le contexte de vie de l'individu, en prenant en compte ses attentes, ses capacités d'apprentissage et d'auto-soins. Si la première étape du processus éducatif peut s'effectuer en milieu hospitalier, il paraît indispensable de

transmettre des relais aux thérapeutes libéraux. Dans une approche systémique de l'individu, l'ETP devra prendre en compte les peurs et les croyances du patient et de ses proches par rapport au risque de chutes [2].

### 2.3.8. Argumentaire pour un programme d'éducation thérapeutique du patient sur la pratique d'une activité physique régulière (lutte contre la fatigue, prévention secondaire)

Pour les patients victimes d'AVC, le Stroke Council of the American Heart Association a recommandé en 2003 la pratique d'une activité physique d'intensité modérée pendant au moins 30 à 45 minutes par jour, trois fois par semaine [18]. De son côté, la Haute Autorité de santé [22] recommande, non seulement la maîtrise des facteurs de risque en prévention des AVC, mais aussi une pratique d'activité physique régulière d'au moins 30 minutes par jour, adaptée aux possibilités du patient.

Il apparaît utile de promouvoir la pratique d'une activité physique le plus tôt possible après l'AVC d'une part, pour éviter au patient d'entrer dans le cercle vicieux du déconditionnement, prévenir la récurrence d'un AVC ou la survenue d'une autre complication vasculaire, aider au contrôle des facteurs de risque, et d'autre part pour favoriser sa réintégration sociale et améliorer sa qualité de vie [49]. Néanmoins, dans la littérature, il existe peu d'études montrant l'effet de la promotion de l'activité physique après AVC et les pratiques ne sont pas toujours à la hauteur des attentes. Dans une étude récente, il a été montré que 76 % des patients victimes d'AVC et informés de l'intérêt de pratiquer une activité physique, déclaraient au téléphone pratiquer une activité régulière versus 38 % des patients non informés [18]. Mais dans l'étude de Boysen, où étaient dispensés des sessions de conseils et encouragements réguliers (six sessions individualisées en 24 mois) associées à des rappels téléphoniques entre les sessions visant à augmenter l'activité physique après AVC, le niveau d'activités physiques rapportées par les sujets était le même pour le groupe ayant bénéficié du programme que pour le groupe témoin [8]. Une autre expérience proposait un programme d'éducation thérapeutique associé à un programme de réentraînement à l'effort visant à pérenniser l'activité physique après le réentraînement [56]. Une évaluation de la quantité d'activité physique à distance de cette intervention réalisée grâce à un questionnaire semi-ouvert et par les données d'un accéléromètre porté en ambulatoire n'a pas permis de montrer que l'activité physique était augmentée. Cependant le programme d'ETP n'est pas détaillé. L'intégration de l'entourage dans le programme d'ETP améliore l'adhésion du sujet au programme [17].

## 2.4. Discussion

Les différents articles retrouvés dans la littérature nous ont permis de faire apparaître certains points de discussion sur les programmes d'ETP post-AVC.

### 2.4.1. Cible de l'éducation thérapeutique du patient

Dans les études portant sur l'ETP post-AVC, la cible est très souvent le conjoint seul [13,34,35] parfois associé au patient

[37,50,53] et plus rarement le patient lui-même [29]. Même s'il ne s'agit pas de remettre en cause le fait que les proches sont également très affectés par les conséquences de l'AVC et qu'ils jouent un rôle essentiel dans la prise en charge, on peut cependant s'interroger sur le fait que le patient ne soit pas plus souvent la principale cible du programme. L'objectif de l'ETP est bien de former le malade pour qu'il acquiert un savoir-faire adéquat et c'est également un des objectifs de la prise en charge en MPR. Ce faible nombre d'études ciblées sur le patient lui-même pourrait laisser penser que le patient post-AVC est souvent non éducatif et que de ce fait c'est le proche qui est la principale cible. En particulier, les patients avec des troubles cognitifs, du comportement ou de la communication sont souvent exclus des études ciblées sur le patient [29,53] et nous ne savons pas toujours clairement leur représentation dans les études ciblées sur les conjoints. Une des explications pourrait résider dans les difficultés d'adhésion à de tels programmes pour ces patients, ainsi que les difficultés méthodologiques pour les évaluer.

### 2.4.2. Les programmes

Même si les programmes proposés sont très différents, il est maintenant établi que la simple information passive est moins efficace que les programmes d'éducation où le patient et ses proches sont acteurs de la prise en charge [54].

Le moment le plus approprié pour mettre en place une ETP post-AVC reste une question en suspens. La plupart des études que nous avons recensées concerne la période initiale post-AVC. Le plus souvent le programme est mis en place avant la sortie d'hospitalisation [34,50,53], ou légèrement plus tardivement après un mois [37] ou entre six mois et trois ans. À côté de cette ETP précoce qui complète et finalise les objectifs de prise en charge en MPR en apprenant au patient et à ses proches à gérer les séquelles en sécurité, il nous semble qu'il existe un intérêt pour des programmes d'ETP plus tardifs dans leur initiation, dans le cadre du suivi au long cours des patients post-AVC qui survivent de nombreuses années avec des séquelles plus ou moins évolutives. De même leur adhésion à de tels programmes est susceptible d'évoluer dans le temps et une ETP plus tardive après plusieurs années peut tout à fait se justifier.

La durée du programme reste variable et nous n'avons pas d'information sur l'utilité de programmes plus longs, qui pourraient être un des intérêts majeurs de l'ETP, car le patient deviendrait l'acteur principal de sa rééducation et de sa prise en charge dans la durée.

Les programmes qui ont montré leur intérêt sont souvent des programmes globaux sur les AVC. Nous n'avons trouvé que très peu d'études de méthodologie correcte ayant pour objectif l'éducation à la prise en charge d'une déficience ou altération de fonction particulière comme la fonction de locomotion avec la prévention des chutes et l'incitation à l'activité physique, les fonctions vésico-sphinctérienne et ano-rectale.

Une des difficultés spécifiques au domaine de la rééducation semble résider dans le fait que la distinction entre programme d'auto-rééducation et ETP est souvent mal aisée et que les deux peuvent se confondre. En effet, l'auto-rééducation sous-entend une éducation préalable et un suivi régulier pour être efficace. Il



semble donc qu'un grand nombre de programmes d'auto-rééducation relève de l'ETP.

#### 2.4.3. L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient

Dans les études citées, l'ETP post-AVC a globalement un effet positif sur l'amélioration des connaissances, la satisfaction et l'humeur, comme dans d'autres maladies chroniques. Une des difficultés méthodologiques soulevée par la revue de la Cochrane [54] est l'absence de questionnaire de connaissance générique sur l'AVC, les différentes études utilisant, comme nous l'avons déjà souligné, des questionnaires « maisons ». Enfin, il n'existe pas encore de preuve de l'impact de ces programmes sur la limitation d'activité et la participation sociale, qui restent des domaines à explorer dans le champ de l'ETP post-AVC.

#### 2.5. Conclusion

Les différentes recommandations stipulent que l'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients post AVC. Ces programmes d'ETP doivent être adaptés au patient, à ses symptômes, à son état cognitif, mais aussi aux aidants, particulièrement impliqués dans la gestion des séquelles et dans le maintien à domicile. La simple remise de livrets d'information est probablement insuffisante voir source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques avec un accompagnement professionnel paraît indispensable. Des travaux complémentaires sont nécessaires afin de mieux préciser le contenu des programmes éducatifs, seuls ou associés à d'autres thérapeutiques ainsi que leur impact médico-économique. Il paraît en particulier indispensable de développer des outils d'aide au bilan éducatif des patients post-AVC.

#### Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

#### Appendix A. Composition of the working group and the peer review panel.

##### Working group Sofmer-ETP AVC

Pr Isabelle Bonan (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), Sofmer

Mme Gwenaëlle Boutry (Infirmière CHU Lille)  
M. Jean-Michel Caire (Ergothérapeute CHU Bordeaux), ANFE

Dr Florence Colle (MPR hôpital Sainte-Anne, Paris), Sofmer

Dr Sophie Crozier (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), SFNV

Pr Jean Christophe Daviet (MPR CHU Limoges), Sofmer  
Mme Laurence Damamme (Cadre kinésithérapeute AP-HP Lariboisière F. Widal)

Dr Pierre Decavel (MPR CHU Besançon), SFNV  
Mme Denyse Desseaux, France AVC  
Dr Jérôme Froger (MPR CHU Nîmes), Sofmer  
Dr Vincent Gremeaux (MPR CHU Dijon), Sofmer  
Mme Fabienne Grienenberger, France AVC 68  
Mme Catherine Henault (Orthophoniste) FNO  
Dr Catherine Leblond (MPR CMPR Cerbère), Sofmer  
Dr Anne Leger (MPR AP-HP Salpêtrière, Paris 6), SFNV

Dr Marie Madeleine Leclercq (MPR CH Mulhouse), Sofmer

Dr François Muller (MPR CMPR Tour-de-Gassies Bruges), Sofmer

M. Jacques Roux, France AVC 39

Dr Olivier Simon (MPR AP-HP Bichat, Paris 7), Sofmer

Pr André Thevenon (MPR CHRU, Lille), Sofmer

Dr Myriam Thiebaut (MPR CHRU Brest), Sofmer

Mme Camille Touront (kinésithérapeute AP-HP R.-Poincaré)

Pr Alain Yelnik coordonateur (MPR APHP Lariboisière F.-Widal, Paris 7), Sofmer

##### Peer review panel Sofmer TEP-AVC

Pr Philippe Azouvi, MPR Garches (Sofmer), Dr Brigitte Barrois, MPR Gonesse (Sofmer), Pr Françoise Beuret Blanquart, MPR Rouen (Sofmer), Dr Paul Calmels, MPR Saint-Etienne (Sofmer), Pr Emmanuel Coudeyre, MPR Clermont-Ferrand (Sofmer), M. Eric Delezie, Kinésithérapeute Paris (CNOMK), Dr Valérie Domigo, Neurologue, Paris (SFNV), Dr Michel Enjalbert, MPR Cerbère (Sofmer), Mme Valérie GUAY, Kinésithérapeute (CNOMK), Dr Vincent Gremeaux, MPR Dijon (Sofmer), M. Marc Gross, Kinésithérapeute (CNOMK), M. Olivier Heral, Orthophoniste (FNO), M. Jean Noël Jacot des Combes, Fort Mahon (France AVC), Pr Pierre Alain Joseph, MPR Bordeaux (Sofmer), Mme Mireille Kerlan, orthophoniste (FNO), Mme Sophie Loyer, ergothérapeute (ANFE), Pr Thierry, Moulin Neurologue Besançon (SFNV), Pr Jean Paysant, MPR Nancy (Sofmer), Pr Jacques Pelissier, MPR Nîmes (Sofmer), Pr Dominic Perennou, MPR Grenoble (Sofmer), M. Jean-Marie Perez, Sables (France AVC), Mme Valérie Poivet, Infirmière (AIRR), Pr Pascale Pradat Diehl, MPR Paris (Sofmer), Dr Patrick Raibaut, MPR Paris (Sofmer), Pr Isabelle Richard, MPR Angers (Sofmer), M. Christophe Rives, Orthophoniste (FNO), Mme Isabelle Robine, Infirmière (AIRR), Pr Gilles Rode, MPR Lyon (Sofmer), Dr Angélique Stephan, MPR Nantes (Afrek), Dr Francis Vuillemet, Neurologue Colmar (SFNV), Mme Chantal White, Ergothérapeute (ANFE), Pr Mathieu Zuber, Neurologue Paris (SFNV)

#### Annexe I. Composition du groupe de travail et du groupe de relecture.

##### Groupe de travail Sofmer-ETP AVC

Pr Isabelle Bonan (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), Sofmer

Mme Gwenaëlle Boutry (Infirmière CHU Lille)

M. Jean-Michel Caire (Ergothérapeute CHU Bordeaux), ANFE

Dr Florence Colle (MPR hôpital Sainte-Anne, Paris), Sofmer

Dr Sophie Crozier (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), SFNV

Pr Jean Christophe Daviet (MPR CHU Limoges), Sofmer  
Mme Laurence Damamme (Cadre kinésithérapeute AP-HP Lariboisière F. Widal)

Dr Pierre Decavel (MPR CHU Besançon), SFNV  
Mme Denyse Desseaux, France AVC

Dr Jérôme Froger (MPR CHU Nîmes), Sofmer

Dr Vincent Gremeaux (MPR CHU Dijon), Sofmer

Mme Fabienne Grienenberger, France AVC 68

Mme Catherine Henault (Orthophoniste) FNO

Dr Catherine Leblond (MPR CMPR Cerbère), Sofmer

Dr Anne Leger (MPR AP-HP Salpêtrière, Paris 6), SFNV

Dr Marie Madeleine Leclercq (MPR CH Mulhouse), Sofmer

Dr François Muller (MPR CMPR Tour-de-Gassies Bruges), Sofmer

M. Jacques Roux, France AVC 39

Dr Olivier Simon (MPR AP-HP Bichat, Paris 7), Sofmer

Pr André Thevenon (MPR CHRU, Lille), Sofmer

Dr Myriam Thiebaut (MPR CHRU Brest), Sofmer

Mme Camille Touront (kinésithérapeute AP-HP R.-Poincaré)

Pr Alain Yelnik coordonateur (MPR APHP Lariboisière F. Widal, Paris 7), Sofmer

#### *Groupe de relecture Sofmer ETP-AVC*

Pr Philippe Azouvi, MPR Garches (Sofmer), Dr Brigitte Barrois, MPR Gonesse (Sofmer), Pr Françoise Beuret Blanquart, MPR Rouen (Sofmer), Dr Paul Calmels, MPR Saint-Etienne (Sofmer), Pr Emmanuel Coudeyre, MPR Clermont-Ferrand (Sofmer), M. Eric Delezie, Kinésithérapeute Paris (CNOMK), Dr Valérie Domingo, Neurologue, Paris (SFNV), Dr Michel Enjalbert, MPR Cerbère (Sofmer), Mme Valérie GUAY, Kinésithérapeute (CNOMK), Dr Vincent Gremeaux, MPR Dijon (Sofmer), M. Marc Gross, Kinésithérapeute (CNOMK), M. Olivier Heral, Orthophoniste (FNO), M. Jean Noël Jacot des Combes, Fort Mahon (France AVC), Pr Pierre Alain Joseph, MPR Bordeaux (Sofmer), Mme Mireille Kerlan, orthophoniste (FNO), Mme Sophie Loyer, ergothérapeute (ANFE), Pr Thierry, Moulin Neurologue Besançon (SFNV), Pr Jean Paysant, MPR Nancy (Sofmer), Pr Jacques Pelissier, MPR Nîmes (Sofmer), Pr Dominic Perennou, MPR Grenoble (Sofmer), M. Jean-Marie Perez, Sables (France AVC), Mme Valérie Poivet, Infirmière (AIRR), Pr Pascale Pradat Diehl, MPR Paris (Sofmer), Dr Patrick Raibaut, MPR Paris (Sofmer), Pr Isabelle Richard, MPR Angers (Sofmer), M. Christophe Rives, Orthophoniste (FNO), Mme Isabelle Robine, Infirmière (AIRR), Pr Gilles Rode, MPR Lyon (Sofmer), Dr Angélique Stephan, MPR Nantes (Afrek), Dr Francis Vuillemet, Neurologue Colmar (SFNV), Mme Chantal White, Ergothérapeute (ANFE), Pr Mathieu Zuber, Neurologue Paris (SFNV)

## References

- [1] Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001;24:349–60.
- [2] Agence de santé publique du Canada. Répertoire des initiatives canadiennes de prévention des chutes chez les aînés vivant en communauté - prévention des blessures. [www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines](http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines).
- [3] Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Top Stroke Rehabil* 2009;16:105–21.
- [4] Belgen B, Beninato M, Sullivan PE, Narielwalla K. The association of balance capacity and falls self-efficacy with history of falling in community-dwelling people with chronic stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2006;87(4):554–61.
- [5] Berthaud ML, Bernard JM. Pratique soignante : optimiser la prise en charge de la douleur du membre supérieur chez le patient hémiplégique. *Soins* 2009;733:16–8.
- [6] Bonan I, Hubeaux K, Gellez-Leman MC, Guichard JP, Vicaut E, Yelnik AP. Influence of subjective visual vertical misperception on balance recovery after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78(1):49–55.
- [7] Bonan IV, Yelnik AP, Colle FM, Michaud C, Normand E, Panigot B, et al. Reliance on visual information after stroke. Part II: effectiveness of balance rehabilitation program with visual cue deprivation after stroke: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(2):274–8.
- [8] Boysen. et al. Exstroke pilot trial of the effect of repeated instructions to improve physical activity after ischaemic stroke: a multinational randomized controlled clinical trial. *BMJ* 2009;339:b2810.
- [9] Brittain KR, Potter JF. The treatment of urinary incontinence in stroke survivors (MS9). Report for NHS R&D Programme on Cardiovascular Disease and Stroke Project, Division of Medicine for the Elderly, Dept of Medicine, University of Leicester, in collaboration with the MRC Incontinence Study 2000.
- [10] Dumoulin C, Korner-Bitensky N, Tannenbaum C. Urinary incontinence after stroke: identification, assessment, and intervention by rehabilitation professionals in Canada. *Stroke* 2007;38(10):2745–51.
- [11] Eng J, Pang M, Ashe M. Balance, falls and bone health: role of exercise in reducing fracture risk after stroke. *J Rehabil Res Dev* 2008;45(2):297–313.
- [12] European Registers of stroke (EROS) Investigators, Heuschmann PU, Di Carlo A, Bejot Y, Rastenyte D, Ryglewicz D, et al. Incidence of stroke in Europe at the beginning of the 21st century. *Stroke* 2009;40(5):1557–63.
- [13] Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counselling or education help? *Stroke* 1988;19:1243–9.
- [14] Flaherty JH, Miller DK, Coe RM. Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized, chronically ill seniors. *Gerontologist* 1992;32:541–5.
- [15] Forster A, Dowswell G, Young J, Sheard J, Wright P, Bagley P. Effects of a physiotherapist-led stroke training programme for nurses. *Age Ageing* 1999;28(6):567–74.
- [16] Gallien P, Adrien S, Petrilli S, Duruffe A, Robineau S, Kerdoncuff V, et al. Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral ? *Ann Med Phys Rehabil* 2005;45:225–30.
- [17] Gordon. et al. Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: an AHA scientific statement from the council on clinical cardiology, subcommittee on exercise, cardiac rehabilitation, and prevention; the council on cardiovascular nursing; the council on nutrition, physical activity and metabolism; and the stroke council. *Stroke* 2004;35:1230–40.
- [18] Greenlund KJ, et al. Physician advice, patient actions, and health-related quality of life in secondary prevention of stroke through diet and exercise. The physician role in helping patients to increase physical activity and improve eating habits. *Stroke* 2002;33:565–71.
- [19] Haley WE, Allen JY, Grant JS, Clay OJ, Perkins M, Roth DL. Problems and benefits reported by stroke family caregivers: results from a prospective epidemiological study. *Stroke* 2009;40(6):2129–33.

- [20] Harari D, Norton C, Lockwood L, Swift C. Treatment of constipation and fecal incontinence in stroke patients: randomized controlled trial. *Stroke* 2004;35(11):2549–55.
- [21] Harris JE, Eng JJ, Marigold DS, Tokuno CD, Louis CL. relationship of balance and mobility to fall incidence in people with chronic stroke. *Phys Ther* 2005;85(2):150–8.
- [22] HAS. Recommandation de bonne pratique. Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire. Mars 2008. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
- [23] HAS. Démarche d'évaluation des pratiques : contention de la personne âgée. Juin 2005. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
- [24] HAS. Guide affection longue durée. Accident vasculaire cérébral. Mars 2007. [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr).
- [25] HAS. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral – Aspects paramédicaux–Argumentaire. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
- [26] HAS. Recommandation pour la pratique clinique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr).
- [27] HAS. Recommandations de bonnes pratiques. Evaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées. Avril 2009. [www.has-santé.fr](http://www.has-santé.fr).
- [28] Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie JP, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;8:S58–67.
- [29] Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age Ageing* 2007;36:280–6.
- [30] Hyndman D, Ashburn A, Stack E. Fall events among people with stroke living in the community: circumstances of falls and characteristics of fallers. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(2):165–70.
- [31] Jones A, Carr EK, Newham DJ, Wilson-Barnett J. Positioning of stroke patients: evaluation of a teaching intervention with nurses. *Stroke* 1998;29(8):1612–7.
- [32] Jones A, Tilling K, Wilson-Barnett J, Newham DJ, Wolfe CD. Effect of recommended positioning on stroke outcome at six months: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2005;19(2):138–45.
- [33] Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation: a challenge of health professionals". *Top Stroke Rehabil* 1995;2:15–28.
- [34] Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004;328(7448):1099.
- [35] Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs* 2005;14(8):995–1003.
- [36] Mann Gisele, Dip P, Grad, Hankey Greame J, Cameron D. Swallowing function after stroke. Prognosis and prognostic at 6 months. *Stroke* 1999;30:744–8.
- [37] Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000;356(9232):808–13.
- [38] Mackintosh SF, Goldie P, Hill K. Falls incidences and factors associated with falling in older, community-dwelling, chronic stroke survivors (> 1 year after stroke) and matched controls. *Aging Clin Exp Res* 2005;17(2):74–81.
- [39] Mackintosh SF, Hill K, Dodd KJ, Goldie P, Culham E. Falls and injury prevention should be part of every stroke rehabilitation plan. *Clin Rehabil* 2005;19(4):441–51.
- [40] Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M, Teasel R. Dysphagia after stroke. Incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke* 2005;36:2756–63.
- [41] Mc Clenahan R, Weinman J. Determinants of carer distress in non-acute stroke. *Int J Lang Commun Disord* 1988;33:138–43.
- [42] McKinney M, Blake H, Treece KA, Lincoln NB, Playford ED, Gladman JR. Evaluation of cognitive assessment in stroke rehabilitation. *Clin Rehabil* 2002;16:129–36.
- [43] Michallet B, Le Dorze G, Tetreault S. Aphasie sévère et situations de handicap, implication en réadaptation. *Ann Readapt Med Phys* 1999;42:260–70.
- [44] North P. Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs. In: Mazaux JM., editor. *Aphasies et aphasiques*. Masson; 2007. p. 290–7.
- [45] Patel MD, Mc Kevitt C, Lawrence E, Rudd AG, Wolfe CD. Clinical determinants of long-term quality of life after stroke. *Age Ageing* 2007;36(3):316–22.
- [46] Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ* 2004;328(7448):1102.
- [47] Pérennou D, El Fatimi A, Masmoudi M, Benaim C, Loigerot M, Didier JP, et al. Incidence, circumstances and consequences of falls in patients undergoing rehabilitation after a first stroke. *Ann Readapt Med Phys* 2005;48:138–45.
- [48] Pérennou DA, Mazibrada G, Chauvneau V, Greenwood R, Rothwell J, Gresty MA, et al. Lateropulsion, pushing and verticality perception in hemisphere stroke: a causal relationship? *Brain* 2008;131:2401–13.
- [49] Reed M, et al. Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study on a community-based exercise and education scheme. *Clin Rehabil* 2010;24:16–25.
- [50] Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585–91.
- [51] Sackley C, Brittle N, Patel S, Ellins J, Scott M, Wright C, et al. The prevalence of joints contractures, pressure sores, painful shoulder, other pain and depression in the year after a severely disabling stroke. *Stroke* 2008;39:3329–34.
- [52] Sarno MT. Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology* 1997;11:665–79.
- [53] Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil* 2004;18(7):726–36.
- [54] Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil* 2009;23(3):195–206.
- [55] Thomas LH, Cross S, Barrett J, French B, Leathley M, Sutton CJ, et al. Treatment of urinary incontinence after stroke in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;1:CD004462.
- [56] Touillet A, Guesdon H, Bossier G, Beis JM, Paysant J. Assessment of compliance with prescribed activity by hemiplegic stroke patients after an exercise program and physical activity education. *Ann Phys Rehabil Med* 2010;53:250–65.
- [57] Van den Heuvel ET, Witte LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Educ Couns* 2002;47:291–9.
- [58] Visser-Meilij Van Heugten C, Post M, Shepers V, Lindemann E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ Couns* 2005;56:257–67.
- [59] Watanabe Y. Fear of falling among stroke survivors after discharge from inpatients rehabilitation. *Int J Rehabil Res* 2005;28:149–52.
- [60] Weerdesteyn V, De Niet M, Van Duijnoven H, Geurts A. Falls in individuals with stroke. *J Rehabil Res Dev* 2008;45(8):1195–213.
- [61] Wikander B, Ekelund P, Milsom I. An evaluation of multidisciplinary intervention governed by functional independence measure (FIMSM) in incontinent stroke patients. *Scand J Rehabil Med* 1998;30(1):15–21.