

# Filières de prise en charge

| France Woimant, Isabelle Crassard

En raison de leur fréquence, de leur gravité et de leur coût, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) constituent un des problèmes de santé les plus préoccupants actuellement et pour les prochaines décennies. L'organisation de leur parcours de santé est un véritable challenge qui ne se conçoit que dans le cadre d'une filière coordonnée et animée intégrant prévention, soins hospitaliers, retour et maintien au domicile. Il s'agit d'assurer la prise en charge d'une pathologie à la fois extrêmement urgente et chronique, et qui touche tous les âges ; en effet, si l'âge moyen est de 73 ans, l'AVC n'épargne pas les enfants. Aussi, la notion de soins intégrés au sein de réseaux coordonnés sanitaires et sociaux se développe dans de nombreux pays, en France où cette notion de parcours de santé est décrite dans le cadre du plan AVC 2010-2014, mais aussi, et cette liste n'est pas exhaustive, aux Pays-Bas [1], en Allemagne [2], aux États-Unis (Caroline du Nord [3] et Michigan [4]) ou au Canada [5].

## Données épidémiologiques pour la France

### L'AVC : une pathologie fréquente dont le nombre de patients à prendre en charge ne cesse d'augmenter

En 2014, 141 652 personnes domiciliées en France ont fait l'objet d'au moins une hospitalisation complète pour AVC (110 438) ou AIT (32 632). Entre 2008 et 2014, le nombre de patients hospitalisés en France pour AVC ou AIT a augmenté de 13,7 % [6]. L'augmentation la plus importante concerne les infarctus cérébraux, et en particulier chez les moins de 65 ans pour lesquels les taux d'hospitalisation ont augmenté de 14,3 % durant la même période. L'augmentation de l'incidence des accidents ischémiques chez les adultes jeunes a également été rapportée dans le nord du Kentucky [7], au Danemark [8] et en Suède [9].

D'après les enquêtes déclaratives Handicap-Santé-Ménages (HSM) et Handicap-Santé-Institution (HSI) 2008-2009, la prévalence de l'AVC en France peut être estimée à 1,2 % de la population (1,3 % chez l'homme et 1,2 % chez la femme), 0,8 % gardant des séquelles. Le nombre de personnes en France ayant été victimes d'un AVC était alors estimé à 771 000 [10].

## L'AVC : une pathologie urgente dont l'organisation des soins à la phase aiguë influence grandement le devenir des patients

L'admission des patients en unités neurovasculaires (UNV) doit être réalisée très rapidement, puisque l'efficacité des traitements thrombolytiques et des techniques de revascularisation mécanique diminue avec le temps. La prise en charge en urgence des patients victimes d'AVC (infarctus ou hémorragie) se justifie également par la nécessité de surveiller intensivement pendant les premières heures les constantes hémodynamiques et l'évolution neurologique, 30 % des AVC s'aggravent au cours des toutes premières heures, et seule une intervention rapide peut limiter l'extension des lésions. La prévention des complications générales doit également être débutée précocement. Une autre urgence est constituée par l'accident ischémique transitoire, dont, par définition, les symptômes ont régressé lorsque le malade est examiné. Il s'agit d'une urgence de prévention de récurrences, certaines causes relevant d'un traitement urgent : endartérectomie voire angioplastie carotidienne en cas de sténose carotide serrée, anticoagulants en cas d'embolie d'origine cardiaque, antiplaquettaires en cas d'accident de cause artérielle (athérome, maladie des petites artères). Dans les études, le risque de récurrences le plus bas est observé lorsque le traitement immédiat est réalisé dans une unité neurovasculaire [11].

## Réduction de la mortalité grâce à la structuration de l'ensemble de la filière de prise en charge associée aux progrès thérapeutiques

Entre 2008 et 2013, le taux de mortalité par AVC a diminué de 13,1 % (31 000 décès par AVC comptabilisés en 2013). Cette diminution concerne les deux sexes et toutes les tranches d'âge sauf les femmes de 45 à 64 ans et les personnes de 85 ans et plus [12]. Toutefois, l'AVC demeure la première cause de décès chez la femme, devant le cancer du sein, et la troisième chez les hommes, derrière le cancer du poumon et les causes externes (accidents de transports, suicides) [13]. D'importantes disparités régionales étaient observées en 2013, avec des taux élevés de décès consécutifs à des AVC dans les régions ultramarines, les Hauts-de-France et la Bretagne, et des taux bas en Île-de-France [14]. Celles-ci peuvent s'expliquer non seulement par des variations d'incidence des AVC, et de leur gravité, mais aussi par l'offre de soins et la qualité de la prise en charge.

## L'AVC : une pathologie sévère nécessitant d'organiser la prise en charge des survivants

Deux tiers des personnes ayant été victimes d'AVC gardent des séquelles qui, une fois sur deux, ne leur permettent pas de réaliser une activité de la vie courante, comme se laver, manger ou s'habiller [10]. Les enquêtes HSM et HSI permettent de comparer les populations vivant en France et présentant ou non un antécédent d'AVC ; le score de Rankin est supérieur à 2 chez 34,4 % des personnes ayant un antécédent d'AVC contre 3,9 % des personnes sans antécédent d'AVC [15]. Ces enquêtes montrent également que parmi les personnes lourdement dépendantes, avec un Rankin à 5, presque 25 % ont un antécédent d'AVC. Quant aux troubles cognitifs post-AVC, ils sont observés chez environ 50 % des patients, et leur présence compromet l'autonomie

fonctionnelle et le maintien au domicile. Ces quelques chiffres montrent la sévérité de l'AVC qui reste la première cause de handicap acquis de l'adulte.

## L'AVC est une pathologie coûteuse

Enfin, compte tenu du handicap chronique qu'il occasionne, l'AVC est actuellement une des maladies les plus coûteuses. Le coût moyen pour les cas incidents est estimé à 16 686 € par patient durant la première année. Celui des cas prévalents reste important, estimé à 8 099 € par patient, ce coût variant avec l'importance des séquelles et du handicap [16].

## Le parcours de santé des personnes victimes d'AVC

Toutes les recommandations concernant la prise en charge des AVC publiées en France [17, 18], en Europe [19] et aux États-Unis [20-22] rappellent qu'une amélioration du pronostic des AVC est possible à condition que les soins soient organisés dans une filière spécialisée et structurée depuis le lieu de survenue de l'accident jusqu'au retour au domicile. Cela implique d'une part la création d'unités neurovasculaires et d'autre part l'organisation de toute la filière d'amont et d'aval. Le concept d'UNV est apparu dans les années 1970, l'hypothèse étant qu'une prise en charge spécifique en UNV pourrait améliorer le pronostic des patients victimes d'AVC, non seulement en diminuant la mortalité, mais aussi en réduisant le handicap et le risque d'institutionnalisation. En France, le plan d'actions national AVC (2010-2014) a encouragé et renforcé l'ensemble du parcours depuis la prévention, la prise en charge à la phase aiguë et le retour au domicile [23]. Grâce à ce plan, les Agences régionales de santé se sont mobilisées en lien avec les professionnels et les patients pour créer les filières de soins et améliorer la coordination entre les acteurs.

## Un parcours de santé des patients qui débute par la prévention

La prévention reste la meilleure stratégie pour réduire l'incidence et les conséquences des AVC. Le dépistage et le traitement des facteurs de risque sont les principaux éléments de cette prévention de l'AVC et de l'ensemble des maladies vasculaires (maladie coronarienne, artériopathie oblitérante des membres inférieurs, insuffisance rénale, etc.). Les actions de prévention concernent tous les âges, depuis les enfants (actions dans les écoles) jusqu'aux personnes âgées et doivent être multiculturelles pour s'adapter à tous. Les actions ciblées de prévention de l'AVC peuvent être aidées par des actions d'éducation thérapeutique menées si possible en ambulatoire (par exemple : sur l'hypertension artérielle, principal facteur de risque de l'AVC) ; ces actions sont d'autant plus aisées à mettre en place, que proposées à proximité du domicile du patient.

## La prise en charge préhospitalière

Il est démontré que plus la prise en charge est précoce en UNV, meilleur sera le pronostic fonctionnel. Cela concerne également les patients non thrombolysés et non thrombectomisés. La mise en place de cette filière de soins en aigu est proche de celle de l'infarctus du myocarde.

Mais les délais sont encore plus courts, avec en outre un passage obligatoire en radiologie pour réaliser une exploration du parenchyme cérébral et des vaisseaux (par scanner ou résonnance magnétique). De plus, quelques caractéristiques de la pathologie neurovasculaire compliquent cette prise en charge rapide : le caractère indolore de la plupart des AVC, les troubles cognitifs et moteurs de l'AVC et l'âge des patients AVC, vivant souvent seuls, d'où l'importance des campagnes médiatiques d'information du grand public et des professionnels de santé. Leur objectif est de permettre de reconnaître immédiatement les symptômes de l'AVC, de prendre conscience de l'urgence à instituer un traitement pour déclencher, sans attendre, l'appel du centre 15. Celui-ci coordonne les modalités de transport (véhicule médicalisé ou non, hélicoptère) et d'admission dans les délais les plus brefs vers une structure hospitalière à même de prendre en charge le patient, c'est-à-dire une structure identifiée dans la filière de soins. La prise en charge dans des ambulances ayant une équipe médicale spécialisée et disposant d'un scanner embarqué permettant une thrombolyse préhospitalière [24] est encore à évaluer en France. Elle permettrait également de sélectionner les patients éligibles à la thrombectomie nécessitant une admission directe dans les centres appropriés. Cette organisation sera à adapter dans chaque territoire de santé en fonction des structures présentes.

## Le parcours hospitalier des AVC

À la phase aiguë, où chaque minute compte, l'organisation de la prise en charge doit se faire dans la proximité au sein des UNV. Celles-ci coordonnent la filière de soins avec les autres services hospitaliers dont ceux des urgences, de radiologie, biologie, réanimation, cardiologie, médecine physique et réadaptation, gériatrie, sans oublier les soins palliatifs et les coordinations hospitalières de prélèvement d'organes ; des procédures entre ces différents services et l'unité neuro-vasculaire doivent être définies.

En France, le nombre d'UNV a augmenté ces dernières années de 77 en 2009 à quasiment 140 en 2017. Parmi ces UNV, presque 40 (appelées UNV de recours) sont situées dans des établissements disposant de services de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle et peuvent conformément aux décrets ministériels réaliser les actes de thrombectomie (décret n° 2007-366 du 19 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie). Il n'est pas envisageable d'adresser tous les AVC dans ces centres dits de recours. Aussi, des algorithmes doivent être élaborés, prenant en compte les résultats des différentes études cliniques, pour préciser quels patients vont directement vers un centre de recours, quels patients vont vers un centre de proximité. Bien sûr, tous ces centres doivent être reliés par la télé-médecine. De plus, les UNV ne sont pas toujours situées à moins de 30 minutes du lieu de survenue de l'AVC (*Figure 1*). Aussi, la prise en charge initiale des AVC doit pouvoir être réalisée dans des établissements disposant de services d'urgences, de personnels formés à l'AVC au sein des services d'urgences et de radiologie, d'un plateau de neuro-imagerie disponible en urgence 24 h/24 et 7 j/7 et d'outils de télé-médecine adaptés [25]. Dans ces établissements disposant de services d'urgences mais n'ayant pas d'UNV, le traitement initial est décidé par l'urgentiste et le neurologue après une visioconsultation et transfert de la neuro-imagerie. Une fois le traitement initié, le patient est transféré en UNV de proximité ou de recours.

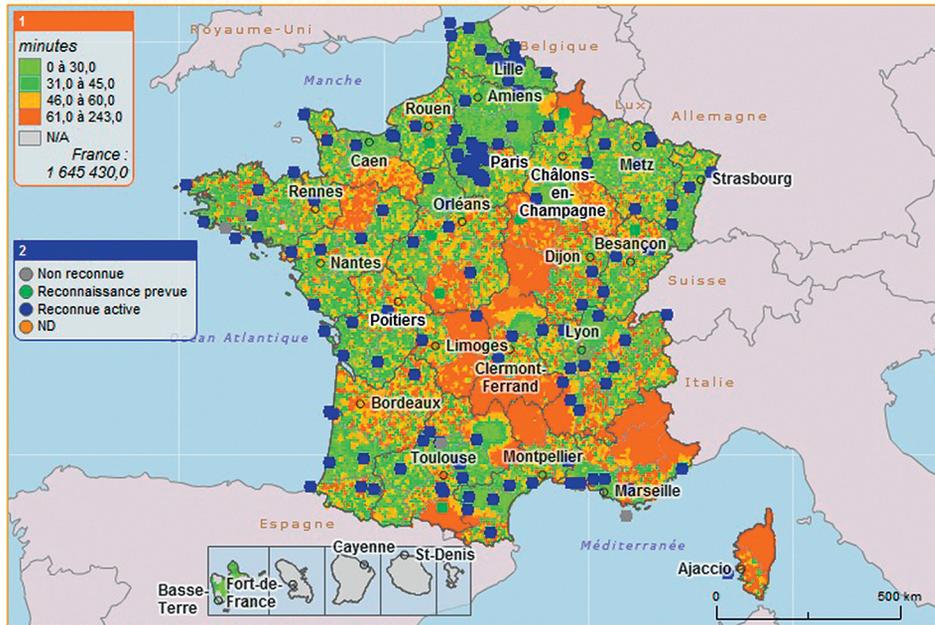
Le taux de patients admis en UNV qui a presque doublé entre 2009 et 2015 passant de 25,9 % [26] à 50 % en 2015 [27]. Ce chiffre atteint 55 % si on prend en compte les patients très graves admis en réanimation dans les hôpitaux disposant d'UNV. Presque un patient sur deux en France n'a toujours pas accès à une UNV ; ce chiffre est bien inférieur à celui d'autres pays européens comme l'Angleterre (96 % en 2016) [28], la Suède (87 % en 2009) [29], l'Écosse (80 % en 2014) [30] ou l'Allemagne (60 % aux débuts des années 2010) [31]. De plus, d'importantes disparités

régionales existent en France en rapport avec la densité de neurologues et les capacités en lits dans les UNV (Figure 2) ; le ratio national est de 3,5 lits pour 100 000 habitants ; il est bas dans les régions Pays-de-Loire (1,7), Bourgogne - Franche-Comté (1,9), Provence - Alpes - Côte-d'Azur (2,0) et même égal à 0 en Guyane et à Mayotte. Il est élevé dans les Hauts-de-France (5,5) [27].

**FIGURE 1** Temps d'accès aux UNV en France (Source Atlas Santé – Mise à jour 2016).

**1 - Temps d'accès des communes à la commune équipée d'UNV reconnue la plus proche** - source : ARS 01/01/2016. Isochrones

**2 - Typologie des Unités Neuro-Vasculaires** - source : ARS, 1er janvier 2016



© Atlasanté - IGN GEOFLA® - France par commune - 2013

L'accès aux soins de suite et réadaptation (SSR) en milieu hospitalier après un AVC est très variable en fonction des pays. Dans le travail de Lynch *et al.* portant sur 14 pays, l'accès à la réadaptation en milieu hospitalier varie de 13 % en Suède à 57 % en Israël. Les taux sont de 14,1 % en Corée, 15,1 % en Pologne, 18,5 % en Irlande, 21,5 % aux États-Unis, 30,5 % en Australie, 31,5 % en Nouvelle-Zélande, 32,8 % en Suisse, 34 % en France, 40,8 % en Allemagne, 44,3 % au Danemark, 52 % en Italie, 55 % au Canada (Ontario) [32]. Ces différences s'expliquent en partie par les possibilités d'accès aux prises en charge soutenues à domicile (*early supported discharge*) et aux programmes de réadaptation organisés en ville, très variables en fonction des pays. De plus, les recommandations diffèrent en fonction des pays ; si la majorité recommande que tous les patients avec un AVC modéré ou sévère puissent avoir accès à la réadaptation en milieu hospitalier, d'autres ne le recommandent que pour les patients ne pouvant pas regagner leur domicile.

Pour que la prise en charge en SSR des AVC soit la plus performante possible, il faut que les patients puissent être accueillis sans délai important, dans des services inclus dans la filière AVC et situés dans la mesure du possible à proximité de leur domicile ou de celui de leur entourage ; ces services doivent avoir une parfaite connaissance des ressources médico-sociales et sociales locales, et permettre un retour au domicile appuyé si nécessaire sur une hospitalisation de jour.

**FIGURE 2** Taux de séjours AVC en filière UNV ou réanimation au sein d'établissements ayant une UNV (Données PMSI – MCO 2015 – *Diagnostics principaux I 61, I 63 et I 64*).



En France, en 2015, 39 % des patients vivants à la fin de la prise en charge en aigu ont été transférés en soins de suite et de réadaptation : 16 % en SSR spécialisés pour les affections du système nerveux, 9 % en SSR pour les affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance, 12 % en SSR polyvalents et 2 % dans d'autres SSR spécialisés [33] ; le taux de patients transférés en SSR augmente avec la gravité de l'AVC atteignant 88 % pour les AVC sévères. Des disparités régionales sont également observées pour l'admission en SSR, avec des taux particulièrement faibles pour les résidents de Mayotte et de la Guyane (6 et 12 %), contre 39 % à la Réunion et 49 % à la Guadeloupe. En métropole, les taux les plus bas sont observés en Corse (33 %), Normandie (37 %), dans les Hauts-de-France (37 %) et en Nouvelle-Aquitaine (38 %). Une admission initiale en UNV et un haut ratio de lits de SSR neurologiques augmentent les chances d'être admis en SSR neurologiques [27].

# Le retour au domicile

La prise en charge des AVC ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital, mais doit aussi prendre en compte le retour et le maintien du patient au domicile ce qui amène à considérer la coordination ville-hôpital. Le retour au domicile est un moment difficile pour le patient et son entourage, qui réalisent le bouleversement qu'a entraîné l'AVC dans la vie quotidienne, dans la vie familiale et professionnelle.

De nombreux éléments vont conditionner le maintien au domicile des patients. Parmi eux :

- le degré de handicap physique et cognitif ;
- la survenue de complications ;
- la participation de l'entourage ;
- la formation des aidants ;
- le soutien psychologique du patient et des différents intervenants.

## Différents types de prise en charge

### Prise en charge par des professionnels libéraux coordonnée par le médecin traitant

Elle associe kinésithérapeutes et orthophonistes ayant une expérience dans le traitement des affections neurologiques, infirmiers et services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour les patients nécessitant des soins de toilette-nursing associés ou non à des soins infirmiers.

### Hospitalisation de jour en SSR

La réinsertion au domicile et la poursuite de la rééducation peuvent être facilitée par une hospitalisation de jour, que ce soit après le séjour en SSR ou en UNV. Elle permet une transition entre l'hôpital conventionnel et le retour au domicile et une adaptation progressive du patient à son handicap.

### Équipes de soins au domicile coordonnées par une équipe hospitalière

Une méta-analyse basée sur des données individuelles de 17 essais montre que les services permettant une prise en charge précoce et coordonnée au domicile réduisent chez certains patients AVC le risque de dépendance à long terme et d'institutionnalisation. Les résultats sont peu concluants pour des services sans équipe pluridisciplinaire coordonnée [34]. Des expériences sont menées en France dans ce domaine, par exemple une unité mobile d'évaluation et de suivi des handicaps à Mulhouse, l'hospitalisation à domicile de réadaptation et de réinsertion en Île-de-France. Le projet dominant de ces soins coordonnés de réadaptation au domicile est l'acquisition ou l'amélioration de l'autonomie dans le milieu de vie habituel, en poursuivant la rééducation et en assurant le transfert des acquis en situation de vie quotidienne. La coordination hospitalière permet de mettre à disposition des patients, des professionnels de rééducation n'exerçant pas en ville, tels les ergothérapeutes, les psychologues cliniciens ou neuropsychologues, ainsi que les assistantes sociales ayant la pratique du handicap. De plus, elle permet de former les aidants, l'entourage et le patient dans son lieu de vie. Il faut toutefois garder à l'esprit le risque potentiel d'une charge psychologique excessive pour la famille et les soignants informels ou aidants.

## Structures de soins de longue durée et les structures médicosociales

Du fait de leur handicap, certains patients AVC ne pourront pas regagner leur domicile et doivent être orientés vers des structures de soins de longue durée ou vers des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou de foyers d'accueil médicalisés (FAM).

### Nécessité d'un travail interdisciplinaire concerté et coordonné entre sanitaire et médicosocial pour le retour au domicile

Une coopération est donc nécessaire entre les professionnels de soins et d'accompagnement [35] :

- professionnels de santé libéraux (médecin généraliste, neurologue, infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, etc.) ;
- professionnels de santé des centres experts ;
- aidants et entourage ;
- professionnels des structures et services pour personnes handicapées : services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ;
- professionnels des structures et services pour les personnes âgées dont les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les équipes médico-sociales de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ;
- professionnels des organismes compétents dans la réorganisation du domicile ;
- sans oublier les associations de patients, dont France AVC, qui ont un rôle important à jouer dans l'aide à la réinsertion au domicile ou au niveau professionnel.

La prévention des récurrences neurovasculaires et de la survenue d'autres événements vasculaires est intégrée à ces dispositifs de suivi. La mise en place des filières AVC en France a permis d'améliorer cette prévention. Une étude réalisée à partir des bases médico-administratives du SNIIR-AM, durant le premier semestre 2008 montrait que seulement 75 % des patients victimes d'infarctus cérébral achetaient un traitement antithrombotique [36]. En 2012, ce chiffre atteint 96 % [37]. En ce qui concerne les traitements antihypertenseurs, un mois après la sortie de l'hôpital, ce sont 76 % des patients victimes d'infarctus cérébral qui ont au moins un remboursement d'un médicament antihypertenseur, *versus* 59,4 % en 2008.

Les publications décrivant ce système intégré de soins post-AVC offrant à tout patient et à son entourage (famille, aidants), des services d'évaluation, de suivi dans toutes ses composantes sanitaires (médicales et non médicales) et sociale restent peu nombreuses [1, 5]. De plus, l'organisation des soins et leurs prises en charge financières varient beaucoup en fonction des pays. En Angleterre, 49 % des patients victimes d'AVC quittent l'hôpital dans le cadre d'un programme de rééducation avec une équipe de spécialistes incluant « *Early support discharge* » ou équipes de rééducation multidisciplinaire [28].

# Nouvelles organisations en France permettant le maintien au domicile

## Prado AVC

Ce programme d'accompagnement au retour à domicile pour les personnes atteintes d'AVC mis en place par l'assurance maladie est en cours de déploiement. Ses objectifs sont de proposer à la sortie de court séjour, une prise en charge en ville, coordonnée et pluridisciplinaire (médecin traitant, spécialiste dont le neurologue, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, aide à la vie...) et un suivi médico-social.

## Les équipes d'évaluation pour améliorer l'interface ville-hôpital

Les évaluations pluriprofessionnelles post-AVC hospitalières permettent de réaliser à distance de l'accident une évaluation pluriprofessionnelle par une équipe spécialisée dans la pathologie neurovasculaire et ce, en lien avec les professionnels libéraux. Les objectifs de cette évaluation sont :

- faire le point sur la maladie vasculaire, les facteurs de risque vasculaire et assurer la meilleure prévention secondaire ;
- réaliser un bilan physique et cognitif afin de définir un programme de suivi rééducatif personnalisé ;
- dépister les troubles de l'humeur (la dépression est très fréquente au décours de l'AVC) ;
- déterminer les capacités de réinsertion sociale et professionnelle ;
- apprécier la qualité de vie du patient, celle de l'entourage et voir si les aidants ont besoin d'un soutien ;
- proposer, si nécessaire, un programme d'éducation thérapeutique ;
- informer sur les associations de patients.

Ces évaluations s'adressent donc à tous les patients, y compris ceux n'ayant pas ou peu de séquelles afin de repérer des déficiences passées jusqu'alors inaperçues, mais pouvant être sources de handicaps et d'une désadaptation professionnelle et/ou sociale.

*Les équipes mobiles de soins de suite et réadaptation AVC* réalisent des évaluations au domicile, dans des situations où les difficultés rencontrées peuvent compromettre le maintien au domicile. Elles sont composées de médecins, d'ergothérapeutes et d'assistantes sociales. Leurs missions sont d'améliorer le maintien au domicile (évaluation des patients et des aidants), d'éviter des hospitalisations inutiles ou de préparer si nécessaire les hospitalisations en prévoyant ensuite le retour à domicile. Les évaluations sont réalisées en lien avec les professionnels libéraux et les structures médico-sociales. Ces équipes interviennent également au sein des établissements médico-sociaux.

## Nécessité d'adaptation des parcours de soins à l'âge des patients et à la sévérité du déficit

L'organisation des parcours de soins des patients victimes d'AVC doit également tenir compte :

- de l'âge du patient. Pour un enfant, le parcours de soins ne sera pas le même si l'AVC survient avant la naissance, au cours de premiers jours de vie, chez un enfant ou chez un adolescent. Le suivi de ces enfants lorsqu'ils deviennent adultes est également à organiser. Pour les personnes âgées, on estime qu'en 2020, environ 30 % des personnes hospitalisées, en France, pour AVC auront plus de 85 ans ; les parcours doivent donc s'organiser en lien avec les filières gériatriques ;
- de la sévérité des AVC. L'organisation de la prise en charge des accidents ischémiques transitoires (AIT) est bien différente de celle des AVC sévères. La prise en charge des AIT doit s'appuyer sur les structures neurovasculaires existantes où sont présents les experts et le plateau technique. Les explorations cérébrales, vasculaires, cardiaques doivent être réalisées très rapidement pour débiter immédiatement le traitement de prévention. Pour les AVC sévères admis initialement en réanimation, peuvent se discuter des décisions de limitation de soins, de prélèvement d'organes (l'AVC est la cause principale de décès « en mort encéphalique »), d'admissions en services de soins palliatifs, en services de rééducation post-réanimation, en unités de soins de longue durée, en hébergements permanents ou temporaires en structures médicosociales : maison d'accueil spécialisé (MAS), foyer d'accueil médicalisé (FAM), en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La filière AVC doit donc inclure ces structures et assurer la formation de leurs personnels [38].

## La coordination et l'animation de parcours de santé des AVC

Les infirmières « coordinatrices » dans le parcours des AVC sont encore trop peu nombreuses en France. Pourtant, leur rôle est primordial lors du retour au domicile des patients victimes d'AVC. Leurs principales missions sont d'améliorer l'observance au traitement (médicamenteux et de rééducation), d'apprendre aux patients et à leur entourage les symptômes évocateurs de complications, qui lorsqu'elles surviennent, majorent encore le handicap. Ces infirmières appellent les patients après leur retour au domicile et/ou participent à la consultation pluri-professionnelles de suivi. Elles sont un lien entre les professionnels de ville et de l'hôpital [39].

En cohérence avec le plan AVC 2010-2014, les animateurs de filières AVC contribuent à construire un parcours de santé de qualité pour les victimes d'AVC. Leurs principales missions sont de :

- développer, animer et coordonner la filière AVC autour des UNV, afin d'assurer la continuité des soins, en améliorant les circuits hospitaliers et en organisant les liens avec la ville, le secteur médico-social et les associations de patients ;
- accroître la formation de l'ensemble des professionnels intervenant dans la filière ;
- mener, sur chaque territoire, des actions d'information pour le grand public.

# Conclusion

La prise en charge du patient atteint d'accident vasculaire cérébral ne se limite pas à l'hospitalisation en phase aiguë en unité neurovasculaire puis, si nécessaire, en service de soins de suite et de réadaptation. C'est l'ensemble du parcours de santé du patient victime d'un AVC qu'il faut organiser et planifier avec le malade, son entourage et de nombreux professionnels. Ce parcours doit pouvoir s'organiser dans la proximité au mieux sur le territoire de santé. Structurer l'organisation territoriale de la prise en charge des AVC permet d'éviter des « ruptures » dans le parcours de santé des personnes victimes d'AVC, ruptures qui se soldent trop souvent par une hospitalisation en urgence dans un établissement peu adapté pour prendre en charge le problème.

L'augmentation du nombre de patients admis en UNV et la baisse de la létalité hospitalière ne doivent cependant pas faire oublier que :

- presque un patient sur deux en France n'était pas admis en UNV en 2015 ;
- dans un contexte de vieillissement de la population, le nombre de patients victimes d'AVC va continuer à augmenter ;
- l'accès aux UNV et aux SSR neurologiques est très inégal en fonction des régions.

Les prises en charge coordonnées post-AVC offrant à tout patient et à son entourage (famille, aidants), des services d'évaluation, de suivi dans toutes ses composantes sanitaires (médicales et non médicales) et sociales se développent. De nouvelles organisations se mettent en place au domicile ou en institution, dont l'enjeu est d'augmenter le nombre de patients admis dans les filières post-AVC, en lien avec les professionnels libéraux, afin de réduire le handicap post-AVC et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Sans oublier la prévention, qui reste la meilleure stratégie pour réduire le handicap lié aux AVC.

## Références

- [1] Vat LE, Middelkoop I, Buijk BI, *et al.* The Development of Integrated Stroke Care in the Netherlands a Benchmark Study. *Int J Integr Care* 2016 ; 16 : 1-10.
- [2] Bodechtel U, Barlinn K, Helbig U, *et al.* The stroke east Saxony pilot project for organized post-stroke care: a case-control study. *Brain Behav* 2016 ; 6 : e00455.
- [3] Duncan PW, Bushnell CD, Rosamond WD, *et al.* The Comprehensive Post-Acute Stroke Services (COMPASS) study: design and methods for a cluster-randomized pragmatic trial. *BMC Neurol* 2017 ; 17 : 133.
- [4] Reeves MJ, Hughes AK, Woodward AT, *et al.* Improving transitions in acute stroke patients discharged to home: the Michigan stroke transitions trial (MISTT) protocol. *BMC Neurol* 2017 ; 17 : 115.
- [5] Ganesh A, Lindsay P, Fang J, *et al.* Integrated systems of stroke care and reduction in 30-day mortality: a retrospective analysis. *Neurology* 2016 ; 86 : 898-904.
- [6] Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, *et al.* L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bull Epidemiol Hebd* 2017 ; 5 : 84-94.
- [7] Kissela BM, Khoury JC, Alwell K, *et al.* Age at stroke: temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. *Neurology* 2012 ; 79 : 1781-7.
- [8] Tibæk M, Dehlendorff C, Jørgensen HS, *et al.* Increasing incidence of hospitalization for stroke and transient ischemic attack in young adults: A Registry-Based Study. *J Am Heart Assoc* 2016 ; 5. pii : e003158.
- [9] Medin J, Nordlund A, Ekberg K, *et al.* Increasing stroke incidence in Sweden between 1989 and 2000 among persons aged 30 to 65 years: evidence from the Swedish Hospital Discharge Register. *Stroke* 2004 ; 35 : 1047-51.
- [10] De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, *et al.* Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution de 2008-2009. *Bull Epidemiol Hebd* 2012 ; 1 : 1-6.
- [11] Lavallée PC, Meseguer E, Abboud H, *et al.* A transient ischaemic attack clinic with round-the-clock access (SOS-TIA): feasibility and effects. *Lancet Neurol* 2007 ; 6 : 953-60.
- [12] Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, *et al.* National trends in patients hospitalized for stroke and stroke mortality in France, 2008 to 2014. *Stroke* 2017 ; 48 : 2939-45.
- [13] Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès. Interrogation des données sur les causes de décès de 1979 à 2014. Le Kremlin Bicêtre : Institut national de la

- santé et de la recherche médicale. <http://www.cepidc.inserm.fr/inserm/html/index2.htm>
- [14] Lecoffre C, de Peretti C, Gabet A, *et al.* Mortalité par accident vasculaire cérébral en France en 2013 et évolutions 2008-2013. *Bull Epidemiol Hebd* 2017 ; 5 : 95-100.
- [15] Schnitzler A, Woimant F, Tuppin P, *et al.* Prevalence of self-reported stroke and disability in the French adult population: a transversal study. *PLoS One* 2014 ; 9 : e115375.
- [16] Chevreur K, Durand-Zaleski I, Gouépo A, *et al.* Cost of stroke in France. *Eur J Neurol* 2013 ; 20 : 1094-100.
- [17] Woimant F, Hommel M, Adnet Bonte C, *et al.* Recommandations pour la création d'Unités Neuro-Vasculaires. *Rev Neurol* 2001 ; 157 (11 Pt 1) : 1447-56 ; discussion 1457-8.
- [18] HAS. Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse). Mai 2009. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc\\_prise\\_en\\_charge\\_precoce\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_recommandations.pdf)
- [19] Ringelstein EB, Chamorro A, Kaste M, *et al.* European Stroke Organisation recommendations to establish a stroke unit and stroke center. *Stroke* 2013 ; 44 : 828-40.
- [20] Jauch EC, Saver JL, Adams HP Jr, *et al.* Guidelines for the early management of patients with acute ischemic stroke: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2013 ; 44 : 870-947.
- [21] Powers WJ, Derdeyn CP, Biller J, *et al.* 2015 American Heart Association/American Stroke Association Focused Update of the 2013 Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke Regarding Endovascular Treatment: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2015 ; 46 : 3020-35.
- [22] Hemphill JC 3rd, Greenberg SM, Anderson CS, *et al.* Guidelines for the Management of Spontaneous Intracerebral Hemorrhage: A Guideline for Healthcare Professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2015 ; 46 : 2032-60.
- [23] Lebrun L, Rusterholtz T, Fery-Lemonnier E, *et al.* Improving stroke care: a French health-care organiser's perspective. *Int J Stroke* 2011 ; 6 : 123-4.
- [24] Wendt M, Ebinger M, Kunz A, *et al.* Improved pre-hospital triage of patients with stroke in a specialized stroke ambulance: results of the pre-hospital acute neurological therapy and optimization of medical care in stroke study. *Stroke* 2015 ; 46 : 740-5.
- [25] Wechsler LR, Demaerschalk BM, Schwamm LH, *et al.* Telemedicine Quality and Outcomes in Stroke: A Scientific Statement for Healthcare Professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2017 ; 48 : e3-e25.
- [26] de Peretti C, Nicolau J, Tuppin P, Schnitzler A, Woimant F. Évolutions de la prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en court séjour et en soins de suite et de réadaptation entre 2007 et 2009 en France. *Presse Med* 2012 ; 41 : 491-503.
- [27] de Peretti C. Disparités régionales de la prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en court séjour et en soins de suite et de réadaptation en 2015 en France. *Rev Neurol (Paris)* [In press].
- [28] Royal College of Physicians. Sentinel Stroke National Audit Programme (SSNAP) – Clinical audit January-March 2016 – Public Report – National results – June 2016.
- [29] National Board of Health and Welfare. Quality and efficiency of stroke care in Sweden. *National Performance Assessment* 2011. Mars 2013. <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18980/2013-3-4.pdf>
- [30] NHS – National services Scotland. 2016 National Report – Scottish Stroke Improvement Programme. <http://www.strokeaudit.scot.nhs.uk/Publications/docs/Scottish-Stroke-Improvement-Programme-report-2016.pdf>
- [31] Ringelstein EB, Müller-Jensen A, Nabavi DG, *et al.* Comprehensive stroke unit. *Nervenarzt* 2011 ; 82 : 778-84.
- [32] Lynch EA, Cadilhac DA, Luker JA, *et al.* Inequities in access to inpatient rehabilitation after stroke: an international scoping review. *Top Stroke Rehabil* 2017 ; 23 : 1-8.
- [33] de Peretti C, Gabet A, Lecoffre C, *et al.* Disparités régionales de prise en charge hospitalière des accidents vasculaires cérébraux en 2015. *Études & Résultats* 2017 ; 1010.
- [34] Langhorne P, Baylan S ; Early Supported Discharge Trialists. Early supported discharge services for people with acute stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2017 ; 7 : CD000443.
- [35] Gache K, Leleu H, Nitenberg G, *et al.* Main barriers to effective implementation of stroke care pathways in France: a qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2014 ; 14 : 95.
- [36] Tuppin P, Moysan V, de Peretti C, *et al.* Characteristics and prevention among patients with stroke: a study of 36,844 patients hospitalized in France. *Rev Neurol* 2013 ; 169 : 126-35.
- [37] Tuppin P, Samson S, Fagot-Campagna A, *et al.* Care pathways and healthcare use of stroke survivors six months after admission to an acute-care hospital in France in 2012. *Rev Neurol* 2016 ; 172 : 295-306.
- [38] Woimant F, Biteye Y, Chaîne P, *et al.* Severe stroke: which medicine for which results? *Ann Fr Anesth Reanim* 2014 ; 33 : 102-9.
- [39] Cortes E, Woimant F. L'éducation du patient post-accident vasculaire cérébral. *Sang Thrombose Vaisseaux* 2007 ; 19 : 492-4.